

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FILOZOFSKA FAKULTETA  
ODDELEK ZA PEDAGOGIKO IN ANDRAGOGIKO

DIPLOMSKO DELO  
AVTIZEM – POGLED STROKOVNIH  
DELAVCEV IN STARŠEV

Študijski program:

Pedagogika – pedagoška smer

Mentor: izr.prof.dr. Robi Kroflič

ANDREJA ČREŠNIK

LJUBLJANA, 2011

*Ko sem se začel resnično imeti rad,  
sem spoznal, da sem vedno in ob vsaki priložnosti  
na pravem mestu in v pravem času,  
in da je vse kar se dogaja pravilno -  
od takrat dalje sem lahko miren.  
Danes vem, da se to imenuje ZAUPANJE.*

*Ko sem se začel resnično imeti rad,  
sem lahko spoznal, da so čustvena bolečina in trpljenje  
za mene samo opozorila, da živim v nasprotju z lastno resnico.  
Danes vem, da se to imenuje BITI VERODOSTOJEN.*

*Ko sem se začel resnično imeti rad,  
sem prenehal hrepeneti za nekim drugim življenjem  
in lahko sem videl, da je bilo vse okoli mene poziv za rast.  
Danes vem, da se to imenuje ZRELOST.*

*Ko sem se začel resnično imeti rad,  
sem si prenehal krasti prosti čas,  
in prenehal sem ustvarjati mogočne projekte za prihodnost.  
Danes počnem samo to, kar ustvarja zadovoljstvo in radost,  
tisto, kar ljubim in kar ustvarja smeh v mojem srcu,  
na moj lasten način in v mojem osebnem ritmu.  
Danes vem, da se to imenuje ČASTITOST.*

*Ko sem se resnično začel imeti rad,  
sem se osvobodil vsega, kar ni bilo zdravo zame,  
od jedi, ljudi, stvari, situacij  
in od vsega, kar me je vedno ponovno povleklo nižje, proč od samega sebe.  
Na začetku sem to imenoval "zdravi egoizem",  
a danes vem, da je to LJUBEZEN DO SAMEGA SEBE.*

*Ko sem se resnično začel imeti rad,  
sem prenehal imeti vedno prav,  
tako sem bil manj v zmoti.  
Danes sem spoznal, da se to imenuje SKESANOST.*

*Ko sem se resnično začel imeti rad,  
sem se odrekel življenju v preteklosti,  
in da skrbim glede prihodnosti.  
Sedaj živim samo v tem trenutku, v katerem se vse začinja.  
Tako živim danes in to imenujem ZAVEDANJE.*

*Ko sem se resnično začel imeti rad,  
sem spoznal, da lahko od svojih misli zbolim in da sem lahko slaboumen.  
Ko pa sem spet našel moči svojega srca,  
je razum dobil pomembnega partnerja.  
To vez danes imenujem MODROST SRCA.  
Ni potrebe, da se še naprej bojimo razprav,  
konfliktov in problemov s samim seboj in drugimi,  
ker tudi zvezde sem ter tja trčijo med seboj  
in nastanejo novi svetovi.  
Danes vem: TO JE ŽIVLJENJE.*

ZAHVALA

*To je priložnost, ko se lahko zahvalim moji družini, staršema in sestri Maji, ki so mi tekom celotnega študija vedno stali ob strani in me podpirali v vseh mojih odločitvah, ter mi dajali prosto pot pri iskanju lastne karijerne sreče. Hvala za vso toplino, neizmerno zaupanje in iskrene besede, ki mi jih namenjate in hvala, ker lahko rečem, da se mi včasih zdi vse kot lepe sanje in vas imam neizmerno rada. Brez Vas mi ne bi uspelo!*

*Izredna zahvala gre mojemu mentorju izr.prof.dr. Robiju Krofliču za sprejem opravljanja mentorstva pri moji diplomski. Hvala za vso Vašo strokovno pomoč, neprecenljive nasvete in izredno odzivnost ob mojih vprašanjih. Hvaležna sem Vam, da ste mi pustili določeno svobodo ter me ob tem usmerjali in postavljali moje ideje na pravo pot.*

*Zahvala gre tudi moji najboljši prijateljici Jerici, ki mi je stala ob strani in me spodbujala na način, kot zna samo ona, vsem prijateljem, ki so mi kakorkoli pomagali, me spodbujali in mi stali ob strani ter moji sostanovalki Maji, ki me je vedno bila pripravljena poslušati.*

*Posebna zahvala gre sodelavki Anji Kandus Stare, ki me je spodbujala v dneh, ko sem bila utrujena in sem dvomila vase in za lekturo diplomske naloge. S pohvalami in zadovoljstvom pri opravljanju mojega dela, mi je dvigala motivacijo za pisanje diplomskega dela. Zahvala gre tudi sodelavki Alenki Suban, ki mi je bila vedno pripravljena priskočiti na pomoč.*

*Rada bi se zahvalila tudi vsem intervjuvancem, ki so sploh omogočili nastanek ključnega dela diplomske naloge.*

**POVZETEK**

**Naslov:** Avtizem – pogled strokovnih delavcev in staršev

Diplomsko delo obravnava pogled strokovnih delavcev in staršev na specifična področja avtizma. V teoretičnem delu na kratko opredeljuje hendikep in odnos družbe do hendikepiranih. V nadaljevanju orisuje avtizem, ki je opisan po smiselni kategorijah, ki nas vodijo do globljega spoznavanja tega stanja. V zadnjem delu obravnava izobraževanje na področju avtizma in izpostavi vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami od segregacije do inkluzije, usmerjanje otrok z avtizmom v ustrezne izobraževalne programe ter možnosti izobraževanja strokovnih delavcev in staršev. V empiričnem delu obravnava interpretacijo in analizo štirih intervjujev, ki so bili izvedeni s strokovnima delavkama in staršema. S strani strokovnih delavk analizira podatke o možnostih njihovega izobraževanja in strokovnega izpopolnjevanja na področju avtizma ter katera paradigma in pristopi prevladujejo pri njihovem delu z avtističnimi otroki. Pri starših se najprej osredotoča na soočanje z avtizmom ter deležnost pomoči in njihove izkušnje s strokovnimi delavci. Da osvetli poglede na ista področja, pa interpretira tudi mnenje strokovnih delavcev in staršev o izobraževanju avtističnih otrok in stanje na področju avtizma, ter s tem tako prednosti kot tudi pomanjkljivosti.

**Ključne besede:** hendikep, avtizem, strokovni delavci, starši, izobraževanje avtističnih otrok, soočanje staršev

**ABSTRACT**

**Title:** Autism – the view of professionals and parents

The diploma thesis deals with the view of professionals and parents on specific areas of autism. In the theoretical part, it briefly defines the handicap and attitudes of society towards handicapped people. Furthermore, autism is outlined and described according to meaningful categories, which lead to a deeper insight into this situation. The final section deals with education in the area of autism and highlights the education of children with special needs from segregation to inclusion, placement of children with autism to appropriate education programs and opportunities for training for professionals and parents.

The empirical part deals with interpretation and analysis of four interviews which were conducted with counselors and parents of autistic children. From the point of view of the professional workers, it analyzes the data about the possibilities of their education and professional training in the field of autism as well as which paradigms and approaches are prevailing in their work with autistic children. In reference to parents, the main focus is on coping with autism, the possibilities of getting help and their experiences with professionals. However, in order to illuminate views on the same areas, it also interprets the opinions of professionals and parents on the education of autistic children and the situation in the field of autism, both the advantages and disadvantages.

**Keywords:** handicap, autism, professional workers, parents, education of autistic children, coping of the parents

## KAZALO

<b>1 UVOD</b> .....	1
<b>2 HENDIKEP</b> .....	3
2.1 KAJ JE HENDIKEP? .....	3
2.2 ODNOS DRUŽBE DO HENDIKEPIRANIH .....	4
<b>3 AVTIZEM</b> .....	16
3.1 SPLOŠNO O AVTIZMU .....	16
3.2 VZROKI ZA POJAVLJANJE AVTIZMA .....	19
3.2.1 Genetski .....	21
3.2.2 Infekcije .....	21
3.2.3 Metabolne motnje .....	21
3.2.4 Nevrološke motnje .....	22
3.2.5 Vplivi biokemičnih faktorjev .....	22
3.3 PSIHOLOŠKE ZNAČILNOSTI AVTISTIČNIH OTROK .....	23
3.3.1 Socialna interakcija .....	23
3.3.2 Komunikacija in govorni razvoj .....	24
3.3.3 Odpor do sprememb – vztrajanje v istosti .....	26
3.3.4 Odnos do predmetov in igra avtističnih otrok .....	27
3.3.5 Inteligentnost in spoznavne zmogljivosti .....	28
3.3.6 Zaznavanje avtističnih otrok .....	29
3.4 KLASIFIKACIJE AVTIZMA .....	33
3.4.1 Ameriška psihiatrična zveza - DSM III./IV. ....	34
3.4.2 Mednarodne klasifikacije bolezni - MKB10 .....	35
3.5 DIAGNOZA AVTIZMA .....	36
3.6 RAZLIČNI PRISTOPI PRI OBRAVNAVI AVTISTIČNIH OTROK .....	43
3.6.1 Medicinski programi .....	45
3.6.2 Alternativni programi .....	45
3.6.3 Psihosocialni programi .....	48
3.7 PROGNOZA AVTISTIČNIH OTROK .....	53
3.8 DRUŽINA Z AVTISTIČNIM OTROKOM .....	54
<b>4 AVTIZEM IN IZOBRAŽEVANJE</b> .....	58
4.1 OD SEGREGIRANEGA OZIROMA LOČENEGA ŠOLANJA PREKO INTEGRACIJE K INKLUZIJI .....	58

4.1.1 Diskurzi nezmožnosti.....	62
4.1.2 Paradigme v vzgoji in izobraževanju .....	65
4.2 SEDANJE STANJE VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI .....	67
4.2.1 Načela vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami.....	68
4.2.2 Skupina otrok s posebnimi potrebami.....	69
4.2.3 Postopek usmerjanja otrok z avtizmom v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja .....	70
4.2.4 Individualiziran program.....	71
4.3 PREDLOG NOVE BELE KNJIGE.....	71
4.4 UMEŠČENOST AVTIZMA V SISTEM .....	72
4.5 IZOBRAŽEVANJE STROKOVNIH DELAVCEV IN STARŠEV O AVTIZMU .....	74
4.5.1 Splošna načela izobraževanja uporabnikov v tujini .....	76
4.5.2 Izobraževalne institucije in programi za strokovne delavce in starše .....	77
<b>5 EMPIRIČNI DEL .....</b>	<b>83</b>
5.1. METODOLOGIJA .....	83
5.1.1 Opredelitev raziskovalnega problema.....	83
5.1.2 Raziskovalni cilji .....	83
5.1.3 Raziskovalna vprašanja.....	84
5.1.4 Raziskovalne hipoteze.....	84
5.1.5 Osnovna raziskovalna metoda .....	85
5.1.6 Opis vzorca .....	85
5.1.7 Opis postopka zbiranja podatkov .....	86
5.1.8 Opis instrumentov .....	87
5.1.9 Opis postopkov obdelave podatkov .....	87
5.2 REZULTATI IN INTERPRETACIJA .....	88
<b>6 ZAKLJUČEK.....</b>	<b>105</b>
<b>7 LITERATURA .....</b>	<b>111</b>
<b>8 PRILOGE .....</b>	<b>115</b>

## 1 UVOD

Hendikep je spreminjajoča se kategorija, ki ponavlja starodavno dediščino in tudi danes hendikepirane ljudi konstruira kot odklon od norme. Hendikepirani posamezniki se težje vključujejo v vidike vsakdanjega življenja. To na nek način velja tudi za posameznike z avtizmom. Avtizem je vseživljenjska razvojna motnja in je del spektra, ki ga imenujemo motnje avtističnega spektra. Vse osebe z avtizmom imajo motnje na treh glavnih področjih vendar se te motnje pri vsakem posamezniku kažejo drugače. Avtisti so zelo heterogena skupina in vsak posameznik se v določenih segmentih razlikuje od drugega avtista. Ker gre za zelo specifično motnjo, se tudi načini dela in pristopi do avtističnih otrok razlikujejo in se oblikujejo individualno za vsakega posameznika posebej. Tukaj se odpre vprašanje: »kateri pristop je najbolj učinkovit«, vendar je odgovor zelo jasen, za vsakega avtista moramo posebej ugotoviti na kakšnem način bomo delali z njim in kako bomo glede na napredke in rezultate prilagajali in spreminjali način dela. Torej nimamo enega samega recepta, kako najbolje pomagati avtističnemu otroku, da bo dosegal napredek. Vse to od pedagoških strokovnih delavcev zahteva dobro poznavanje tega področja in predvsem dobro poznavanje različnih pristopov, ki jih lahko uporabljajo pri delu z avtističnimi otroki. Ob tem si zastavljamo vprašanje: »kje se strokovni delavci izobražujejo in strokovno izpopolnjujejo o avtizmu« in to smo želeli izvedeti tekom raziskovalnega dela diplomske naloge. Družina z avtističnim otrokom se ob spoznanju, da je njihov otrok avtist, sooča z raznimi dilemami, stresom in predvsem šokom. Ob takšnih spoznanjih morajo biti ljudje zelo močni, da lahko pomagajo tistemu, ki zares potrebuje pomoč. Lahko pa se zgodi, da zaradi vseh spoznanj tudi starši sami potrebujejo pomoč. Če pride do tega, da bi tudi sami potrebovali določene terapije in napotke, da bodo potem lažje in bolje pomagali lastnemu otroku, pa jim ne sme biti težko poiskati primerno strokovno pomoč. Zato nas je zanimalo kako so se starši soočali z avtizmom, kakšne pomoči so bili deležni in kako so bili zadovoljni s strokovno usposobljenostjo pedagoških strokovnih delavcev. Naše vodilno raziskovalno vprašanje je bilo, kakšno je, po mnenju strokovnih delavcev in staršev, stanje na področju avtizma pri nas z vidika tistih, ki nudijo pomoč, to so strokovni delavci in z vidika tistih, ki so posredno deležni pomoči, to so starši. Tako za strokovne delavce kot tudi za starše nas zanimajo določena vprašanja, ki jim niso toliko skupna, saj so strokovni delavci in starši na različnih ravneh odnosa do avtističnega otroka. Da pa smo si kljub temu omogočili primerjavo pogledov, smo si zastavili vprašanja o tem, kakšno je mnenje strokovnih delavcev in staršev o izobraževanju avtističnih otrok pri nas in o stanju na področju avtizma v Sloveniji.



Za diplomsko nalogo s tem naslovom sem se odločila, ker mi je avtizem od nekdaj zelo zanimivo in predvsem skrivnostno področje. Tekom izobraževanja sem izvedela zelo malo o tej motnji, zato sem si želela s pomočjo teoretičnega in empiričnega dela svoje diplomske naloge pridobiti globlji vpogled. S pomočjo filmov sem si tekom pisanja moje diplome približala avtizem na ta način, da sem videla kako se konkretno odražajo motnje avtističnega spektra.

V prvem poglavju teoretičnega dela kot uvod v avtizem opredeljujemo hendikep in odnos družbe do hendikepiranih posameznikov. V nadaljevanju predstavimo avtizem in na kratko opišemo družino z avtističnim otrokom. V tretjem poglavju opredeljujemo izobraževanje z vidika avtističnega otroka, strokovnih delavcev in staršev. V empiričnem delu pa analiziramo in interpretiramo dobljene rezultate raziskave, ki je bila opravljena s pomočjo polstrukturiranih intervjujev.

## 2 HENDIKEP

### 2.1 KAJ JE HENDIKEP?

Navkljub resnim terminološkim zagatam smo se odločili uporabljati pojma prizadetost (angleško disability) in hendikep kot sinonima, ki označujeta poškodovanosti, kakršne so gibalna oviranost, senzorna oviranost, intelektualna oviranost in težave z duševnim zdravjem, a tudi družbene prikrajšanosti, ki ljudi z naštetimi oviranostmi diskriminirajo v vsakdanjem življenju (Zaviršek 2000, str. 7).

»Hendikep je fenomen, ki se konstruira v posameznem vrednotnem sistemu in je konceptualiziran odnosno. Njegova konstrukcija ni niti enkratno dejanje niti proces, ki bi kulminiral v nekakšne stalne učinke, temveč je temporalni proces, ki deluje s ponavljanjem. Ker je družbeno proizveden, se nenehno spreminja in destabilizira. To je videti v terminologiji, kjer besede »kripel«, »pohabljenec«, invalid« in »človek s posebnimi potrebami« prizadetost ustvarjajo, obenem pa jo destabilizirajo, saj se pojmi temporalno spreminjajo in telesnim poškodbam in primanjkljajem dajejo vedno nove pomene. Čeprav je danes bolj kakor kdaj prej očitno, da je hendikep spreminjajoča se kategorija, je očitno tudi, da ponavlja starodavno dediščino, ki tudi danes hendikepirane ljudi konstruira kot odklon od norme.« (prav tam, str. 95-96)

Razumevanje prizadetosti in hendikepa je vedno dvojno: označuje poškodovanost, ki je vidna ali nevidna in družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni, ki jih doživljajo ljudje z raznimi oviranostmi. Poškodovanost hendikepira, ovira, onemogoča, naredi človeka in-validnega ali ne-močnega. Omejitve v jeziku dokazujejo, da je kompleksne osebne in družbene izkušnje težko zvesti na oznako, ki bo v zadovoljstvo vseh prizadetih označevala večplastno razmerje med osebnim izkustvom, normativnimi sklepanji, družbenim aktivizmom in teoretskimi koncepti (prav tam, str. 8).

G. Fulcher izpostavlja, »da je poškodba medicinski pojem za anatomsko izgubo ali izgubo telesne funkcije, nezmožnost pa je merljiva, funkcionalna izguba, ki je posledica poškodbe« (Lesar 2009, str. 24). Hendikep je socialna posledica, pogojena z okoljskimi in socialnimi dejavniki, ki osebi preprečujejo, da bi poskušala dosežati kar največ glede na osebni potencial (prav tam).

V politiki in stroki najpogosteje uporabljajo besede invalidnost, posebne potrebe in motnje v duševnem razvoju. Ta poimenovanja se osredotočajo na telesne in mentalne poškodovanosti, ne da bi kot enako pomembne in še bolj določujoče upoštevale družbene odzive nanje. Hkrati pa razna poimenovanja in njihovo nenehno spreminjanje dokazujejo, da se vse hitreje spreminjajo tudi politični in strokovni koncepti. Še več, te spremembe dokazujejo, da prizadetost ni nekaj naravnega ali vrojenega, temveč, da gre vedno za koncept, ki je družbeno konstruiran (Zaviršek 2000, str. 8).

Etični in politični argument vzpostavi mejo med tistimi, ki so v centru moči (zdravimi, normalnimi), in onimi, ki so na preferiji (nenormalni, invalidni), za katere naj bi skrbeli drugi (država, starši, skrbniki, cerkev). Taka moralna perspektiva omogoča, da spregledamo, da ljudje, ki imajo skrb in varnost, ki jo dobijo od drugih, izgubijo nekatere ključne pravice: pravico do izbire in do enakovredne participacije v vsakdanjem življenju, pravico do gibanja, do samodeterminacije in spoštovanja. Moralna meja je povezana z vprašanjem enakosti in razlike. Tisto, kar je enako, je na sredini, različno pa je na obrobju (prav tam, str. 11).

## 2.2 ODNOS DRUŽBE DO HENDIKEPIRANIH

Odnos do drugačnih in hendikepiranih ljudi je v osnovi dvojen. Prvi odnos sloni na pomilovanju in doživljanju hendikepiranih ljudi kot tragičnih, s katerimi je mogoče sočustvovati in jim občasno nakloniti nekaj prijaznosti in ponuditi pomoč, saj smo prepričani, da jo potrebujejo, ker zaradi svoje invalidnosti ne morejo delati, kajti invalidnost ni nič drugega kot nesposobnost za delo. Drugi odnos pa sloni na tem, da hendikepirani ljudje zaradi svojega družbenega in simbolnega položaja potencialno omogočajo miselni in čustveni obrat, če smo nanj pripravljeni. Zaradi njihove drugačnosti se namreč lahko obrnemo k tujcu v nas samih in tam prepoznamo drugačnost, ki je ne razumemo in ne obvladamo in zato projiciramo navzven in prepoznavamo v poljubno določenih in skonstruiranih družbenih skupinah. Ugotovimo, da je hendikep univerzalna značilnost vsakega mogočnega sveta, kar zopet pomeni, da je razcep v nas samih pravi pogoj naše svobode in odgovornosti. Ko postanemo odgovorni in svobodni, smo pripravljeni dokončno razumeti položaj hendikepiranih in drugače drugačnih ljudi v družbenem polju in v simbolnem univerzumu. Razumemo jih kot simptome, katerih simbolno logiko moramo izpeljati do konca in jih dešifrirati (Rutar 1996, str. 11).

Nobena redkost ni, da ljudi, katerih oviranost je vidna, hendikepiramo tako, da jih imamo za mentalno manj sposobne. Zato so ljudje do njih pogosto preveč prijazni, govorijo glasneje, so napeti, stalno jih sprašujejo o bolezni ali pa poškodovanost spregledajo, jih nič ne vprašajo ali pa postavljajo preveč vprašanj, se jim poskušajo izogniti ali prehitro pomagati, se vedejo pokroviteljsko, kakor da so ti mlajši in manj izkušeni od njih, se jih dotikajo, kakor se človek dotika oseb, ki so statusno nižje, ali pa se izogibajo dotika, kakor da je hendikepirani človek »kužen«, so pretirano zgovorni in se bojijo tišine, ali pa so tiho, ker ne vedo, o čem bi se pogovarjali. Spoštljiv odnos do prizadetega človeka lahko ni zaželen zaradi prizadetega samega, temveč zaradi nas, ki nas lahko doleti nekaj podobnega. Konkreten primer povedanega: »Ne smeš se delati norca iz človeka na vozičku, saj lahko tudi sam postaneš tak« (Zaviršek 2000, str. 9-10).

Neprizadeti lahko zaradi izkušenj, drugačnih od izkušenj prizadetih, v teh kaj hitro ugledajo tisto potrebno tujost, ki omogoča, da se sami vidijo kot večvredna in ločena skupina in da mislijo, da »o drugih ni treba nič vedeti«, in misel nanje odpravijo z idejo o »drugačnosti« (prav tam, str. 10). Drugačnost kot drugost pa v sebi skriva kali diskriminacije in brezbržnosti. V resnici slogan o drugačnosti implicira, da neprizadetim ni treba nič vedeti o prizadetih ali, drugače, da o njih že vse vedo (prav tam, str. 10).

Zaradi ambivalentnega, prikrito ali odkrito negativnega odnosa neprizadetih do prizadetih so identitetni položaji hendikepiranih najpogosteje zaznamovani z negativnimi samopodobami in z nizkim samospoštovanjem. Negativne podobe o sebi se kopičijo od otroštva naprej, preziranje pa se včasih razširi v preziranje vseh drugih ljudi, ki so hendikepirani. Strokovnjaki tudi pripovedujejo o nesolidarnosti prizadetih med seboj. Tako so prizadeti takoj, ko prevzamejo odnos večinske družbe do sebe, dobro projekcijsko platno za odnos strokovnjakov do hendikepiranih: »Če se med seboj ne marajo, zakaj naj bi jih mi imeli radi?« s tem je prikrit resnični vzrok za tak negativni odnos strokovnjakov, ki je posledica dolgega zgodovinskega kopičenja negativnih podob o prizadetih, ki so hkrati tudi dober objekt za premestitev kritike delovnih razmer, ki ni usmerjena v resnična protislovja institucije in strukturni položaj socialnih poklicev, temveč v prizadetih vidi vzroke za nemogoče delovne razmere (prav tam, str. 80).

*Najpogostejši psihološki odzivi neprizadetih ljudi na prizadete so:*

1. *Uporaba dvojnih kriterijev.* Hendikepirani morajo, če naj bodo obravnavani kot enaki, izpolnjevati vsa merila, ki med neprizadetimi veljajo kot ideal: če hočejo imeti otroke, morajo dokazati, da so dovolj zreli in da imajo najugodnejše materialne razmere; če hočejo prakticirati spolnost, morajo dokazati, da ni nevarnosti, da bo ženska zanosila; če hočejo živeti v skupnosti, ne smejo biti nevarni za ljudi okoli sebe; če hočejo sami hoditi na delo, morajo dokazati, da se jim ne bo zgodila nesreča. Vse naštetu obstaja v vsakdanjem življenju kot temeljna nepredvidljivost, ko pa gre za prizadete, se zahteva večja predvidljivost: veliko neprizadetih ni materialno preskrbljenih in emocionalno zrelih; imajo spolne odnose in tvegajo nezaželeno nosečnost; živijo v običajnih okoljih, čeprav so fizično nevarni za svoje najbližje, hodijo samostojno na delo in tvegajo, da se jim pripeti nesreča. Dvojne vrednote pa je mogoče opaziti tudi na področju pričakovanj: hendikepirana oseba mora biti hvaležna, ne sme imeti prevelikih pričakovanj in se mora vesti kar najbolj neopazno. Zdi se, da so z omenjenimi dvojnimi kriteriji v resnici varovane normativne vrednote neprizadetih ljudi; ko se srečajo z drugačnostjo, to simbolno ogroža njihove vrednote: če obveljajo vrednote »drugih«, potem se moram odpovedati svoji. Z obstojem dvojnih kriterijev se utrjujejo »prave« vrednote, ki jih varujejo neprizadeti ljudje. Vse tisto kar neprizadeti vedo, da ne prinaša gotovosti, vseeno kot vladajoče vrednote razširjajo na prizadete, saj jim to daje včasih občutek, da so močnejši, včasih pa s tem v resnici dobijo samoumevne privilegije. S tem ko poudarjajo pravilnost teh vrednot, ustvarjajo prepričanje, da jim gre bolje kot prizadetim, saj z reproduciranjem takega prepričanja *potlačijo svoje konflikte, ki jih ustvarjajo take vrednote*. Vrednote, ki jih usmerjajo v druge ali drugačne, jim dajejo občutek pomiritve z obstoječimi konfliktnimi vrednotami. Tako se ustvarja trden občutek pripadnosti določeni skupini in obenem sovraštvo do drugih (Zaviršek 2000, str. 80-81).
2. *Pomilovanje.* Ker se življenje hendikepiranih ljudi pogosto zdi življenje, ki ga ni vredno živeti, so hendikepirani ljudje deležni pomilovanja. Ljudje najpogosteje verjamejo, da izhaja usmiljenje iz človekove dobrote in ljubezni, in ne opazijo, da usmiljenje v zameno pogosto zahteva hvaležnost. Mnogi verjamejo, da izhajata usmiljenje in dobrotelost iz ljubezni do drugega. Tisto, kar je človekova pravica, postane naša dobrotelost. Sporočilo pomilovanja je, da je samo en tip življenja v resnici človeka vredno življenje (prav tam, str. 82).

3. *Racionalizacija prizadetosti.* Gre za proces, ki je pogost tako med prizadetimi kot med neprizadetimi in temelji že na nekajkrat omenjeni ideji o univerzalni človeškosti vseh živih bitij, na katerih naj bi bila utemeljena enakost. V tej univerzalistični predpostavki so zabrisane razlike med ljudmi. Pogosto tudi hendikepirani poudarjajo, da niso nič drugačni od neprizadetih, razen, na primer v tem, da ne morejo hoditi. Nekatere nesposobnosti ustvarjajo hendikep in nekatere ne. Prizadetost se nikoli ne nanaša zgolj na nesposobnost, da nečesa ne moremo opraviti, videti ali razumeti, temveč na družbene posledice, ki iz tega izhajajo (prav tam).
4. *Izogibanje.* Neprizadeti ljudje se pogosto izogibajo fizičnemu stiku s prizadetimi in se vedejo drugače, ko pridejo v stik s človekom, ki je prizadet. Ljudje pogosto poudarjajo, da ne vedo, kako naj se vedejo, kaj naj rečejo itn (prav tam, str. 82-83).
5. *Zanikanje in ustvarjanje nevidnosti.* Gre za proces, ki se začne vedno, ko ljudje poudarjajo, da nikoli niso imeli stika s prizadetim človekom in da ne poznajo nikogar, ki bi bil prizadet. Nelagodje, ki ga sproža hendikep, se pomiri tako, da človek potlači spomin na njegovo ali njeno podobo in pozabi, da je imel stik s prizadetim človekom. Zanikanje ali ustvarjanje situacije, kjer prizadete osebe ni opaziti, je situacija gospostva. Neprizadeti si v vsakdanjem stiku s prizadetimi zaradi ideje, da je normalno tudi univerzalno, lahko privoščijo, da ne opazijo prizadete osebe. Ena od pojavnih oblik zanikanja je tudi molk, ki daje hendikepiranim ljudem redke priložnosti, da jih neprizadeti vprašajo o njihovih osebnih izkušnjah in osebni zgodovini (prav tam, str. 83).
6. *Zmanjševanje pomena.* Poznamo odziv, ki je podoben tako racionalizaciji kot zanikanju: veliko ljudi trdi, da je vsak človek na neki način prizadet, hendikepiran. Podobne izjave slišimo tedaj, ko hendikepirani zahtevajo neodvisno življenje in jim strokovnjaki odgovorijo, da je vsak človek na neki način odvisen od drugega. Univerzalistične izjave »vsi smo na neki način hendikepirani«, »vsi smo soodvisni« zmanjšujejo pomen izkušenj diskriminacije in minimalizirajo doživljanje odvisnosti v institucijah, od skrbnikov in strokovnih delavcev (prav tam, str. 83-84).
7. *Pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost.* Ljudje pogosto krivijo prizadete same ali njihove družine za prizadetost. Hendikepirani ljudje niso krivi samo za bolečino in nelagodje drugega, temveč jih pogosto krivijo za njihovo lastno prizadetost. Znana analitičarka s področja prizadetosti Jenny Morris v presunljivi avtobiografski pripovedi o dogodku, v katerem si je poškodovala hrbtenico in se znašla na vozičku, opisuje, kako so ji pripisali krivdo, saj so medicinske sestre – ko je prišla v bolnišnico – nemudoma sklenile, da je poskušala narediti samomor. Z drugo besedo, ljudje okoli nje so krivdo za

poškodbo najprej samodejno pripisali njej sami. Drugi tip pripisovanja krivde je ideja, da so nekatere prizadetosti posledica psihosomatskih bolezni, ki jih je mogoče preprečiti in celo ozdraviti z močjo volje in s samonadzorovanjem. Ta ideja prizadetost spreminja v moralni problem. Človek je sokriv za svojo bolezen. Zdravniki imajo po navadi takšne razlage, ko imajo težave pri diagnosticiranju, ki so najpogostejše na začetku bolezni: tedaj neznanim vzrokom pripišejo psihosomatske razloge. Naslednji tip pripisovanja krivde, v katerem se prav tako skriva sovraštvo do prizadetih, je obtoževanje prizadetih ljudi, češ da med seboj niso zadosti solidarni in da morajo sami poskrbeti za izboljšanje svojega položaja. Splošno prepričanje je, da bi morali biti prizadeti med seboj solidarni prav zato, ker so prizadeti. Odgovornost za to, da veliko hendikepiranih internalizira negativna ravnanja okolice, je tako prenesena v prizadete same, ki postanejo glavni krivci za svoj slab položaj. Tako pripisovanje krivde in odgovornosti omogoča neprizadetim, da se ne ukvarjajo z lastnimi predsodki, nelagodjem in privilegiji, temveč jih odrinejo in prizadetim naložijo odgovornost za vsakdanje diskriminacije, ki jih doživljajo (prav tam, str. 84-86).

8. *Strah*. Neprizadeti pogosto verjamejo, da so hendikepirani ljudje nevarni (zlasti, ko gre za ljudi z duševnimi krizami in izkušnjami psihiatričnih hospitalizacij) in da so njihove reakcije nepredvidljive. Spomin na zvezo med nasiljem in hendikepom je del dolge zgodovinske dediščine. Prepričanje, da so prizadeti ljudje »nepredvidljivi«, je racionalizacija strahu pred drugačnostjo in posledica podob iz preteklosti, ko so hendikepirane ljudi primerjali z živalmi, njihove posebnosti pa so upodabljali tako, da so poudarjale njihovo »živalsko naravo« (prav tam, str. 86).
9. *Nelagodje*. Veliko neprizadetih ljudi poudarja, da se pri stikih s prizadetimi počutijo nelagodno, ne vedo, kako naj se obnašajo, in ne vedo, kaj naj rečejo in kaj smejo vprašati. To je iz svojih izkušenj ugotovil tudi antropolog Robert Murphy: »Ena od mojih najzgodnejših ugotovitev je bila, da so družbeni odnosi med prizadetimi in neprizadetimi napeti, mučni in problematični« (prav tam).
10. *Pokroviteljstvo*. Veliko prizadetih vse življenje doživlja najrazličnejše izkušnje pokroviteljstva, saj se neprizadeti do njih pogosto vedejo kot do otrok, jih ogovarjajo samo z osebnim imenom, ne pa tudi s priimkom in verjamejo, da človek z gibalno oviranostjo, slep ali gluha prav zaradi svoje fizične okvare ni tako inteligenčen kot neprizadeti in se zatorej ne more odločati. Pokroviteljstvo se pogosto kaže v telesni govorici: neprizadeti se, denimo, hendikepiranih dotikajo, jih trepljajo in ustvarjajo videz zaupnosti, čeprav se do neprizadetih v enaki situaciji ne vedejo tako (prav tam, str. 86-87).

11. *Sovrašтво*. V razpravah o čustveno neprizadetih ljudeh je sovraštvo do prizadetih ljudi najbolj tabuizirana tema. Splošno sprejeto je, da hendikepirani ljudje zaradi svoje nemoči in prikrajšanosti v drugih ljudeh zbujejo predvsem ljubezen, pripravljenost za pomoč in sočutje. V resnici lahko najdemo najrazličnejše vrste sovražnega vedenja, ki je praviloma nevidno (v institucijah, kjer hendikepirane marsikdaj zanemarjajo, jim povzročajo fizične bolečine, jih spolno zlorablajo; v družinah, kjer jih zavračajo, zanemarjajo in drugače zlorablajo; ali pa v običajnih odnosih med nehendikepiranimi in hendikepiranimi). Poleg odkritega sovraštva, ki je redko, je pogostejše »nevidno« in nenamerno sovraštvo, ki se kaže v tem, da ljudje, ki so priče zlorabam prizadetih, ne reagirajo. To najpogosteje obvelja kot brezbržnost, potrpežljivost, upanje, da bo vse čim hitreje mimo, pa tudi kot strah, da bi se človek postavil po robu sovražnim dejanjem. Te interpretacije so spregledale, da izvajajo nenamerno sovraštvo tisti, ki v resnici mislijo enako kot povzročitelji in ki niso pripravljeni videti in občutiti trpljenja drugega. Storilci tako sovražna dejanja na simbolni način opravijo tudi zanje. Ne gre za to, da bi ljudje odobravalili nasilna dejanja, temveč odobravajo način razmišljanja, ki se skriva za temi sovražnimi dejanji (nihče ne odobrava nasilja v institucijah, vendar se mnogi »tiho strinjajo« s tem, da je kaznovanje potrebno; se »tiho strinjajo«, da si prizadeti izmišljujejo zlorabe; se »tiho strinjajo« z lokalnimi protesti proti nastajanju skupnosti socialnih služb za prizadete v svoji bližini) (prav tam, str. 87-88).

Nasilje se tudi danes skriva (kot se je v preteklosti) tako, da se birokratizira (na primer, v birokratsko institucionalnih postopkih, kot so javna pooblastila). Na medosebni ravni je sovraštvo do prizadetih lahko posledica projekcije negativnih podob v prizadete ali pa projekcija delov sebe, ki jih človek ne sprejema, v hendikepirano osebo. V primeru, ko hendikepirana oseba velja za »drugo« (drugačno v svoji človeškosti), prav to v psihološkem odzivu dovoljuje povzročanje fizične in psihične bolečine (prav tam, str. 88-89).

Sovrašтво do hendikepiranih je najpogosteje nezavedno in povezano s sporočili, ki smo jih dobili ne da bi se zavedali (prav tam, str. 89).

12. *Hierarhični obrat*. Ravnanja neprizadetih do prizadetih ne moremo zvesti zgolj na psihološke odzive, kakršna sta nelagodje in strah, temveč je treba kot delujočo silo upoštevati tudi dominacijo. Upoštevanje zgolj psihološke komponente – ne da bi prepoznali tudi komponente interesa, da se ohrani strukturno neenakost – je nevidni način opravičevanja in ohranjanja diskriminatornih odnosov neprizadetih do prizadetih. Če bi v odnosu do prizadetih videli zgolj »nelagodje pred drugačnostjo« in »strah pred lastno



prihodnostjo«, bi se znašli pred tistim hierarhičnim obratom, ki nastopi vedno, ko je strukturam z manj družbene moči pripisana večja moč. Prizadeti so v takem primeru tisti, ki nas »spravljajo v zadrego«. Tako so razni odzivi do prizadetih samo pomirjevalno definirani kot posledica nelagodja zaradi »drugačnosti«, ne da bi upoštevali, da gre za ljudi, ki nimajo enakega izhodiščnega položaja. Nasprotno, v procesu racionalizacije, se zdi, da gre za dva enakovredna subjekta. Hendikepirani so v tem primeru tisti, ki so krivi za naše nelagodje. Subjekt, ki zadane ob drugačnost in ne vzdrži realnosti razlik, se počuti kot žrtev drugega (na primer, neprizadeti, ki poročajo o svojem nelagodju in jezi, ko hendikepirana oseba na cesti ali avtobusu zavrne njihovo pomoč). Je ranljiv, ker ga ogroža in zaustavlja drugi. Tak hierarhični obrat spregleda matrico moči in prikrije resnično sovražstvo do prizadetih, ki se ovije v samozadovoljno nelagodje pred razliko. Hierarhični obrat je potemtakem način, kako opravičiti sovražni govor, besede, ki poškodujejo. Nanj naletimo vedno takrat, ko se neprizadeti ljudje pritožujejo nad stalnimi privilegiji, ki jih imajo prizadeti, in ko uporabljajo dvojne standarde zato, da presojujejo njihovo vedenje (očitki, da imajo socialne privilegije; da zavračajo ponujene moči itn.). Paradoks teh izjav je, da ne prepoznajo resničnega razmerja moči v strukturi družbe. Nasprotno, bolj kot ljudje poskušajo iz svojega okolja izločiti prizadeto osebo, bolj se jim prav ta oseba zdi močna in nevarna. Moč objekta, ki se ga poskušajo znebiti, postane zares velika. Bolj kot strokovnjaki poudarjajo, da so prizadeti drugačni in potrebujejo posebno skrb, posebno obravnavo in posebna okolja, močnejši je njihov občutek, da so prizadeti res nevarni, nemočni in drugačni od njih (prav tam, str. 92-95).

Skozi spreminjanje idej v vzgoji in izobraževanju so se na področju ločenega šolanja razvili različni diskurzi nezmožnosti (medicinski diskurz, laičen diskurz, diskurz usmiljenja in diskurz pravic), ki prav tako prikazujejo določen odnos družbe, politike, šolskega sistema do hendikepiranih posameznikov in prikazujejo stanje na področju vzgoje in izobraževanja. Ker jih bom v nadaljevanju bolj podrobno opisala, bi jih tukaj, za lažje razumevanje, samo na kratko predstavila.

Medicinski diskurz je najbolj razširjen, je vir dominantnih in zavajajočih predstav o nezmožnostih kot fizičnih nesposobnosti. Diskurz pravic je sodobnejši in v svojih institucionalnih osnovah včasih bolj problematičen (v smislu utemeljevanja ločevanja med redne in specializirane šole, saj v obeh lahko uresničujemo pravico po osnovnem šolanju) kot medicinski diskurz ali diskurz usmiljenja (Lesar 2010, str. 33).

Medicinski diskurz povezuje poškodbo in nezmožnost. Nezmožnost je v tem diskurzu pojmovana kot preprosto opazna, predvsem pa objektivna značilnost osebe. Medicinsko stališče spodbuja diskurz osebne krivde in odgovornost pripisuje žrtvi. Pozornost usmerja k spreminjanju posameznikovih dejanj, življenjskega sloga ali osebnosti prej kot spreminjanju družbenih praks produkcije ali vzgojno izobraževalnega aparata (prav tam, str. 33-34).

Diskurz usmiljenja se nanaša na etiko usmiljenja, ki ljudi z nezmožnostmi pojmuje kot potrebne pomoči. Diskurz usmiljenja vsebuje teme dobrote, dobrohotnosti in človekoljubja ter od svojih klientov pričakuje, da bodo hvaležni prejemniki (prav tam, str. 34).

Laični diskurz izhaja iz laične percepcije nezmožnosti, na katero močno vplivata tako medicinski diskurz kot tudi etika usmiljenja in je pogosto podkrepljena s strahom, predsodki, pomilovanjem, z ignoranco in celo s sovraštvom (prav tam).

Diskurz pravic vključuje teme, kot so samozaupanje, neodvisnost in bolj kot potrebe so v ospredju želje porabnika. Ključni koncepti, iz katerih izhaja, so diskriminacija, izključevanje in zatiranje. Pojem enakopravnosti je nasproten temam odvisnosti in pomoči v medicinskem, laičnem in diskurzu usmiljenja. Problem ni v posameznikovi poškodbi, kot bi predlagal medicinski diskurz, marveč bolj v odvisnosti od profesionalcev in sorodnikov, okoljskih ovir in nezaščitenih pravic, od vsega tistega, kar omejuje izbire, ki so dostopne ljudem brez nezmožnosti. Diskurz pravic je najsodobnejši tekmovalec med diskurzi nezmožnosti (prav tam, str. 35).

Tukaj lahko povežemo med seboj najpogostejše psihološke odzive neprizadetih ljudi na prizadete, ki jih opredeljuje D. Završek in diskurze nezmožnosti po G. Fulcher.

Če izpostavimo skupen vidik, lahko ugotovimo, da se pri obeh še vedno kaže vpliv, ki ga G. Fulcher poimenuje medicinski diskurz in diskurz usmiljenja. Seveda se pogledi in pojmovanja do hendikepiranih, sploh v zadnjih letih, spreminjajo na boljše, predvsem z vidika hendikepiranih. Toda vedeti moramo, da tako močan vpliv, kot je imel medicinski diskurz, ki je zelo dolgo prevladoval v družbi, ne more kar izginiti iz pogledov ljudi.

Vsekakor so tudi pri hendikepu prisotni stereotipi, ki so globoko zakoreninjeni v ljudeh. Žal še vedno prepogosto gledamo na hendikepirane osebe z vidika stereotipov in pozabimo, da bi lahko vzpostavili svoj vidik in odnos do njih.

Najbolj pogosti stereotipi glede hendikepa (Admin 2005):

*1. Hendikepirana oseba kot vredna usmiljenja in pomilovanja*

Je eden izmed najbolj razširjenih stereotipov. Za ta stereotip je značilna predvsem patetika. Vključitev hendikepirane osebe se tako v literaturi kot tudi drugje izrablja za to, da se pokaže dobrota in senzibilnost druge osebe, ki je pogosto glavni akter. Ta pokroviteljski stereotip pogosto izhaja iz občutka večvrednosti, glede hendikepirane osebe. Hendikepirane osebe takšno obravnavanje vzpodbuja k njihovi odvisnosti in pasivnosti, smilijo se drugim in smilijo se sami sebi.

*2. Hendikepirana oseba kot predmet nasilja, kot žrtev*

Hendikepirana žrtev, kot žrtev krute usode, se uporablja predvsem v politične namene za prikazovanje nasilja, ki ga družba izvaja nad njimi, ki so nebogljeni, potrebni pomoči, vodenja in tople besede. Duševno prizadete osebe so pogosto žrtve (družine, institucije) in predmet nasilja. Odsotnost drugih vlog pa povzroči podobo popolnoma nemočne in odvisne žrtve. Če se poudarja samo ena plat problema ali samo na določen način, lahko to daje vtis enodimenzionalnosti problema. Prikazovanje hendikepirane osebe kot žrtve nasilja pa povzroča tudi upravičenost, ki si jo ljudje pogosto prilastijo, da se čutijo poklicane in za vsako ceno pomagajo, skrbijo, rešujejo tuja življenja. Največje nasilje je prav to, da nekemu odvzameš možnost in pravico odločanja o samemu sebi. Zato je lahko prevelika skrb dosti bolj totalitarna, kot pa neposredno nasilje, proti kateremu se lahko tudi neposredno upreš.

*3. Hendikepirana oseba kot zlo*

To je eden najstarejših stereotipov, ki izhaja od takrat, ko je bil hendikep sinonim za nekaj zlega. Če se zlobi doda hendikep, to stopnjuje dramatični efekt in poudarja hudičevsko dimenzijo.

*4. Hendikepirana oseba kot posledica greha, kazen zla staršev*

V srednjem veku so veliko žensk zažgali kot čaravnice, ker so rodile hendikepirane otroke, kar je pomenilo, da so imele spolni odnos s hudičem. V današnjem času pa se to kaže kot občutek krivde enega od staršev za prizadetost svojega otroka.

### 5. *Hendikepirana oseba kot atmosfera*

Slepi glasbeniki, prodajalci časopisov, berači na ulici s kozarcem so postavljeni v različne filme kot zanimivost kot nekaj eksotičnega. "Freak shows" je izraz izrabe tega stereotipa. Tudi cirkusi še vedno prikazujejo bradate ženske in pritlikavce kot eno svojih atrakcij.

### 6. *Hendikepirana oseba kot super kripl*

Hendikepirane osebe so pogosto prikazane, kot da imajo nadnaravne lastnosti. Tudi časopisi prikazujejo izjemne dosežke hendikepiranih oseb, ki so presegli sami sebe in tako postali sprejemljivi. Ne gre za to, da te osebe ne bi prisostvovala in se udeleževale teh dogodkov, gre za to, da mediji prikazujejo to in s tem prispevajo k stereotipu, da mora hendikepirana oseba biti super (inteligentna, močna volja...), da je sprejemljiva za širšo javnost. Če je nekdo študent, potem to ni nič takega, medtem pa je to res nekaj posebnega, če je hendikepiran študent. Z navajanjem primerov super dosežkov naše družbe implicira mišljenje, da pa so postopki čisto navadnih hendikepiranih nerelevantni. Takšen način poudarja močno voljo, ki premaga vse ovire in natančno ve, kam mora iti, zopet naj bi taka oseba postala zgled drugim ljudem, ki so obremenjeni s problemi vsakdanjega življenja. Njihov karakter se ne upogne niti pod tako težkim bremenom, ki ga morajo nositi.

### 7. *Hendikepirana oseba kot breme*

To se nanaša na prepričanje, da vsi hendikepirani potrebujejo pomoč, za katero morajo poskrbeti »normalne« osebe. Tako hendikepirani težko uveljavljajo svoje zahteve in pravice po neodvisnem življenju. Pravica določene podpore s strani države pogosto preide v določeno mero ovir. Takšna je ideja o posebnih potrebah (popusti, podpore, itd.). Hendikep je lahko ekonomsko breme celotni družbi, državi, ki prevzame odgovornost za njegovo skrb, družini in staršem.

### 8. *Hendikepirana oseba kot nespolna*

Hendikepirana oseba se skoraj vedno prikazuje kot nesposobna seksualne aktivnosti. Četudi nekateri hendikepi omejujejo individualno seksualno aktivnost ali tisto, kar v naš kulturi velja za normalno spolnost, je predpostavka o hendikepiranih kot nespolnih bitjih lažna in nerealna. Če se seksualnost že pojavi v filmu, se pojavi kot problem, ki ga ta oseba mora premagati oziroma nadomestiti z drugimi dejavnostmi. Potencialni partner postane njegov partner, ko v hendikepirani osebi vidi nekaj globljega, nekaj več kot samo objekt seksualne želje. Hendikep je lahko na primer izguba moškosti, kadar gre za merjenje moči s spolno sposobnostjo. Tudi različne individualne predstavitve hendikepiranih oseb (intervjuji) se spretno izogibajo vsakršnega namigovanja na seksualni značaj.

### 9. *Hendikepirana oseba kot nezmožna za vključevanje v vsakdanje življenje*

Ta stereotip se vzpodbuja predvsem z odsotnostjo hendikepiranih oseb in s tem, da niso prikazani kot integralni in produktivni člani družbe, kot del delovne sile, šole,... Odsotnost takšne predstave podpira mišljenje, da so hendikepirane osebe manjvredne in da je treba za njih skrbeti in jih dati v šole in domove, ki so namenjeni njim.

Društvo za teorijo in kulturo hendikepa (YHD) sestavljajo hendikepirani posamezniki in posameznice. Člani društva YHD uresničujejo vizijo o neodvisnem življenju hendikepiranih. To pomeni, imeti možnost odločanja o lastnem načinu življenja, biti aktiven in enakopraven posameznik na vseh področjih družbenega življenja. Razvojno so naravnani k razvijanju teorije, ki spreminja prakso, promovirajo kulturo hendikepa, s katero osveščajo širšo javnost in spreminjajo pogled ter zavedanje samih hendikepiranih o svojem lastnem položaju, rušijo predsodke in stereotipe, ki so povezani s tradicionalnim dojemanjem invalidov izhajajoč iz medicinskega modela. Zavzemajo se za nestereotipno zaznavanje hendikepiranih, zato opozarjajo in opredeljujejo stereotipna gledanja na hendikepirane posameznike in s tem omogočajo javnosti oziroma družbi, kako ne-dojemati hendikepirane posameznike (<http://www.yhd-drustvo.si/slo/index.php?topic=Predstavitev>).

Tudi za motnje avtističnega spektra obstajajo številni stereotipi. Navajam nekaj sledečih stereotipov o avtistih:

- avtistične otroke pogosto označijo za nevzgojene in razvajene otroke;
- ljudje z avtizmom so zelo matematično ali računalniško nadarjeni, zato med hekerji najdemo kar nekaj avtistov, a so po drugi strani popolnoma asocialni;
- avtisti težko prepoznajo tone in podtone govora ali sporočila med vrsticami;
- nekateri avtisti imajo izjemne likovne, matematične, motorične, glasbene in druge sposobnosti;
- avtisti ne dojamejo v polni meri dogodkov okrog sebe, ampak je njihova predstava o svetu kot slika iz puzz-lov, kjer manjkajo delčki sestavljanke;
- avtist vidi in sliši več kot drugi in je kot šahist, ki ob pogledu na figure vidi kako se lahko razvija situacija, medtem ko nepoznavalci zaznavajo le izklesane figurice;
- odklanjanje očesnega kontakta ali tako imenovan »prazni pogled«;
- nenehno se ponavlja v dejavnostih in besedah;
- neprestano počne eno in isto dejavnost.

Tudi osebo z avtizmom vidimo kot hendikepiranega posameznika, ki ni zmožen neodvisnega življenja in se težko vključi v dnevne rutine in ravnanja vsakdana. Stereotipi so vedno prisotni, pa naj gre za hendikepirane posameznike ali za čisto preprosto stvar kot je določena država in stereotipi glede ljudi v tej državi. Mislim, da se moramo zavzemati, da poskušamo dati stereotipe na stran in s svojimi lastnimi očmi odkriti kaj menimo in kaj čutimo do določenega posameznika, ki ima določen hendikep. Pripravljenost pomagati ni vedno samo smiljenje ali pomilovanje, ampak lahko gre za popolno sočutje, ki ga namenjamo človeku s hendikepom. Je pa res, da smo v začetku mogoče zadržani, predvsem z vprašanji, ki si mi mislimo ali jih sploh lahko postavimo nekomu z hendikepom ampak jaz menim, da ko človeka spoznamo (če imamo seveda resničen interes in dober namen) vidimo kje so meje in kaj takega posameznika spravlja v neprijetno situacijo. Premalokrat se zavedamo, da hendikepirani ljudje s svojim hendikepom živijo popolnoma enako kot ostali ljudje, saj je to za njih življenje, ki ga morda poznajo že od samega začetka in niti ne vedo, kako bi bilo drugače.

### 3 AVTIZEM

#### 3.1 SPLOŠNO O AVTIZMU

O avtizmu se začne govoriti leta 1911, ko je švicarski psihiater Eugen Bleur prvi "skoval" ta termin, ki pa ga je uporabljal v povezavi shizofrenije odraslih. Leta 1943 je dr. Leo Kanner prvič opisal avtizem. Njegovo delo je temeljilo na raziskavi enajstih otrok, ki jih je opazoval. Proučeval je otroke, ki niso bili v kontaktu z ljudmi od starosti manj kot eno leto ([http://www.avtizem.org/zgodovina\\_avtizma.html](http://www.avtizem.org/zgodovina_avtizma.html)).

V istem času pa je Hans Asperger tudi proučeval zelo podobno skupino otrok. Oba sta si za opis pojavov izbrala isti pojem – avtizem. Zasluga za opredelitev zgodnjega otroškega avtizma je v celoti pripadala Kannerju, medtem ko je delo Aspergerja ostalo neopaženo kar štirideset let (Milačić 2006, str. 30).

Veliko kasneje je dr. Lorna Wing skovala termin Aspergerjev sindrom, ki definira bolj funkcionalne posameznike z avtizmom. Kljub vsem raziskavam je avtizem dolgo obstajal nerešljiv in nerazumljiv v svetu medicine. V petdesetih in šestdesetih letih so verjeli, da so otroci z avtizmom shizofreniki. V večini primerov se je verjelo, da je za izvor avtizma kriva »neskrbna mati«, ki vodi otroke v duševno izolacijo. V letu 1964 je dr. Bernard Rimland napisal delo »Infantilni avtizem: Sindrom in posledice za nevtralno teorijo vedenja«, kjer opisuje avtizem kot biološko motnjo in ne duševno bolezen. Ta knjiga je spremenila način dojemanja in sprejemanja avtizma. Leta 1966 pa je dr. Andreas Rett opisal Rettov sindrom kot specifično stanje. V letu 1977 je bila objavljena prva študija dvojčkov z avtizmom, ki je potrdila, da ima avtizem tudi gensko osnovo. Leta 1992 je Združenje ameriških psihiatrov izdalo Diagnostični in statistični priročnik – DSM-IV, v katerem so bili določeni kriteriji za diagnosticiranje avtistične motnje. Tudi Svetovna zdravstvena organizacija je izdala podobni priročnik leta 1993, ki ga poznamo kot Mednarodna klasifikacija bolezni – ICD-10 ([http://www.avtizem.org/zgodovina\\_avtizma.html](http://www.avtizem.org/zgodovina_avtizma.html)).

Beseda avtizem izhaja iz grške besede »autos«, kar pomeni sam, lasten, vsebinsko usmerjen vase. Avtizem je star toliko, kot je staro človeštvo, toda ime je dobil šele v 20. stoletju.

Besedo avtizem uporabljamo za zelo širok razpon avtističnih motenj in je težko karkoli posploševati, saj je ta skupina zelo heterogena. Nihče nima hkrati vseh znakov avtizma. To je

tudi vzrok za razhajanja v razpravah strokovnjakov o definicijah, klasifikacijah, značilnostih, čustvovanju, etiologiji, ki je še danes v procesu raziskovanja. V vsakem primeru že vso zgodovino avtizma obstaja nesoglasje glede klasifikacij in definicij avtizma, ki do danes ni rešeno, ker jih strokovnjaki ves čas spreminjajo (Jurišić 1992, str. 11).

Avtizem je del spektra, ki ga imenujemo motnje avtističnega spektra ali na kratko MAS. Beseda "spekter" se uporablja ker, čeprav imajo vse osebe z avtizmom težave na treh glavnih področjih, se le te pri vsakem posamezniku izražajo drugače in njihovo stanje na njih vpliva na drugačne načine. Medtem ko so nekateri ljudje z avtizmom sposobni živeti relativno "vsakdanje" življenje, potrebujejo drugi celo življenje strokovno pomoč. Glavna področja, pri katerih imajo vsi ljudje z avtizmom težave, se imenujejo na kratko "triada primanjkljajev". Ta področja so: težave s socialno komunikacijo, težave s socialno interakcijo in težave na področju fleksibilnosti mišljenja ([http://www.avtizem.org/kaj\\_je\\_avtizem.html](http://www.avtizem.org/kaj_je_avtizem.html)).

O avtizmu se govori pretežno v dveh kontekstih, najprej kot o eni izmed glavnih značilnosti shizofrene psihoze, ki se najpogosteje pojavi v adolescenci ali v zgodnji odrasli dobi, pred petinštiridesetim letom, za katero je značilen umik iz realnosti in prevladovanje bolnikovega notranjega doživljanja. Za tovrstnega bolnika je njegov notranji svet navkljub očitni neustreznosti bolj resničen od zunanjega objektivnega sveta. Drugi kontekst, ki je zanimiv, pa je pojav avtizma pri majhnih otrocih. Označujemo ga kot trajno razvojno motnjo, ki se pojavi med šestim in šestintridesetim mesecem in zajema 1-2 odstotkov normalne populacije. Dokončnih vzrokov za nastanek avtizma znanstveniki še niso podali. Tipično je, da otrokov kognitivni razvoj poteka do nekega trenutka povsem normalno in kar naenkrat pride do drastične spremembe v njegovem funkcioniranju, ki se kaže v komunikaciji, socialnih stikih in vedenju.

Avtizem je trajna razvojna motnja, tako da kar 60 odstotkov vseh avtističnih otrok potrebuje pomoč vse življenje. Dodatna težava teh otrok je, da jih je kar 60-80 odstotkov blažje ali huje duševno manj razvitih. Res pa je, da tovrstni otroci lahko kažejo tudi nekatere izjemne sposobnosti na določenem področju, kot so nadpovprečno dober spomin, smisel za umetnost ipd., vendar pa so tovrstni primeri redkost. Kljub temu, da za avtizem še niso našli zdravila, pa ti otroci niso brezupni primeri, saj je mogoče z dobro vzgojo, potrpljenjem, vztrajnostjo in razumevanjem doseči izboljšanje otrokovega funkcioniranja. Tako so za tovrstne otroke specializirane ustanove, ki imajo zanje prilagojene programe in strokovno usposobljen kader,



s čimer ne pomagajo samo otrokom temveč tudi staršem pred izgorevanjem zaradi lastne nemoči ob vzgoji takega otroka (Prelog 2000).

Ob tem se nam zastavlja vprašanje, ali je avtizem zares stanje oziroma motnja, ki bo nekoč prišla do točke, ko jo bomo lahko pozdravili? Menim, da tukaj ne gre za bolezen, ki jo lahko pozdravimo z zdravili, ampak gre za motnjo, ki z dobro pomočjo in obravnavo lahko preide do boljšega funkcioniranja in stanja posameznika. Kakršnakoli razmišljanja o ozdravitvi in pomoči z zdravili, pa so mogoča zgolj iz vidika medicinskega diskurza, pa še ta pomagajo samo trenutno in le pri določenem segmentu motenj avtističnega spektra.

Avtizem je nekoč veljal za redko motnjo, v zadnjih dvajsetih letih pa se je njegova incidenca drastično povečala, verjetno tudi zaradi širjenja pojavnih oblik motenj, ki jih označujemo s tem pojmom. Epidemiološke študije kažejo v povprečju na pogostost 1/1000 za avtistično motnjo in 3-6/1000 za motnjo avtističnega spektra, kar vključuje poleg avtizma tudi Aspergerjev sindrom in neopredeljeno pervazivno razvojno motnjo. Razlogov za ta porast je več. Sedaj namesto o avtizmu govorimo o spektru avtističnih motenj oziroma o kontinuumu namesto o kategoriji, kar posledično tudi pomeni vključitev blažjih oblik. Od devetdesetih let naprej imamo jasnejše diagnostične kriterije. Večje je tudi splošno znanje o motnji. Vpliv na povečan pojav avtizma bi lahko imeli tudi določeni družbeni dejavniki, kot so na primer večja možnost terapije s postavitvijo diagnoze in pa možnost posebne učne pomoči v času šolanja ([http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=28&Itemid=](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&Itemid=)).

Vključevanje in večje prepoznavanje otrok s posebnimi potrebami, v nadaljevanju PP, v vse vidike družbenega življenja na čim bolj enakopraven način, s seboj prinese tudi negativen vidik. Prav je, da se zavzemamo za pravice vseh posameznikov in delujemo nediskriminatorno. Vendar moramo vedeti, da s tem, ko smo opredelili določene PP in glede na njihovo stopnjo motnje, ustrezno pomoč posamezniku, vse motnje, težave, hendikepi, kakorkoli poimenujemo, postanejo bolj vidni. Ker je naša družba naravnana k čim bolj produktivnim in storilnostnim posameznikom, kar posledično vpliva na vzgojo otrok, saj veliko staršev od svojih otrok preveč pričakuje in zahteva, se dogaja, da starši zaradi opravičevanja in možnosti izboljšanja uspeha njihovega otroka, zahtevajo pregled in nenazadnje posebno obravnavo njihovega otroka. S tem se povečuje število posameznikov, ki so predeljeni kot osebe s PP. S tem, ko omogočamo vključitev in sprejemanje oseb s PP v redne osnovne šole enakovredno povečujemo število teh oseb. To pa nam prinese še dodatno težavo z vidika strokovnih delavcev. Preden so bile motnje natančno opredeljene in so s tem

omogočile odločbo in dodatno strokovno pomoč posamezniku, strokovni delavci niso čutili takšnega pritiska in strokovne nemoči. Od nekdanj so bili otroci s PP vključeni le, da niso bili zaznamovani z dokumentom ampak so zahtevali samo več pomoči s strani strokovnih delavcev. Strokovni delavci so tako popolnoma neobremenjeno pomagali šibkim učencem in ti so kljub temu so dokončali obvezno šolanje in odšli skozi življenje brez odločbe, ki bi jih stigmatizirala na vsakem koraku. Če se osredotočim na avtizem se je zgodilo zelo podobno. Čeprav je najprej šlo samo za spreminjanje poimenovanja motnje. Ime MAS vključuje številne motnje in povečuje število simptomov, ki jo opredeljujejo. To pomeni, da ima vedno več otrok diagnozo avtizem. S tem, ko bodo avtisti postali posebna skupina otrok s PP, bodo na nek način, še bolj izpostavljeni k določanju diagnoze, njihova posebna skupina bo namreč imela svoj spekter pomoči posamezniku in s tem bodo enakovredni in »manj« zaznamovani glede na ostale motnje, ki so že opredeljene kot PP.

### 3.2 VZROKI ZA POJAVLJANJE AVTIZMA

V obdobju petdesetih let, ko so nastale prve teorije o vzrokih avtizma, je bila v ameriški psihiatriji mati tako rekoč grešni kozel kakršnihkoli otrokovih motenj. Torej ni nič čudnega, če srečamo razne teorije o tako imenovanih shizofreničnih materah in hladilniški atmosferi. Danes je to seveda stvar preteklosti, saj imamo vedno več raziskav, ki govorijo v prid organsko naravnim etiološkim dejavnikom

([http://www.avtizem.org/vzroki\\_za\\_nastanek\\_avtizma.html](http://www.avtizem.org/vzroki_za_nastanek_avtizma.html)).

Kanner je menil, »da je avtizem motnja, ki je kljub temu, da ima otrok prirojen defekt, vsaj delno posledica pomanjkanja čustev staršev, torej, da je avtizem delno psihogena motnja, posledica čustvene zamrznjenosti« (prav tam).

V petdesetih letih so vsaki materi avtističnega otroka, ki je iskala literaturo o avtizmu, priporočili dela Bettelheima, ki je bil nedvomno najbolj kritičen do mater. V njegovih knjigah je bilo zapisano, da je otrok telesno popolnoma zdrav, ampak, da je mati tista, ki je povzročila avtistično vedenje. Bettelheim je matere obsojal, da s svojimi otroki ravna enako kot nacisti z zaporniki v koncentracijskih taboriščih. Tako pri otrocih povzročijo apatijo, obup in umik v svoj svet. Rimlandova knjiga »Infantilni avtizem: Sindrom in posledice za nevtralno teorijo vedenja (1964)«, je prinesla nov pogled in spremembo v pojmovanju etiologije avtizma. Številni avtorji so starše opisovali kot pikolovske, obsedene, čustveno frigidne, intelektualno

ambiciozne, celotno družinsko klimo pa kot »hladilniško atmosfero«, kar vse naj bi bilo vzrok za nastanek otroškega avtizma. Najpreprostejši očitek tem postavkam so zdravi bratje in sestre avtističnih otrok (prav tam).

Znanstveniki še vedno raziskujejo vzroke za nastanek avtizma. Mnogi strokovnjaki menijo, da vedenjski vzorec, glede na katerega se diagnosticira avtizem, ni posledica enega samega dejavnika. Obstajajo trdni dokazi, da avtizem lahko nastane zaradi organskih dejavnikov, ki vplivajo na razvoj možganov, nikakor pa ne moremo trditi, da nastane zaradi čustvene prikrajšanosti ali načina kako je bil posameznik vzgojen. Prav tako obstajajo dokazi, da so za avtizem odgovorni genetski dejavniki. Dolgoletne raziskave na tem področju so pokazale, da je bolj verjetno, da je za avtizem odgovornih več genov, kot le en sam. Vendar pa je določitev teh genov tako komplicirana zaradi interakcije genov med sabo kot tudi interakcije genov z okoljskimi dejavniki (prav tam).

Ne poznamo natančnega vzroka za pojav avtizma. Raziskave kažejo, da kombinacije dejavnikov, tako genetskih kot tudi okoljskih lahko povzročijo spremembe v razvoju možganov. Avtizma ne more povzročiti vzgoja, socialne okoliščine in vsekakor avtizem ni krivda osebe, ki avtizem ima ([http://www.avtizem.org/kaj\\_je\\_avtizem.html](http://www.avtizem.org/kaj_je_avtizem.html)).

Okoljski dejavnik, ki lahko povzroči spremembe v razvoju možganov je živo srebro. Otroci z določenimi presnovnimi motnjami aminokislin oziroma otroci, ki so občutljivi na učinke živega srebra, lahko imajo nevropsihološke motnje s področja pomnjenja, govora, pozornosti, emocionalnosti in socialne interakcije (Kobal 2009, str. 42).

Danes so na voljo različne preiskave, s katerimi lahko pri vsakem posameznem otroku ugotovimo, kateri dejavniki so morda prispevali k avtizmu. To so: krvne preiskave, analiza las, analiza blata in preiskave urina. S temi preiskavami lahko samo ugotovimo vsebnost določenih snovi, ki so lahko povzročitelji avtizma. Vsaka preiskava pa je seveda plačljiva (Patterson 2009, str. 16).

Predstavila bom nekaj vzrokov, ki naj bi povzročali avtizem. Strokovnjaki so si s pomočjo različnih raziskav poskušali narediti jasen pogled na to, kaj naj bi povzročalo avtizem. Poznamo več vzrokov, nimamo pa natančno in enoznačno opredeljeno kateri naj bi to bili. Lahko gre tudi za interakcijo več različnih vzrokov in dejavnikov. Vsekakor jasne slike kaj je povzročilo MAS nimamo.

### *3.2.1 Genetski*

Anne Humphreys meni, da štiri ločena dejstva vodijo k domnevi, da je otroški avtizem dednega izvora (Jurišić 1992, str. 46):

1. Sorodniki avtistov so pogosteje avtistični kot splošno v populaciji.
2. Avtizem je različno zastopan po spolu, kar je povezano s kromosomi, ki pa so nosilci dednosti.  
»Otroški avtizem je približno tri do štirikrat bolj pogost pri dečkih kot pri deklicah«, to dokazuje: »statistika v deželah z dobro diagnostiko in navaja podatek, da je na deset tisoč zdravih otrok tri do pet avtističnih.« (Dobnik Renko 2009, str. 9).
3. Avtizem se pogosteje pojavi pri otrocih, ki imajo druge dedne bolezni.
4. Nove tehnike so pokazale nenavadne vzorce krvnih proteinov v družinah z otroškim avtizmom.

Vpliv dednosti potrjujejo študije družin z avtističnimi otroki. Kljub temu še ni povsem znano, kako se avtizem deduje. V družini z enim avtističnim otrokom je 8,6 odstotna verjetnost, da bo tudi naslednji otrok avtističen. Avtizem ni povsem genetska motnja, saj jo povzročajo še drugi vzročni dejavniki (Dobnik Renko 2009, str. 7).

### *3.2.2 Infekcije*

Gre za okužbe, ki pred ali po rojstvu v visokem odstotku povzročajo možgansko okvaro s posledično duševno manj razvitostjo. Rezultati številnih raziskav kažejo enako vzročno povezanost tudi pri avtizmu. Možganska okvara je navadno posledica neposrednega toksičnega učinka vnetja (encefalitis), lahko pa nastane zaradi spremenjenih pritiskov v lobanji (poinfekcijski hidrocefalus). V literaturi so kot povzročitelji največkrat omenjeni virusi (citomegalovirus, herpes, rubela in HIV). V zadnjem času se v Veliki Britaniji veliko govori o patološkem vplivu cepljenj (ošpice, rdečke, mumps) in morebitni zvezi z nastankom avtizma, a je bila hipoteza ovržena (Dobnik Renko 2009, str. 8).

### *3.2.3 Metabolne motnje*

Prirojene motnje metabolizma so lahko vzrok za avtistične motnje. Čas, v katerem nastaja možganska okvara, je različen. Otrok se lahko rodi brez znakov okvare kljub prirojeni

encimski okvari. Placentarni mehanizmi namreč zmorejo popolnoma ali vsaj delno kompenzirati motnjo. Po rojstvu otrokov pomanjkljivi metabolni sistem pri zahtevnejšem načinu prehranjevanja sčasoma ne more več premostiti encimske okvare, ki posredno postopoma kvari možgane. V nekaterih primerih se to zgodi prav kmalu (npr. fenilketonurija), v drugih pa šele v starosti dveh do treh let, zato se tudi vedenjska motnja pojavi kasneje. Doslej je najbolj pojasnjena povezava med avtizmom in prirojenimi motnjami metabolizma aminokislin (Dobnik Renko 2009, str. 7-8).

### *3.2.4 Nevrološke motnje*

Nevrološke motnje niso zanesljivo lokalizirale prizadetih delov možganov. Študije poročajo o »patologiji v limbičnem sistemu« (Dobnik Renko 2009, str. 8).

Avtizem naj bi bil po prepričanju strokovnjakov posledica vrste možganskih primanjkljajev. Oslabljen naj bi bilo delovanje centralnega živčnega sistema in te posledice se kažejo v oslavljenem razvoju govora, slabem motoričnem vedenju, hipoaktivnosti ali hiperaktivnosti. Raziskave možganov avtističnih otrok so razkrili določene abnormalnosti v malih možganih in limbičnem sistemu. Pri avtističnih ljudeh so nekateri možganski zavoji drugačni (Podvršič 2001, str. 16).

### *3.2.5 Vplivi biokemičnih faktorjev*

Raziskave so pokazale, da imajo nekateri otroci z avtizmom biokemične probleme. Gre za višjo prisotnost težkih kovin v telesu, in sicer živega srebra, aluminija in svinca (Pašić 2005, str. 21).

Te raziskave merijo nivo nevrottransmitterjev (serotonin, dopamin, norepinefrin), njihovih metabolitov in povezanih encimov v krvi (Jurišić 1992, str. 52).

»Težke kovine lahko povzročijo spremembe v vedenju in negativno delujejo na možgane in živčni sistem« (Pašić 2005, str. 21).

Želela bi poudariti, da po mnenju večine strokovnjakov za MAS samo vplivanje biokemičnih faktorjev ne bi moglo povzročiti MAS. Tukaj imamo še en dokaz, da ni enoznačnega vzroka ampak, da gre za so-vplivanje. Nek dejavnik privede do tega, da so avtistični otroci bolj občutljivi na določene vplive, kot so v tem primeru težke kovine iz okolja, ki v kombinaciji z ostalimi vzroki in dejavniki povzročijo MAS.

### 3.3 PSIHOLOŠKE ZNAČILNOSTI AVTISTIČNIH OTROK

Značilnosti avtizma se kažejo v mnogih oblikah; obstajajo skupne značilnosti, vendar pa ni nujno, da bi posameznik imel vse od teh značilnosti, prav tako pa se le-te močno spreminjajo od posameznika do posameznika ([http://www.avtizem.org/glavne\\_znacilnosti\\_avtizma.html](http://www.avtizem.org/glavne_znacilnosti_avtizma.html)).

#### *3.3.1. Socialna interakcija*

Motnje v socialnem funkcioniranju so ena od temeljnih značilnosti avtističnih otrok. Starši jih ponavadi opisujejo kot samozadostne, srečnejši so, če so sami, vedejo se, kot da ljudi ne bi bilo. Ti opisi nam predstavljajo odsotnost socialnega kontakta, ki je poenostavljena in napačna, saj predvsem v kasnejšem razvojnem obdobju avtistični otroci razvijejo socialne odnose, ki pa so v vsakem primeru drugačni v primerjavi z zdravimi vrstniki in odraslimi. Predstave o popolnem odklanjanju kakršnegakoli kontakta avtističnega otroka pogosto vodijo k povsem zgrešenemu pojmovanju diagnostičnih kriterijev, ki morajo upoštevati razvoj avtističnega otroka tudi na tem področju, kljub temu, da značilnost motenega socialnega razvoja ostaja ključna in prisotna vse življenje. Avtistični otrok pogosto ne reagira na svoje, če ga kdo dvigne, ne položi rok okrog njegovega telesa, ampak pasivno »visi«, neredko pa tak telesni stik odklanja. Navadno ne kaže zanimanja za čustva drugih. Tudi tisti avtistični otroci, ki imajo višji IQ in v kasnejšem obdobju razvijejo sposobnost komunikacije, značilno ne razumejo norm in ne upoštevajo čustva poslušalca, so nesposobni empatije (Jurišić 1992, str. 19).

Hobson je proučeval sposobnost avtističnih otrok prepoznavanja in razumevanja čustev drugih ljudi. Ugotovil je, »da imajo avtistični otroci v primerjavi z duševno prizadetimi in normalnimi otroci istih razvojnih stopenj več težav pri presoji, prepoznavanju in razumevanju čustev drugih« (prav tam).

Ena izmed raziskav je dokazala, da ti otroci nimajo poškodovanih samo sposobnosti razumevanja čustev drugih, ampak tudi naravno sposobnost izražanja lastnih čustev. Avtisti so redkeje izražali pozitivna čustva (smeh, veselje), izražena čustva niso bila ustrezna glede na situacijo, največkrat pa niso bila namenjena drugim, temveč njim samim (prav tam).

V primerjavi z normalnimi ali duševno manj razvitimi otroki imajo drugačne vrste socialnih posebnosti: relativno dobro se naučijo skrbi zase in gospodinjskih opravil (prehod čez cesto, skrb za higieno ipd.). Težave pa se pojavijo kadar je potrebno sodelovati, se opravičiti, sprejeti in držati dogovor, si sposoditi ali vrniti stvari, kontrolirati impulze, adekvatno odgovarjati različno poznanim ljudem. V povprečju funkcionirajo otroci z avtizmom na razvojni ravni, ki je za štiri leta nižja od njihove kronološke starosti (Dobnik Renko 2009, str. 19).

Otroci z avtizmom so sposobni uporabljati in razumeti kretnje, ki se uporabljajo v instrumentalne namene (npr. pokazati »Bodi tiho«, »Poglej tja« itd.). V bolj sofisticiranih komunikacijah pa se uporabljajo tudi t.i. »ekspresivne kretnje«, ki odražajo mentalna stanja posameznika (npr. njegove občutke do nečesa). To so kretnje, ki kažejo na naklonjenost, prijateljstvo, tolažbo, zadrego. Otroci z motnjo avtizma teh kretenj nimajo, niti jih ne razumejo (Frith v Dobnik Renko, str. 19).

Odklanjanje očesnega kontakta ali tako imenovani »prazni pogled« je predmet številnih raziskav. Očesni kontakt oziroma pogled otroka ima naslednjo vlogo: mater spodbuja h govoricu, nasmešku, petju, pogledu v oči otroka. Materin pogled pri otroku širi vidno polje, vpliva na otrokovo gibanje, vokalizacijo in nasmeh. Kasneje pri odraslih je očesni kontakt indikator interesa za sogovornika, določa naravo interpersonalnega odnosa, regulira odmike v pogovoru, odraža pozornost, vzpodbudo in emocije. Pri očesnem kontaktu se avtistični otroci razlikujejo v kvantitativnem in kvalitativnem pogledu (prav tam, str. 20).

Motnje na področju socialnega funkcioniranja so ena temeljnih značilnosti, ki jih upoštevajo vsi diagnostični kriteriji, ter da je ta motnja prisotna od samega začetka otrokovega življenja in ostaja stalna spremljevalka avtističnih odraslih, četudi v blažji obliki, vse življenje (prav tam).

### *3.3.2 Komunikacija in govorni razvoj*

Razlika v komunikaciji zdravih in avtističnih otrok je vidna že v zgodnjem otroštvu. Kognitivne sposobnosti so nujne za napredek v jezikovnem razvoju vendar same ne zadostujejo. Prizant in Wetherby opozarjata, »da avtistični otroci izražajo kvalitativno drugačne namere komunikacije od zdravih in drugih otrok z motnjami v komunikaciji in razvoju, kar je neposredno povezano z motnjami na socialnem področju« (Jurišić 1992, str.

22). To se kaže v dveh smereh. Avtistični otroci imajo relativno nesocialna sredstva in cilj, ki jih uporabljajo za doseg cilja. Uporabljajo jih zelo nekonvencionalno. Drugim so lahko takšna sredstva nerazumljiva (prav tam).

Študije so proučevale fonologijo (sposobnost uporabe glasov), sintakso (sposobnost uporabe slovničnih pravil), semantiko (sposobnost, ki omogoča razumevanje) ter pragmatiko govora (sposobnost uporabe govora v funkciji komunikacije) pri otrocih z avtizmom. Ugotovili so, »da je pri otrocih z avtizmom najbolj prizadet pragmatični aspekt govora« (Dobnik Renko 2009, str. 18).

Motnje govora so povezane s stopnjo duševne prizadetosti otroka. Nekateri otroci z avtizmom govora sploh ne razvijejo, večina pa osvoji vsaj nekaj besed. Govor se začne razvijati šele okrog petega leta starosti. Zanimivo pa je, da se kar nekaj duševno manj razvitih otrok z avtizmom nauči zelo dobro brati. Sposobni so glasnega branja in pravilnega slovničnega dokončanja stavka. Če pa bi v tekstu morali dopolniti besede ali kaj poiskati, so neuspešni. Rečemo lahko, da lokalni pomen stavka razumejo, globalnega pa ne (prav tam).

Normalno inteligentni otroci in odrasli z avtizmom lahko imajo normalen govor, vendar je ta govor takšen kot bi se ga učil tujec. Je pa res, da v govoru manj učinkovito regulirajo intonacijo, višino, hitrost, poudarke besed ali govora (prav tam).

Značilnosti govora otroka z avtizmom (prav tam, str. 18-19):

- posnemanje govora okolice (otrok ponavlja govor druge osebe z namenom, da nagovarja to osebo);
- metaforičen govor oziroma danes mu pravimo »idosinkratični« govor (temelji na povsem unikatnih asociacijah, ki jih razume le govornik);
- zamenjava zaimkov »jaz« in »ti«;
- druge težave (težave z uporabo časov, termini za čas in prostor in artikulacija je lahko monotona in nefleksibilna).

Večji del otrok z diagnozo avtizma ne razvije govora (podatki so različni od osemindvajset odstotkov do enainšestdeset odstotkov). Tudi kretenj ali drugačne neverbalne komunikacije ne razvijejo spontano. Kljub temu, da lahko osvojijo veliko kretenj in razumejo njihov pomen, je njihova spontana uporaba zelo omejena, navadno na zahtevo po nečem (Jurišić 1992, str. 22).



Z avtisti je ponavadi težko začeti komunikacijo in le to vzdrževati. Lahko da stojijo preblizu, ko se pogovarjajo z nekom. Nekateri ljudje z MAS lahko imajo bogat besedni zaklad in dobro razvite govorne veščine, jim je pa težko poslušati ter slediti govoru oziroma pogovoru. O stvari, ki jih zanima, lahko govorijo zelo dolgo, medtem ko jim kratek pogovor (diskusija) povzroča težave ([http://www.avtizem.org/glavne\\_znacilnosti\\_avtizma.html](http://www.avtizem.org/glavne_znacilnosti_avtizma.html)).

### *3.3.3 Odpor do sprememb – vztrajanje v istosti*

Kanner (v Jurišić 1992, str. 27) opisuje omejenost spontanosti avtističnih otrok. Otrokovo vedenje je vztrajanje v istosti, ki je ne sme prekiniti nihče drug kot on sam in še to v redkih situacijah. Kot sem že omenila, prekinitve dejavnosti sproži napad besa.

Značilno za avtistične otroke je tudi vztrajanje v enakem zaporedju izvajanja opravil oziroma aktivnosti. Wing (v Jurišić 1992, str. 28) opisuje otroka, ki je razvil poseben ritual pri hranjenju, najprej je potrkal po stolu, preden je sedel, dvakrat se je zavrtel preden je pojedel grizljaj.

Pri tem se je potrebno vprašati ali gre zares za ritual otroka ali zgolj za dejstvo, da vztrajajo v istosti. Menim, da gre tukaj za odnos do vztrajanja v istosti. Če bi to počel otrok, ki nima MAS, bi to lahko opredelili kot običaj ali še kot nekaj več, ritual, tako pa lahko to opredelimo kot del težav, ki jih imajo otroci z MAS.

Vztrajanje v istosti oziroma odpor do sprememb je težek vedenjski problem. Ta lastnost pa prinaša ovire pri pedagoškem delu predvsem pri učenju nečesa novega in pri določenih spremembah pri učenju.

Pri avtističnih otrocih z višjim IQ in razvitim govorom se njihovo vztrajanje v istosti kaže v obsedenosti z določenimi temami. Tovrstna obsedenost pa starejšim avtistom, ki delujejo na višjem nivoju, omogoča neko vrsto komunikacije in vključevanje v skupino z enakimi interesi. Teh odklonov ne smemo zatirati ampak jih moramo razvijati in otroku pustiti to zanimanje, saj se lahko kasneje v življenju izkaže, da je otrok veliko pridobil na določenem področju, ki mu omogoča boljše vključevanje v družbo (prav tam).

### *3.3.4 Odnos do predmetov in igra avtističnih otrok*

Mnogi avtistični otroci kažejo nenavadno močno navezanost na določene predmete ali pa jih predmeti čisto prevzamejo. Če otroku priljubljen predmet vzamemo, bo odreagirал z napadom besa. Predmeti se ponavadi razlikujejo po materialu in obliki od igráč ostalih otrok, obstajajo določene podobnosti v uporabi, vendar pa je intenzivnost pri avtističnih otrocih neprimerno večja, manipulacija z njimi pa zelo pogosto pod nivojem njihove razvojne stopnje (Jurišić 1992, str. 26).

Različne raziskave so ugotavljale zakaj gre za takšno navezanost. Eni avtorji so zagovarjali, da je predmet simbol matere in predstavlja pomembno fazo v razvoju predmetnih odnosov, nekateri, da je navezanost na predmete ravno takrat, ko mati ni prisotna in nekateri, da otroci vztrajajo pri posedovanju predmeta ne glede na to ali je mati prisotna ali ne (prav tam).

Pri zdravem otroku se sposobnost igre razvije do drugega leta (najprej gre za preprosto ravnanje s predmeti, kasneje kombiniranje predmetov in po prvem letu starosti že funkcionalna uporaba predmetov). Avtistični otroci v razvojnih fazah igre odstopajo od zdravih otrok. Tudi za ta razvoj kognicija sama ne zadostuje. Motnje govornega razvoja avtističnih otrok, motnje percepcije in motnje v socialnem razvoju so ključni simptomi avtizma, v teh pogojih pa se simbolna igra ne more razviti (prav tam).

Najbolj značilna simptomatska lastnost igre otrok z avtistično motnjo je, da večina teh otrok praktično ne razvije domišljjske oziroma simbolne igre. Veliko časa posvetijo realistični igri, ki je stereotipna, repetitivna manipulacija s predmeti. Sposobni so se naučiti enostavnih sekvenc igre ali posnemanja igre (npr. oblačenje in slačenje punčk, hranjenje, dajanje spat, itd.), četudi ne razumejo njenega pomena. Tudi v igri, kot v otrokovem ostalem vedenju, je opazen odpor do sprememb in vztrajanje v istosti, česar ne sme prekiniti nihče drug kot otrok sam. Konstrukcijske igre so močna točka avtističnih otrok. Očitno pa je, da so njihove konstrukcije omejene, ponavljajoče in odražajo njihove specifične interese (Dobnik Renko 2009, str. 20-21).

Opazovanje otroka v spontani igri, pri kateri beležimo vedenjske simptome, značilne za to motnjo, služi kot postopek diagnosticiranja otrok z avtizmom. Obstaja sodoben pripomoček te vrste, ki pri nas ni dosegljiv. Gre za strukturirano igro, v kateri se opazuje in ocenjuje socialno interakcijo, komunikacijo in domišljjsko igro (prav tam, str. 20).

### 3.3.5 *Inteligentnost in spoznavne zmogljivosti*

Kanner v svojem opisu avtističnih otrok navaja, »da so ti otroci večinoma vsi obdarjeni z dobrimi kognitivnimi potenciali in vsi imajo pozornost vzbujajoč inteligentni videz« (Jurišić 1992, str. 29). Nizke rezultate inteligenčnih testov je Kanner pojasnjeval z nesodelovanjem in slabo komunikacijo avtističnih otrok, njihove dobre kognitivne potenciale pa z izjemnimi sposobnostmi in inteligentnim videzom (prav tam).

Danes ocenjujemo, »da otroci z diagnozo avtizma, ki ne sodijo v skupino duševno prizadetih otrok predstavljajo deset do petindvajset odstotkov vseh oseb z otroškim avtizmom« (prav tam, str. 30).

Lincoln s sodelavci je proučeval intelektualno funkcioniranje avtističnih otrok, ki sodijo v skupino otrok z visokimi intelektualnimi potenciali (IQ večji od sedemdeset) in ugotovil, »da so se ti otroci po rezultatih na verbalnih in neverbalnih inteligenčnih testih sicer bistveno razlikovali od kontrolne skupine« (prav tam).

Rezultati kasnejših testiranj inteligentnosti kažejo, da ima približno šestdeset odstotkov avtističnih otrok IQ manjši od petdeset, dvajset odstotkov med petdeset in sedemdeset (blažje duševno manj razviti), le dvajset odstotkov pa ima IQ večji od sedemdeset. Razpon intelektualnih sposobnosti torej lahko sega od duševne manj razvitosti do duševne razvitosti. Ravno ta značilnost otežuje razumevanje te motnje, saj je vedenjska slika otroka z nizkimi intelektualnimi sposobnostmi neprimerljiva z vedenjsko sliko avtističnega otroka z višjimi intelektualnimi zmogljivostmi (Dobnik Renko 2009, str. 17).

Pri interpretaciji testov ni poudarek na količniku inteligentnosti, ampak na razvitosti posameznih sposobnosti.

Intelektualno normalno razviti otroci, ki nimajo očitnih vedenjskih motenj, lahko dokaj dobro kompenzirajo svoje primanjkljaje in na testih inteligentnosti dosežejo normalne rezultate. Čeprav so ti otroci vedno prizadeti v svoji sposobnosti socialnega funkcioniranja, ima lahko učenje socialnih veščin in reševanja problemov pomemben vpliv na njihovo življenje.

Duševno manj razviti avtistični otroci imajo obsežne kognitivne deficite tako na verbalnem kot neverbalnem področju. Za pet-letne otroke, pri katerih gre za razvojni zaostanek na

področju receptivnega in ekspresivnega govora kot tudi simbolične igre, je prognoza slaba (Dobnik Renko 2009, str. 17-18).

Intelektualne sposobnosti vseh avtističnih otrok so nesinhronizirane, sposobnosti na posameznih področjih odstopajo od splošnega nivoja sposobnosti, nekaj pa je tudi otrok, ki za svojo kronološko starost na določenih izoliranih področjih kažejo celo nadpovprečne mentalne sposobnosti. J. Goodman za avtistične otroke, ki imajo otočke normalne ali celo nadpovprečne inteligentnosti predlaga izraz »avtist-savant«. Navadno gre pri tem za zelo dober mehaničen spomin, numerične in glasbene sposobnosti (Jurišić 1992, str. 30).

Sternberg dopolni razumevanje intelektualnega funkcioniranja otrok z triarhično teorijo. Inteligentnost povezuje s tremi komponentami in sicer z notranjim svetom individua, z zunanjim svetom in z izkušnjami (prav tam, str. 31).

Na nek način kognitivni deficit tvori jedro avtizma: »je integralni del motnje in je povsem verjetno osnova za številne značilnosti avtizma« (prav tam).

### *3.3.6 Zaznavanje avtističnih otrok*

Ameriška klasifikacija DSM-III v opisu klinične slike otroškega avtizma vključuje možno hiper ali hipoobčutljivost na senzorne dražljaje, kar je Kanner izrazil kot paničen strah pred glasnimi zvoki ali gibajočimi se predmeti, istočasno pa obsedenost z njimi. Vendar ni zvok ali gib tisti, ki vzbuja strah. Motnje povzroča zvok ali gib, ki se sam vsiljuje in grozi, da se bo vsilil v otrokovo samoto. Otrok sam pa z veseljem povzroča ravno tako strah zbujujoč glasen hrup in premika predmete, kot ga je volja (Jurišić 1992, str. 32).

Pogosto pri avtističnih otrocih zasledimo neke vrste izogibanje zunanjim dražljajem, otroci si zatiskajo oči ali mašijo ušesa. Okolica lahko zmotno sklepa, da je otrok gluha, ker se ne odziva na svoje ime ali glasne zvoke. Pri avtistih gre najverjetneje za prizadetost pri interpretaciji zaznanih informacij ali pa za specifične težave pri selektivni pozornosti, ne pa za disfunkcijo na nižjem nivoju zaznavanja senzornih informacij (prav tam, str. 32-33).

Posebnost v zaznavanju otrok z avtistično motnjo je ta, da ostaja zaznava detajla ločen fragment in se ne poveže v smiselno celoto. Istega predmeta ne prepoznajo, če ga vidijo v nekoliko drugačni legi. Zanje je vsak dražljaj nov (Dobnik Renko 2009, str. 21).

»Rezultati raziskav kažejo, da je osnovni perceptivni proces pri otrocih z avtistično motnjo intakten, zato so sposobni mehanske reprodukcije dražljajev. Zaradi centralne kognitivne disfunkcije pa je zaznavanje celot lahko oteženo.« (Frith Baron-Cohen v Dobnik Renko 2009, str. 21)

Posebnost percepcije avtističnih otrok je značilnost, ki, tako kot mnogo drugih simptomov otroškega avtizma, z razvojem postaja vse manj intenzivna. Klinična slika je navadno najbolj izražena in jasno vidna pri avtističnih otrocih od tretjega do petega leta, kasneje pa se mnogi simptomi ublažijo ali preoblikujejo (Jurišić 1992, str. 34).

Kljub temu, da v prvem letu starosti še ne moremo določiti diagnoze, smo lahko pozorni na nekatere prve znake oziroma simptome, ki lahko kažejo na avtistično motnjo. Ti simptomi so odsotnost socialnega nasmeha, neustreznost mimike obraza, šibka pozornost, ne kaže zanimanja do ljudi, nagnjenost k samoti, ne vzpostavlja očesnega kontakta, odsotnost ustreznih gest in izražanja čustev, manj kazanja s prstom v drugem letu starosti. S starostjo smo lahko vedno bolj pozorni na določene simptome, ki nakazujejo na avtistično motnjo. Ti simptomi so naslednji: zaostanki v govornem razvoju in razumevanju, neobičajna raba jezika, omejenost ali odsotnost posnemanja aktivnosti, odsotnost domišljajske igre, nezainteresiranost za druge otroke, neodzivnost in minimalno prepoznavanje na čustva drugih, umaknjenost v svoj svet, težnja po individualni igri, pretirana občutljivost na zvoke in dotike, agresivnost do vrstnikov, ponavljajoče dejavnosti in vztrajanje v istosti, težje prilagajanje na spremembe, itd (prav tam, str. 14-15).

V poznem otroštvu oziroma v zgodnjem šolskem obdobju pa vse to pride še bolj do izraza. Če opazamo naštetih simptome, je zelo dobro, da čim prej ukrepamo. Zgodnja obravnava lahko veliko pomaga pri boljšem funkcioniranju avtističnega otroka. Vsi začetni in kasnejši simptomi zelo dobro opisujejo značilnosti avtizma. Razlike so predvsem glede na starost otroka ter kako intenzivno in na kakšen način se kažejo simptomi. Zato je zelo dobro, da sledimo simptomatiki, ki je opredeljena glede na starost, da nas značilnosti, ki so opisane za avtistične otroke, ne zavedejo. Značilnosti avtističnih otrok niso tako specifično opisane

oziroma so opisane bolj splošno in ne toliko kot simptomatika glede na starost in zato lahko pri majhnem otroku spregledamo pomembne simptome, ki se morda kažejo v bolj blagi obliki. Po drugi strani pa se lahko pojavi problem, da na podlagi enega simptoma prehitro posplošimo in ocenimo, da gre za avtistično motnjo.

Vse te značilnosti otrok z avtizmom pa bistveno vplivajo na sposobnost učenja otrok z avtizmom preko običajnih metod poučevanja.

Kot primer, za lažje razumevanje, značilnosti avtistov in kako oni interpretirajo svet okrog sebe, povzemam del intervjuja, ki je bil izveden z avtistko Ros Blackburn (Grujičić 2008):

»Ros Blackburn sedi pod odrom in upira pogled v nevidno točko na tleh. Ne pogovarja se, ne deli nasmeškov tako kot njeni kolegi predavatelji, samo mirno sedi v prvi vrsti in stiska k sebi svojo črno aktovko. Vse, kar se dogaja v hrupni dvorani, zanjo nima nobenega pomena, vse to, njenih besed željno poslušalstvo, ji je popolnoma odveč.«

»Potem stopi na oder. In dobi novo identiteto. Ros Blackburn, ki stoji pred mikrofonom in gleda dol proti svojemu občinstvu, ni prestrašena, ni tiha in tudi izgubljena ne. Samozavestna je, zgovorna in duhovita, tako originalna in zanimiva, da obmolknejo tudi klepetavi poslušalci iz zadnjih vrst, ki jih k molku niso prisilili niti akademsko izobraženi kolegi pred njo. Stresa šale na svoj račun, krili z rokami, da bi podkrepila svoje besede, opozarja občinstvo na prosojnice, na katerih so zapisane nekatere njene misli, ki jih sama ne zna prebrati. Ros Blackburn popolnoma obvladuje sceno in občinstvo. Zavesa pade. Inteligentna predavateljica se prelevi v staro Ros. Avtistko. Štiridesetletnico, ki obožuje skakanje na trampolinu. Odraslo žensko, ki ji morajo povedati, kdaj naj se preobleče. Nebogljeno človeško bitje, ki bi težko živelo brez pomoči drugih.«

Tako je Ros razložila na samem začetku: *»Niti sama prav ne razumem, kaj se dogaja z mano, kaj šele, da bi to, kar se dogaja v moji glavi, lahko razumel kdo drug.«* Novinarka je imela občutek, da jo intervjuvanka gleda v oči, vendar ji kmalu razloži, *»Ne gledam v vaše oči. Res je, da gledam v vašo smer, ampak imam popolnoma srep pogled.«*

Ros se mora vse naučiti. Pa še to ji pogosto ne pomaga kaj dosti. Kajti lahko ji razložijo pomen nekega izraza in ga bo celo razumela, potem pa bo nekdo ta isti izraz uporabil v drugačnem kontekstu in bo spet izgubljena. Sama stvari in dogodkov ne zna umeščati v različne kontekste. Ne more se ozreti naokoli in sama presoditi, kaj naj naredi. Večino časa tudi ni sposobna osmysliti tega, kar se dogaja okoli nje, to ji mora nekdo pojasniti. Če se bo

srečala z ljudmi, ji mora nekdo povedati, kako naj se obnaša in kaj naj reče. Sama ne more vedeti, kako naj se vede v kakšni situaciji.

Ros živi v svojem stanovanju, ampak ni neodvisna. Nekdo jo mora ves čas nadzorovati. Njeno življenje je videti tako, da dela to, kar ji svetujejo drugi, kajti vidi samo posamezne slike, ki jih ne more sestaviti v zgodbo in jih umestiti v kontekst.

Intervjuvanka pri avtizmu sovraži to, da porabi toliko časa za to, da jo je strah. Element strahu je tesno povezan z avtizmom. Zmeraj govori, da je avtizem ena sama velika prestrašenost. Nekdo ji je sicer rekel, da ima srečo, ker ima avtizem in se ji zato ni treba ubadati s stvarmi, ki sicer težijo ljudi njenih let, ter lahko kljub svoji starosti še vedno skače na trampolinu in se zabava. Vendar ni niti malo zabavno, če te je nenehno nečesa strah. Grozljivi se ji zdijo tudi vseh vrst socialni stiki. Zdi se ji, kot da je socializacija številka ena tega sveta, kot da se vse vrti samo okoli tega. Nikoli ne bo zmogla tkati teh človeških niti. Tega tudi noče, čeprav ljudje to pričakujejo od nje ali pa to celo zahtevajo.

Ros ni ženska z motnjo v duševnem razvoju in je pravzaprav zelo bistra, saj lahko brez pretiranih težav reši matematični test. Toda učinek, ki ga ima avtizem na njeno življenje, to, kar se pokaže kot njegov rezultat, je enak kot pri nekemu z duševno zaostalostjo. Zato, ker je toliko stvari, ki jih zaradi avtizma ne more početi, ljudje mislijo, da je duševno zaostala. Lahko reši matematični test in v tem se Ros razlikuje od ljudi z motnjo v duševnem razvoju. Ona se lahko nauči, zakaj je nekaj dobro narediti in zakaj ne. Pri njej je težava v tem, da se ne bo znala spopasti s stvarmi, ki niso predvidljive in se jih ni naučila.

»Strokovnjaki tako radi govorijo o zgodnji intervenciji in pogosto pozabljajo, da avtist potrebuje pomoč vse življenje«, je mnenja Ros. Ni dovolj, da ti v otroštvu ponujajo vse vrste pomoči, potem pa te pošljejo v svet. Avtisti se morajo iste stvari učiti vedno znova. Ko jih nekaj vznemiri, lahko tisto, kar so že znali, pozabijo. Živi sama, in če ne bi imela pomočnikov, bi se lahko zgodilo, da tri dni ne bi jedla, ker bi jo nekaj razburilo in bi pozabila, da je v življenju treba tudi jesti. Sama se je v zadnjih petih letih naučila več kot prej v vsem življenju, ker je sedaj bolj odgovorna in bolj pripravljena sprejemati, kar ji drugi povedo. Bolje zna uporabljati tisto, kar ji ponujajo. Če bi torej na neki točki otroštva ustavili njeno izobraževanje, bi zamudili to obdobje, ko je najbolj učljiva. Če bi se morala odločiti, kdaj bi potrebovala pomoč, v odraslosti ali v otroštvu, bi se odločila za odraslost. Kajti šele zdaj se zaveda, zakaj se mora z nečim vedno znova mučiti, ker ve, da bo na koncu prišel rezultat. Ko pa si star pet ali šest let in ti starši rečejo, da se kar trudi, ker ti bo tisto, kar te muči, na koncu gotovo uspelo, ne moreš vedeti, da te na koncu poti čaka nagrada. To lahko vidiš šele takrat, ko si starejši in že imaš nekaj izkušenj.

To je kratek povzetek intervjuja, ki nam daje jasno predstavo, kako zgleda svet avtističnega posameznika z normalno razvitimi intelektualnimi sposobnostmi.

### 3.4 KLASIFIKACIJE AVTIZMA

Kot uvod v klasifikacije avtizma bi rada poudarila, da danes govorimo o »spektru (kontinuumu) avtističnih motenj« ali na kratko »SAM« (angleško »autism spectrum disorders«), ker termin bolje opisuje motnjo kot termin »pervazivne razvojne motnje«, ki se uporablja v klasifikacijah bolezni (Dobnik Renko 2009, str. 9).

»V angleščini uveljavljen izraz »Autism spectrum disorders« označuje »skupino različnih pervazivnih razvojnih motenj, ki pa si vse delijo jedro trojico kakovostnih nepravilnosti v vzajemnem sonanašanju socialnih interakcij, komunikaciji ter nenavadnih in togih vzorcih mišljenja.« (Vodušek str. 1)

Množinska oblika »disorders« označuje, da gre za več motenj z različnimi simptomatskimi slikami (klasični avtizem, atipični avtizem, aspergerjev sindrom, neopredeljena pervazivna razvojna motnja), kvalifikator »autism spectrum« pa označuje jedro sindroma, ki je vsem tem različnim motnjam skupno, hkrati pa ohranja idejo kontinuuma: da so različni primeri, ki v ta spekter spadajo, lahko zelo raznoliki po svojih kliničnih slikah (imajo bolj ali manj izražene primanjkljaje iz jedrne triade, imajo višje ali nižje intelektualne sposobnosti, imajo ali nimajo zaostankov v govornem razvoju ipd.) (prav tam).

Zato je pomembno, da se beseda tudi v slovenskem jeziku ohrani v množini – motnje avtističnega spektra. Ta izraz je najbolj primeren saj ohranja vse poudarke, gre za več motenj, ki se nahajajo na širokem spektru pojavnosti, kot je avtistični spekter (prav tam).

Skozi zgodovino so se pojavljale različne klasifikacije avtizma. Izpostavila bi dve klasifikaciji, ki sta bližje novejšemu pojmovanju MAS.

Zaradi lažjega razumevanja klasifikacij sledi opis določenih motenj, ki so opredeljene kot MAS:

- *Rettova motnja*

Rettovo motnjo najdemo le pri ženskem spolu, avtistično motnjo pa kar štiri do petkrat pogosteje pri moškem spolu. Za Rettovo motnjo je značilna upočasnjena rast glave, izguba



predhodno že razvitih veščin gibanja rok, govornih sposobnosti, motnje hoje ali gibov trupa. V predšolskem obdobju imajo osebe z Rettovo motnjo tudi težave s socialno interakcijo, a je le ta običajno prehodne narave. Pri Rettovi motnji gre vedno za duševno manjrazvitost, pogostejši pa so tudi epileptični napadi. Tudi pri avtizmu se v petindvajsetih do tridesetih odstotkih prizadetih otrok pojavi nazadovanje pri že osvojenih veščinah, največkrat med petnajstim in enaindvajsetim mesecem starosti (Dobnik Renko 2009, str. 4).

- *Dezintegrativna motnja v otroštvu*

Dezintegrativna motnja v otroštvu ima drugačen model razvoja, ki sledi najmanj dvema letoma normalnega razvoja – normalen razvoj verbalne in neverbalne komunikacije, socialnih odnosov, igre in prilagojenega vedenja. Po drugem letu in pred desetim letom starosti se pojavi klinično pomemben upad že osvojenih veščin pri najmanj dveh od naštetih področij: jezikovno razumevanje in izražanje, socialne veščine ali prilagojeno vedenje, igra in motorične spretnosti (prav tam).

- *Aspergerjeva motnja*

Pri Aspergerjevi motnji gre za socialno nespretnost ter vzorec omejenega, ponavljajočega se vedenja. Razvoj govora običajno ni upočasnen. Nepoškodovan je tudi kognitivni razvoj. Težav s komunikacijo praviloma ni. Simptomi se običajno pojavijo nekoliko kasneje, lahko šele v šolski dobi (prav tam).

- *Zgodnja epilepsija*

Pri triintridesetih odstotkih otrok z pervazivnimi razvojnimi motnjami se do adolescence pojavi epilepsija (prav tam, str. 5).

- *Zgodnja shizofrenija*

Podobni so vzorci nenavadnega vedenja, komuniciranja ter socialnega umika. Pri otrocih s shizofrenijo je za razliko od avtizma zgodnji razvoj, pred začetkom bolezni relativno normalen, težav z razumevanjem govora praviloma ni (prav tam).

### *3.4.1 Ameriška psihiatrična zveza - DSM III./IV.*

Klasifikacija Ameriške psihiatrične zveze (DSM III.) avtizma, za razliko od drugih klasifikacij, ne uvršča v kategorijo otroških psihoz, temveč v skupino vsesplošnih razvojnih motenj oziroma pervazivnih razvojnih motenj. Kljub temu, da ta klasifikacija rešuje številne dileme je še vedno deležna kritik številnih avtorjev. Skupina vsesplošnih razvojnih motenj zajema otroški avtizem, pojav otroških vsesplošnih razvojnih motenj in atipične vsesplošne razvojne motnje. Pri kriterijih DSM III. klasifikacije se otroški avtizem pojavi pred starostjo

trideset mesecev, zanj pa so značilni: vsesplošen primanjkljaj socialnega odziva, moten govorni razvoj, značilni govorni vzorci (če se govor sploh razvije), bizaren odziv na okolje in halucinacije, izguba asociacij in logičnih zvez. Halucinacije, izguba asociacij in logičnih zvez pa so značilnosti shizofrenije (Jurišić 1992, str. 12).

Pojav otroških vsesplošnih motenj nastopi med tridesetim mesecem in dvanajstim letom. Zanj je značilna prizadetost socialnih odnosov, odsotnost halucinacij in vsaj tri od naštetih značilnosti: odpor do sprememb, neustreznost ali omejen socialni odziv, nenaden izbruh strahu, nenavadni gibi, nenavadni govorni vzorci, prevelika ali premajhna občutljivost na senzorne dražljaje in samostimulacija (prav tam).

DSM IV. uvršča avtizem med pervazivne razvojne motnje, pri katerih gre za hudo in pervazivno prizadetost na več področjih razvoja: sposobnost recipročne socialne interakcije, sposobnost komuniciranja, obstoj stereotipnega vedenja, interesov ali aktivnosti. Te motnje se običajno pojavijo v prvih letih življenja in jih pogosto spremlja duševna manjrazvitost določene stopnje, ki jo, v kolikor je prisotna, šifriramo na osi II. Pervazivne razvojne motnje se občasno pojavljajo v raznoliki skupini splošnih zdravstvenih stanj. Ta stanja šifriramo na osi III. Čeprav so se za to kategorijo motenj nekoč uporabljali termini »psihoza« ali »otroška shizofrenija«. Današnje raziskave govorijo o tem, da se pervazivne razvojne motnje razlikujejo od shizofrenije, čeprav lahko osebe s pervazivnimi razvojnimi motnjami kasneje razvijejo shizofrenijo (Dobnik Renko 2009, str. 2).

Shizofrenija in pervazivne razvojne motnje se razlikujejo v tem, da imajo pervazivne razvojne motnje določene simptome shizofrenije in polno drugih simptomov, ki pa niso značilni za shizofrenijo ali obratno, vsi simptomi shizofrenije ne zadostujejo oziroma ne opredeljujejo pervazivnih razvojnih motenj

### *3.4.2 Mednarodne klasifikacije bolezni - MKB10*

Klasifikacija mednarodne klasifikacije bolezni (MKB10) uvršča avtizem v otroštvu med pervazivne motnje. Definira jih kot skupino motenj, za katere so značilne »kvalitativne abnormnosti v vzajemnih socialnih interakcijah in vzorcih komunikacije ter utesnjen, stereotipen, ponavljajoč se repertoar interesov in aktivnosti« (Dobnik Renko 2009, str. 1). Te kvalitativne abnormnosti so vse značilnost posameznikovega funkcioniranja v vseh okoliščinah. Delijo jih na: avtizem v otroštvu, atipični avtizem, Rettov sindrom, druge vrste

dezintegrativne motnje v otroštvu, hiperaktivna motnja povezana z duševno manj razvitostjo in stereotipnimi gibi, Aspergerjev sindrom, drugačne pervazivne razvojne motnje in pervazivna razvojna motnja (prav tam).

### 3.5 DIAGNOZA AVTIZMA

Diagnoza je formalna identifikacija stanja, ki jo po navadi postavi pediater ali psihiater. Diagnoza je koristna iz dveh razlogov: da pomaga ljudem z avtizmom in njihovim družinam razumeti, zakaj se pojavljajo nekatere težave in vedenja ter da ljudem omogoča dostop do storitev in podpore ([http://www.avtizem.org/kaj\\_je\\_avtizem.html](http://www.avtizem.org/kaj_je_avtizem.html)).

Splošni zdravnik lahko napoti posameznika k specialistu, ki postavi diagnozo. Diagnoza avtizma se največkrat postavi v otroštvu (prav tam).

Diagnoza avtizma zajema spekter motenj. Avtistična razvojna motnja se je doslej pojmovala kot redka zato, ker je malo strokovnjakov, ki bi imeli izkušnje z velikim številom primerov. Izkušeni kliniki lahko relativno hitro registrirajo otrokovo avtistično izoliranost oziroma socialno izoliranost. V tej fazi je avtistična motnja samo hipoteza, ki jo je potrebno sistematično preveriti. V naslednji fazi je potreben poglobljen zdravniški pregled z zbiranjem natančnih podatkov o razvoju otroka, opazovanjem otroka, po možnosti v različnih situacijah, ter ustreznimi preiskavami. Sledi psihološko testiranje in sinteza vseh dobljenih podatkov. Na tak način postavljena diagnoza je relativno zanesljiva (Dobnik Renko 2009, str. 10).

Namen diagnostičnega postopka je potrditi oziroma ovreči diagnozo, iskanje etiologije, oceniti otrokova močna in šibka področja ter z njimi povezane razvojne in mentalno-higienske težave ter oceniti potrebe družine in identificirati možnosti za zadovoljevanje teh potreb (prav tam).

V ZDA so pod pokroviteljstvom Ameriške akademije za nevrologijo v sodelovanju z desetimi drugimi profesionalnimi organizacijami in nekaterimi organizacijami staršev ter Nacionalnimi inštituti za zdravje nastale praktične smernice za diagnostični postopek. Diagnostični kriteriji so klinični, opredeljeni v strokovnih priročnikih. Biološkega markerja za avtizem za enkrat še ne poznamo. Za postavitev diagnoze mora biti prisotna motnja v socialni interakciji, komunikaciji in pomembno zoženje interesov ter ponavljajoče se, stereotipno vedenje. Ta

poseben vedenjski fenotip naj bi bil vsaj delno prisoten do tretjega leta. Poleg kliničnih kriterijev so v pomoč pri postavitvi diagnoze tudi posebni inštrumenti na osnovi intervjuja in opazovanja. V primeru kliničnih indikacij naj bi otrok s sumom na avtizem imel opravljene še določene presnovne in genetske preiskave, elektrofiziološke preiskave in slikovne preiskave možganov. Zaradi pomanjkanja ustreznih dokazov o morebitni vzročni povezavi z avtizmom niso upravičeni: rutinsko testiranje las na elemente težkih kovin, testiranje na prehransko alergijo, biokemične nenormalnosti, ravni vitaminov, na črevesno prepustnost, na mitohondrijsko motnjo, ščitnične hormone ter analiza urina in blata na prehranske elemente ([http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=28&Itemid=37](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&Itemid=37))

Pristop k otroku s sumom na avtizem bi moral biti interdisciplinaren in celosten. V timu strokovnjakov naj bi bili prisotni: otroški nevrolog, psiholog, avdiolog, govorni terapevt, pedo psihiater, delovni terapevt, specialni pedagog in fizioterapevt. Pri tem procesu naj bi bili aktivno vključeni tudi starši. Glavni namen pravilne in zgodnje diagnoze je usmeritev otroka z avtizmom v ustrezno timsko terapevtsko obravnavo in kasneje v ustrezen šolski program (prav tam).

Polemike o tem, kdo naj pravzaprav postavi diagnozo avtizma, so zelo živahne. Postavljanje diagnoze je tradicionalno domena medicinske stroke. Starši pogosto menijo, da diagnoza brez zdravnika ne more biti postavljena. Po drugi strani pa je res, da zdravnik ambulantno težko postavi točno diagnozo motnje, ki se bolj kaže v socialnih in storilnostnih deficitih kot v samih bolezenskih simptomih. Zdravniki, ki srečujejo huje prizadete otroke različnih etiologij, bi lahko avtista s specifičnimi deficiti celo spregledali. Izkušnje kažejo, da učitelji, klinični psihologi in logopedi najbolj natančno prepoznavajo avtistično motnjo. Dober diagnostični postopek upošteva otrokovo funkcioniranje v najrazličnejših situacijah in okoljih, ne le enkratnega ambulantnega pregleda. Diagnozo avtistične motnje postavimo po natančnem, daljšem kliničnem opazovanju izkušenega tima strokovnjakov. To so strokovnjaki s področij: klinične psihologije, šolske psihologije, pediatrije, logopedije, specialne pedagogike, delovne terapije, otroške psihiatrije in razvojne nevrologije.

Pogosto gre za zahtevno in drago diagnostiko, otrok je bil neredko pred tem na pregledih pri številnih specialistih. Pomembna je tudi vloga staršev, ki v intervjujih podajo anamnestične podatke. Pri tem lahko uporabljamo klinični intervju, standardizirane intervjuje, kontrolne

sezname specifičnih vedenj ali ocenjevalne lestvice. Opravimo tudi intervjuje z vzgojitelji in učitelji; le-ti izpolnijo tudi ocenjevalne lestvice (Dobnik Renko 2009, str. 10-11).

Kot sem zgoraj že omenila, se nam postavlja vprašanje, kdo sploh lahko diagnosticira otroka z MAS. Še vedno ostaja v ospredju predvsem medicinska stroka, vendar pa bi bilo nujno potrebno, kljub vsem preiskavam, ki jih izvajajo različni zdravniki, vpeljati pedagoške strokovne delavce, kot so specialni pedagogi, socialni pedagogi, psihologi, pedagogi, logopedi in učitelji, ki bi prav tako opazovali otroka in prispevali svoje mnenje pri določitvi diagnoze. Ravno pri tej motnji bi lahko vsak izmed strokovnjakov prispeval svoje strokovno mnenje, ki bi seveda temeljilo na praktično preverjenih analizah, saj gre za tako specifično, kombinirano in kontinuirano motnjo.

Vendar moramo tukaj izpostaviti, da strokovnjaki različno opredeljujejo, kdo bi še moral biti prisoten pri določanju diagnoze. Skupno mnenje sledi iz tega, da samo medicinska diagnoza ni dovolj ter da potrebujemo strokovnjake še iz drugih področij, tukaj gre predvsem za pedagoške strokovne delavce.

Razvojni testi, ki jih za triažo uporabljajo pediatri, imajo pri odkrivanju otrok s to motnjo nizko občutljivost in specifičnost ter niso namenjeni postavljanju diagnoze. Razvojni presejalni testi za avtizem, uporabljeni pri celotni populaciji, so se pri odkrivanju avtizma izkazali kot visoko specifični, a premalo občutljivi (Dobnik Renko 2009, str. 12).

Presejalni testi so preproste metode s katerimi pri populaciji iščemo ljudi, pri katerih je velika verjetnost, da bodo zboleli ali že imajo bolezen, ki pa se klinično še ne kaže (<http://www.bolezen.si/ostale-zdravstvene-teme/diagnostika-in-testiranje/1863-presejalnitest>).

V tuji literaturi se pediatrom priporoča uporaba »Checklist for Autism in Toddlers« (CHAT), ki ima precejšnjo občutljivost in odlično specifičnost. Uporablja se pri otrokovem osemnajstem mesecu starosti in vključuje vprašanja za starše ter pediatrovo mnenje, na podlagi opazovanja otroka. Zgodovinsko gledano se je diagnoza avtizma postavljala bolj na osnovi kliničnega opazovanja ter intuicije kot pa s pomočjo standardiziranih diagnostičnih protokolov. V zadnjih desetih do petnajstih letih je bilo razvitih precej diagnostičnih pripomočkov, še vedno pa je zelo pomemben tudi klinični vtis o otroku. Iz člankov, ki so bili objavljeni med letoma 1993 in 1997 v reviji »Journal of Autism and Developmental Disorders«, je razvidno, da v osemnajstih odstotkih teh člankov poročajo o uporabi

standardiziranih diagnostičnih instrumentov, v petinšestdesetih odstotkih pa o kliničnem opazovanju. Da bi se izognili nekonsistentnosti diagnostike, še zlasti kadar gre za mejne patologije, je smiselno klinična opazovanja dopolniti z standardiziranimi instrumenti kot so na primer ocenjevalne lestvice. Merjenja otrokovih dosežkov lahko izvajamo na dva načina, in sicer beleženje vedenja v izzvani igri in z dosežki v testnih situacijah, kjer merimo specifične sposobnosti tako imenovano psihološko testiranje. Razvoj gre v smeri razvijanja pripomočkov za strukturirani intervju s starši, strukturirano igro s sistematičnim opazovanjem, instrumentov za zgodnji presejalni test ter testov za merjenje kognitivnih deficitov (Klinger in Renner 2000).

Ocena motnje mora biti procesna in multidisciplinarna. Vključevati mora različne vire informacij o otroku. Poleg kliničnega opazovanja in ocene v ambulantni, moramo otroka opazovati v različnih situacijah ter upoštevati tudi poročilo oziroma oceno vzgojiteljev, učiteljev in staršev. To je pomembno zato, ker se lahko otrokova motnja v različnih situacijah različno kaže. Na primer, otrok dobro komunicira z eno odraslo osebo, mnogo več težav pa ima v skupini vrstnikov. Različni strokovnjaki so vsak s svojega področja bolj pozorni na določene simptome, prav tako pa na osnovi svojih opažanj načrtujejo terapevtsko pomoč (Dobnik Renko 2009, str. 12-13).

V Centru društvo za avtizem v Ljubljani nudijo celostno diagnostiko tako za posameznika z avtizmom in kot za njegovo družino. Celostna diagnostika zajema tako psihološko, delovno-terapevtsko kot tudi pedagoško diagnozo.

*Postopek diagnosticiranja na Centru društvo za avtizem:*

Starši se preko spleta prijavijo na diagnostično oceno. Po prijavi prejmejo vprašalnike, katerih del izpolnijo strokovni delavci vrtca oziroma šole, kamor je otrok vključen, del pa starši. Po oddaji rešenih vprašalnikov se v roku enega tedna dobi datum za prvo srečanje, na katerega se čaka približno en mesec. Načeloma se diagnostična ocena izvede po dveh srečanjih na Centru za avtizem v Ljubljani, po potrebi pa se lahko dogovorijo za več srečanj ali za opazovanje otroka v različnih situacijah (vrtec, šola, doma, prosti čas itd.). V roku dveh do treh tednov se posreduje pisno poročilo o izvedeni diagnostični oceni z vso dokumentacijo. V poročilu se opiše otrokovo funkcioniranje po področjih, kot so ga spoznali preko uporabe diagnostičnih pripomočkov, mnenje in priporočila.

Diagnostično oceno izvajajo strokovni delavci Centra za avtizem, ki redno izpopolnjujejo svoje znanje na mednarodnih kongresih in izobraževanjih. Za izvajanje diagnostične ocene z diagnostičnimi pripomočki so se izobraževali v tujini (Velika Britanija in Združene države Amerike) in s tem pridobili potrebno licenco.

Vsi uporabljeni diagnostični pripomočki so splošno priznani in uporabljeni povsod po svetu. Zdravstvene organizacije v Sloveniji svetovno priznanih diagnostičnih pripomočkov za odkrivanje motenj avtističnega spektra ne uporabljajo (razen redkih, ki služijo samo postavljanju suma na MAS). V Sloveniji ti diagnostični pripomočki namreč še niso uveljavljeni, strokovni delavci pa za izvajanje le teh niso usposobljeni, ker lahko licenco za izvajanje pridobijo samo v tujini.

Ali bo komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami upoštevala informacije Centra za avtizem, je odvisno od presoje vsakega posameznega strokovnjaka v zdravstvu in šolstvu. Trenutno je stanje v Sloveniji takšno, da imajo še vedno večjo veljavo informacije pridobljene s strani javnih zdravstvenih zavodov, kljub temu, da imajo nekatere nevladne organizacije veliko znanja, izkušenj in diagnostičnih pripomočkov, ki se jih v zdravstvu ne uporablja ([http://www.avtizem.org/diagnostika\\_faq.html](http://www.avtizem.org/diagnostika_faq.html)).

Na Centru društvo za avtizem je diagnostična ocena bolj specifična in usmerjena v odkrivanje MAS, posledično je tako tudi nabor diagnostičnih pripomočkov na Centru za avtizem večji. Postopek v zdravstvenih zavodih je usmerjen v podajanje diagnoze. Na Centru za avtizem pa je postopek usmerjen v zbiranje čim širšega spektra informacij o otrokovem funkcioniranju, ki omogočajo načrtovanje nadaljnje obravnave otroka in dela z njim doma, v vrtcu, šoli ali na Centru za avtizem (prav tam).

Strokovni delavci na Centru za avtizem pri svojem delu uporabljajo naslednje diagnostične pripomočke (<http://www.avtizem.org/diagnostika.html>):

- **DISCO** (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) je diagnostični pripomoček za detekcijo motenj avtističnega spektra. Omogoča postavitev diagnoze v skladu z več diagnostičnimi kriteriji (ICD 10, DSM IV). Intervju zajema vsa glavna življenjska področja posameznika od rojstva do trenutne starosti. Intervju se izvaja s starši oziroma skrbniki posameznika. Pomembno je, da intervjuvanec posameznika dobro pozna. S seboj prinese vso razpoložljivo

dokumentacijo o posameznikovih težavah (izvidi, odločbe, zapiski, opazanja, šolska poročila itd.).

- **ADI-R** (The Autism Diagnostic Interview-Revised) je diagnostični inštrument za ocenjevanje avtizma pri otrocih in je namenjen njihovim staršem oziroma skrbnikom. ADI-R zagotavlja diagnostični algoritem za avtizem, kot je ta opisan v ICD-10 in DSM-V. Usmerjen je na ugotavljanje vedenja, in sicer na treh glavnih področjih: kvaliteta medsebojne socialne interakcije, komunikacija in jezik in omejeno, ponavljajoče in stereotipno vedenje ter interesi. Vsebuje triindevetdeset vprašanj in večina se jih nanaša na trenutno stanje, obenem pa so vprašanja namenjena tudi pridobitvi informacij o otroku, ko je bil ta star med četrtem in petim letom, ko je vedenje za avtizem najbolj izrazito. Na podlagi podatkov o tem starostnem obdobju lahko postavimo diagnozo MAS. ADI-R je primeren za otroke in odrasle, ki imajo mentalno starost osemnajst mesecev ali več.
- **ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule) je široko uporabljen, standardiziran, zanesljiv in veljaven pripomoček za diagnosticiranje avtizma. Sestavljen je iz polstrukturiranih nalog, ki omogočajo opazovanje socialnega vedenja in komunikacije povezanih z motnjami avtističnega spektra. Uporablja se lahko tako pri otrocih, vse od enega leta dalje, kot pri odraslih. Prav tako se lahko uporablja pri posameznikih, ki imajo ali nimajo razvitega govora. Glede na starost in razvitost govora se uporabi eden izmed štirih modulov. Na podlagi ADOS-a ocenimo, če posameznikovo socialno vedenje in komunikacija dosegata kriterije za MAS in znotraj teh ožje kriterije za avtizem (po DSM IV). Poleg same diagnoze ADOS nudi tudi številne kvalitativne podatke o močnih in šibkih področjih posameznika in je tako nepogrešljiv pri delu z otroki z MAS.
- **SCQ** (The Social Communication Questionnaire) test, ki temelji na poročilu staršev in se nanaša na simptomatologijo, ki je povezana z MAS. Na vprašanja se odgovarja z da/ne in traja približno 10 minut. SCQ je mogoče izvajati v dveh oblikah glede na: trenutno stanje ali celo življenje. SCQ je prvotno narejen kot test, ki spremlja ADI-R. Tako kot ostali diagnostični instrumenti za avtizem (npr. ADOS in ADI-R), tudi SCQ temelji na merjenju neobičajnega vedenja.
- **SRS** (Social Responsiveness Scale) je vprašalnik, ki pokriva različne dimenzije medosebnega vedenja, komunikacije in ponavljajoča oz. stereotipna vedenja, ki so značilne za MAS. Vprašalnik je narejen tako, da zazna širok obseg simptomov ne glede na težavnost motnje. Rezultati nam razkrijejo avtistično motnjo, Aspergerjev



sindrom, Pervazivno razvojno motnjo – nedoločeno in shizoidno osebnostno motnjo v otroštvu. SRS je pomemben pripomoček tudi pri načrtovanju individualiziranega programa za otroke v procesu izobraževanja.

- **SIPT** (Sensory Integration and Praxis Tests) je ocenjevalni instrument, ki nam pomaga razumeti težave, katere ima otrok pri učenju in vedenju. Ocenjuje posamezne senzorne sisteme kot so: vestibularni, propioceptivni, kinestetični, taktilni in vizualni sistem. SIPT je bil standardiziran za otroke med četrtem in osmim letom starosti. Ocena SIPT-a ne pokaže vzroke za težave pri učenju in vedenju, a pokaže na katerem senzornem sistemu ima otrok težave. Še več podatkov dobimo, če to oceno združimo s kliničnim opazovanjem. Sestavljen je iz sedemnajstih testov, ki jih otrok izvede v individualnem kontaktu s terapevtom. Zaradi kompleksnosti se izvede test vsaj v dveh seansah po potrebi pa se ga razdeli na več delov (odvisno od otrokove sposobnosti za koncentracijo, pozornost).
- **PEP 3** (The Psychoeducational Profile / third edition) je test sestavljen posebej za otroke z MAS. Z njim se ocenjuje močna in šibka učna področja. S testom dobimo informacije o razvojnih stopnjah različnih spretnosti ter informacije o stopnji funkcioniranja za posamezne spretnosti. Rezultati so nam v pomoč pri načrtovanju izobraževalnega programa. Test je sestavljen iz dveh delov in sicer poročila staršev oz. skrbnikov in direktnega testiranja otroka. Primeren je za otroke od dveh do osem let, lahko tudi več, vendar mora biti njihova mentalna starost oziroma funkcioniranje nižje od osem let.

Pri diagnosticiranju avtizma je ponovno v ospredju medicinski diskurz. Negativna plat postavljanja diagnoze je ravno v tem, da skuša povezati zdravstveno poškodbo s funkcionalno nezmožnostjo. S tem skuša ustvariti vtis, da je funkcionalna nezmožnost znotraj posamezne osebe. Z diagnosticiranjem se postavlja zdravnike in specialiste v prednostni položaj. Daje se jim moč, da odločajo o tem, kaj je dobro za posameznika z avtizmom in kaj ne (Fulcher v Kroflič 2003).

S tem namenom predstavljam tudi psihološko diagnostiko, ki pa ne more obstajati sama zase. Vsekakor obstaja kot dopolnilo k diagnozi, ki jo postavi medicinska stroka.

Danes prevladuje mnenje, da otroci z MAS potrebujejo natančno psihodiagnostično oceno, vendar je le-ta, zaradi njihovih težav na področju socialnega kontakta, motenj v komunikativnosti in slabših govornih sposobnosti, zelo zahtevna.

Psihološka diagnostična ocena je lahko: psihološko testiranje v ožjem pomenu besede (npr. testiranje inteligentnosti), ocenjevanje drugih funkcij, ki jih prav tako lahko opravi psiholog (ocena sposobnosti adaptacije, ocena izobrazbenih potencialov, šolske veščine (preizkus govora – logoped, ocena družine – psiholog ali socialni delavec, ocena vedenja – psiholog ali psihiater), nevropsihološko ocenjevanje (ocenjevanje kognitivnih sposobnosti (pozornost, eksekutivne sposobnosti, spomin, itd) (Dobnik Renko 2009, str. 16).

S psihološko diagnostiko ocenjujemo: inteligentnost, govor, socialno zrelost, eksekutivne funkcije, pozornost, igro, čustvovanje, zaznavanje, spomin, spacialne sposobnosti in druge psihične funkcije kot je vedenje. Najpogosteje se od psihologa pričakuje oceno otrokovih kognitivnih in vedenjskih značilnosti. Izbor testov je odvisen od različnih dejavnikov – od otrokove starosti, razpoložljivih testov, psihologovega poznavanja teh testov in namena pregleda (v raziskovalne ali klinične namene) (prav tam).

Psihološka diagnostična ocena poteka v dveh fazah. V prvi fazi psiholog opravi triažni pregled in oceno duševne razvitosti vseh otrok. V drugi fazi psiholog opravi poglobljen psihološki pregled otroka, ki je na triažnem pregledu prekomerno odstopal od normalnega. Psiholog najprej opravi intervju o otrokovi neonatalni in razvojni zgodovini. V nadaljevanju ocenjuje otrokove vedenjske značilnosti in socialne interakcije. Nato sledi diagnostična ocena otrokovih kognitivnih sposobnosti, učnega stila, vedenj, govora in jezika. Ocenijo lahko tudi kakšno povezanost s psihiatričnimi motnjami in po potrebi napotitev k psihiatru. Opredele pa tudi otrokovo socialno mrežo, družino, šolo in širšo skupnost (prav tam).

Psihološka diagnoza naj bi bila dopolnilo k medicinski diagnozi. Najprej se opravijo raziskave iz medicinskega področja, nato pa se otroka psihološko diagnosticira. Otroci z MAS imajo težave na takšnih področjih, kjer medicinska stroka nima pripomočkov za določanje diagnoze. To je domena psihologov, logopedov, specialnih in socialnih pedagogov, itd.

### 3.6 RAZLIČNI PRISTOPI PRI OBRAVNAVI AVTISTIČNIH OTROK

Otroci avtizma nikoli ne prerastejo in za avtizem zdravila ni. Ob primerni obravnavi, podpori, terapijah in učenju lahko otrok z avtizmom napreduje in se uči, lahko se tudi zgodi, da se določeni znaki avtizma celo omilijo. Najbolj lahko otroku pomagamo tako, da ga naučimo nekaterih veščin in vzorcev, da si zna pomagati sam in je tako karseda samostojen

([http://www.avtizem.org/obravnavaprístopi\\_in\\_metode\\_v\\_avtizmu.html](http://www.avtizem.org/obravnavaprístopi_in_metode_v_avtizmu.html)).

Tako kot pri avtizmu ne obstaja le en znak, ki določi otroka za avtista, tako tudi ne obstaja le ena uspešna metoda, terapija, pristop in obravnava. Otroci se naučijo živeti znotraj njihovih meja, vendar za to potrebujejo posebno za njih izdelan, individualiziran načrt (prav tam).

Kljub temu, da imamo različne pristope in različna izhodišča obravnave, lahko govorimo o dveh enotnih ciljih, ki se med seboj dopolnjujeta in povezujeta. Prvi cilj je pospešiti zaostanek v razvoju (razviti govor, socializacijo, komunikacijo in skrb za samega sebe) in drugi cilj, zmanjšati odklone v vedenju (hiperaktivnost, avtoagresivnost ali heteroagresivnost), ki zavirajo in otežujejo učenje (Jurišić 1992, str. 58).

Poznamo več terapij za pomoč avtističnim otrokom. V Sloveniji so zaenkrat dosegljive le specialne vaje oziroma specialno delo z otrokom, vendar tudi te niso dosegljive vsem. Razlog za te težave se skriva v pomanjkanju izobraženih kadrov (psihologov, pedagogov, specialnih pedagogov itd.), kateri bi bili usposobljeni za delo z avtističnimi otroki. Vse prevečkrat se zgodi, da so obravnave, ki bi jih otroci morali biti deležni, nedosegljive (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Najbolj pomembno je, da je otrokova motnja prepoznana čim bolj zgodaj, da lahko začnemo z zgodnjo obravnavo. Glede tega so si vsi strokovnjaki enotni. Zgodnja obravnava je lahko samo skupaj z družino in v družini sami. Zelo pomembno je pri zgodnji obravnavi upoštevati posebnosti vsake družine posebej. Starši bi morali pri zgodnji obravnavi dobiti informacije o razvojnem stanju in razvojnih posebnostih ter razvojnih možnostih njihovega otroka, priporočila za obravnavo ter navodila za delo z otrokom. Če zgodaj začnemo z obravnavo lahko pričakujemo boljše rezultate (Pašić 2009, str. 41).

Zgodnja obravnava ima vsaj štiri prednosti (Stone 2006, str. 100):

- otroku zagotavlja določena vodila, ki mu bodo pomagala pri učenju novih spretnosti, izboljšanja vedenja in odpraviti področja šibkosti;
- staršem zagotavlja informacije, ki pomagajo bolje razumeti otrokovo obnašanje in njegove značilnosti;
- ponuja sredstva, podporo in usposabljanje, ki omogoča bolj učinkovito delo z otrokom;
- zagotavlja boljše rezultate za otroka.

Pristope, ki se uporabljajo pri otrocih z MAS lahko smiselno razdelimo v tri vrste programov; in sicer medicinski, alternativni in psihosocialni.

### *3.6.1 Medicinski programi*

#### *Terapija z zdravili*

Zdravilo za avtizem ne obstaja, vendar obstaja cela vrsta zdravil, ki so v pomoč premagovati določene simptome ali vedenjske težave. Najbolj pogosto predpisano zdravilo za ljudi z avtizmom je »Neuroleptik«. To so pomirjevala, ki pomagajo avtistom pri stereotipnih gibanjih ali vrtenjih. Drugo zdravilo, ki se veliko uporablja je »Naltrexone«. To zdravilo blokira ali zaustavi učinke endorfinov, poročajo pa tudi izboljšanje na področju očesnega kontakta, veselja in razpoloženja za boljšo socializacijo (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Na Pediatrični kliniki v Ljubljani priznavajo, da manjka specializiran strokovni program, ki bi na nacionalnem nivoju povezoval in integriral tako medicinsko diagnostiko kot programe za vključitev teh otrok v ustrezno vodenje (prav tam).

### *3.6.2 Alternativni programi*

#### *Detoksifikacija ali razstrupljanje*

Vsak dan naša telesa prejmejo nezaželene substance (toxine), kateri nam lahko naredijo veliko škode v našem telesu. Toxinov se mora telo znebiti, pa naj bodo znotraj telesa ali pridejo od zunaj. Pri detoksifikaciji, v nadaljevanju razstrupljanju, sta pomembna dva organa in to sta jetra in ledvice. Jetra in ledvice iz krvi odstranijo toxine in jih pretvorijo v neškodljive substance, ki se lahko izločijo iz telesa (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Po dr. R. Waringu, ima večina avtističnih otrok v svojem telesu primanjkljaj sulfatov, teh je kar 92%. Primanjkljaj sulfatov lahko pripelje do prepuščanja črevesja (kar je zelo pogost pojav pri avtističnih otrocih), abnormalnost, migrene, rdeč obraz, rdeča ušesa, temni obroči okrog oči, napet trebuh, izpuščaji, astma, žeja, potenje ponoči, nepojasnjene visoke telesne

temperature z bruhanjem ali brez. Za razstrupljanje je zelo pomembna Feingoldova dieta, ki odstrani vse umetne okuse in barve v prehrani (prav tam).

Direktno dodajanje sulfatov ni učinkovito. Obstajata dva načina, ki sta učinkovita: dodajanje metilsulfonmetana ali pa dodajanje molibdenuma. Dr. Waring opaža, da molibdenum pri nekaterih otrocih dvigne nivo sulfatov, pri nekaterih pa ne. Nekateri starši so dodajali v kopel magnezijeve sulfate, ki se absorbirajo skozi kožo in so dobili zelo različne rezultate (prav tam).

Najnovejše raziskave dokazujejo, da je tudi živo srebro povzročitelj avtizma. Živo srebro lahko pride v telo z določeno morskno hrano, preko amalgamskih plomb in še posebej z preservativom »thimerosal«, ki se nahaja v veliko cepivih (prav tam).

Nekateri otroci, ki so dobili mnogokratna cepiva, so v enem dnevu prejeli kar štirideset krat več živega srebra, kot je dovoljena meja. Z raziskavami so potrdili, da je kar osemdeset odstotkov zastrupitev z živim srebrom pokazalo identične znake avtizma. Znanstveniki in raziskovalci so začeli raziskovati to povezavo in so ugotovili proces izločanja živega srebra, ki se imenuje »chelation«. Pacientu se dodajajo dodatki, ki nase toksično vežejo živo srebro in ga izločajo. Takšen proces traja dve leti in pol in mora biti spremljan in zabeležen s strani strokovnjaka (prav tam).

V zadnjih letih znanstveniki dokazujejo, da je velika večina avtističnih otrok prav zastrupljenih. Zastrupitev je lahko vzrok njihovega avtizma, ali pa eden od vzrokov, saj je znano, da je vzrokov za avtizem pri posameznem otroku lahko tudi več hkrati (prav tam).

Detoksifikacija ali razstrupljanje je značilno predvsem za alternativno medicino. V uradni medicini se razstrupljanje ne uporablja kot samostojna terapija.

### *Terapija z vitamini*

Petinštirideset do petdeset odstotkov ljudi z avtizmom se učinkovito zdravi z velikimi dozami vitamina B6, kombinacijo z magnezijem in ostalimi vitamini. Raziskave so pokazale, da takšna terapija lahko nadzira otrokovo hiperaktivnost in izboljša vedenje (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

*Trening s poslušanjem*

Ta terapija se uporablja pri avtističnih otrocih, ki so premalo ali preveč občutljivi na zvok. Vključuje individualno poslušanje različnih frekvenc zvokov ob prisotnosti usposobljenega terapevta (Federnsberg 2010, str. 21).

Jurišičeva izpostavlja trening s poslušanjem kot sporno terapijo. Raziskav o učinkovitosti te terapije ni veliko. Rezultati raziskav niso pokazali pozitivnih učinkov, zato sta Ameriška akademija za pediatrijo in Ameriška zveza logopedov proti uporabi te terapije (Jurišić 2006, str. 7).

*Terapija TEACHH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)*

Terapija TEACHH je del javnega zdravstvenega programa v Severni Karolini. Ta terapija je kompleten program za avtistične ljudi, kateri uporablja več različnih tehnik, z različnimi metodami in različnimi kombinacijami, odvisno od tega, kaj posameznik potrebuje in kakšne so njegove sposobnosti (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

*Anti – yeast terapija*

Terapija zagovarja trditev, da obstaja povezava med »candido albicans« in avtizmom. Candida se širi zaradi slabega funkcioniranja imunskega sistema in je potrebno dolgotrajno zdravljenje z antibiotiki. Pri nekaterih otrocih, ki so se znaki avtizma pojavili med osemnajstim in štiriindvajsetim mesecem so bili zdravljeni z antibiotiki. Zdravljenje candidae lahko poteka z zamenjavo hrane, dieta ali zdravljenje z določenimi zdravili. To seveda ni zdravilo za avtizem ampak zgolj zdravljenje stanja, katero lahko povzroča avtistične simptome (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

*Dieta brez glutena in caseina*

Gluten so proteini, casein pa se nahaja v mleku in mlečnih izdelkih. Nekateri avtistični otroci imajo težave pri razkrajanju teh dveh snovi v telesu, to pa lahko povzroča avtistične

simptome. Iz prehrane otroka je potrebno umakniti vse izdelke, ki vsebujejo gluten in casein (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Po besedah Ministrstva za zdravje, preko poizvedovanja Pediatrične klinike v Ljubljani, multivitaminsko zdravljenje zaenkrat ni znanstveno dokazano kot tudi brez glutenska in brez kazeinska dieta ne. Trenutno potekajo na večjih ameriških univerzitetnih centrih študije o vplivu diete brez glutena in kazeina vendar bodo rezultati znani šele v nekaj letih (prav tam).

### *3.6.3 Psihosocialni programi*

#### *Glasbena terapija*

Glasba poveča aktivnost možganov za vstop in izstop informacij. Temelji na temu, da imamo vsi nekakšen odziv na glasbo, ne glede na motnjo. Poiskati moramo zvoke ob katerih se otrok počuti udobno in sproščeno in se mu bo na nek način uspelo izraziti skozi glasbo. »Listening program« je metoda, pri kateri skušamo s poslušanjem glasbe zmanjšati preobčutljivost na zvoke. Program Listening so razvili v Ameriki in ga sestavlja vrsta zgoščenk s klasično glasbo in zvoki narave. Gre za dognanja o tem, kako zvok vpliva na človeka ter ohranja vse frekvence, ki jih uho sliši, če glasbo posluša v živo. V Sloveniji ima mednarodni certifikat za opravljanje Listening programa specialna pedagoginja, defektologinja in logopedinja, ga. Elza Sabolic (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Pravijo, da je zvok hrana za možgane. Če otrok iz kakršnegakoli razloga zaostaja v razvoju, lahko primanjkljaj delno nadoknadimo tako, da poškodovani slušni center v možganih spodbujamo z zvokom, kar je osnova programa Listening. S sposobnostjo pozornega poslušanja so povezane tudi umske, komunikacijske in socialne funkcije, lahko pa izboljšamo sposobnosti, ki so potrebne za učinkovito poslušanje, učenje in komunikacijo (prav tam).

Ker z glasom lahko izrazimo le to kar slišimo, imajo ljudje z motnjami delovanja možganov, kot je tudi avtizem, običajno težave z govorom, se težje učijo, težje ohranjajo pozornost in nimajo prave motivacije za učenje. Zaradi slabega govora jih ne razumemo, zato pogosto doživljajo stres, jezo, frustracije in se odzivajo z nesprejemljivim vedenjem (prav tam).

Glasba s polnim spektrom zvokov in za uho manj običajnimi frekvencami poslušalca pomirja, povezuje um in telo in zbuja občutek varnosti in harmonije. S filtriranjem so v studiu iz izvernih posnetkov celotnega spektra odstranili zvoke določenih frekvenc, s čimer je človek prisiljen, da posluša in se nauči razločevati tiste, ki jih sicer slabše sliši in jih ni vajen. Glede na to, kateri del frekvenc manjka, so posnetki namenjeni izboljševanju učnih sposobnosti, govora ali senzorne integracije. Tretja posebnost teh posnetkov je stopnjevanje in upadanje glasnosti zvokov določenih frekvenc, kar poslušalca prisili, da prehaja iz pasivnega poslušanja v aktivno in nazaj, kar med drugim spodbuja delovanje srednjega ušesa. Glasba je posneta tako, da se nam zdi, da nas orkester obdaja z vseh strani in če poslušamo zares pazljivo, lahko celo določimo, »kje« je posamezno glasbilo (prav tam).

Strokovnjakinja najprej oceni sposobnost poslušanja in določi cilje, denimo, podaljšanje slušne pozornosti. Nato sestavi načrt »vadbe«, ki ne sme biti prezahteven, saj je pomembno, da je človek med poslušanjem pozoren na glasbo. Poslušamo z ušesi in s telesom, s kostmi, ki so dobri prevodniki zvoka. Če so vibracije, ki jih sprejemamo, neuglašene in neugodne, postane učenje težavno. Ljudje z motnjami pozornosti preveč poslušajo s kostmi in premalo z ušesi, nimajo mehanizma, s katerim bi lahko izbirali in presejali čutne informacije, ki vstopajo skozi telo. Z metodo Listening skušamo doseči, da bi poslušanje z ušesi postalo primarno – uho naj bo glavni vhod za sprejemanje zvoka, telo pa drugotni. S tem se zmanjša stres ter se poveča koncentracija in zmožnost učenja (prav tam).

Če želimo spremembo, moramo možgane hraniti z natančno določenimi čutnimi dražljaji dovolj pogosto, dovolj intenzivno in dovolj dolgo, dokler jih ne »prepričamo«, da začnejo sprejemati slušne stimulacije v obsegu, ki je potreben za normalno delovanje, kar pomeni, da so se ustvarile nove nevrološke poti. Spremembo običajno opazimo po 60 urah poslušanja, torej po približno pol leta, če človek posluša glasbo po pol ure na dan, pet dni na teden, kakor narekuje osnovni program (prav tam).

### *Terapija z objemanjem*

Ta pristop je razvila dr. Marthe Welch in vsebuje ponavljajoče držanje in objemanje otroka, da bi ga navadili na občutke dotika ter da bi med tem vzpostavili očesni kontakt. Izvaja se tudi takrat, ko se otrok upira. Nekateri strokovnjaki kritizirajo ravno ta vidik te terapije, saj



menijo, da je to preveč travmatično za otroka. Terapevt je vedno mati (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

### *Terapija s pomočjo delfinov*

Ta terapija se izvaja v Združenih državah Amerike in Izraelu. Kot nam je že znano, so delfini zelo sočutni in imajo izredno moč spodbujanja. Na človeka naj bi delovali preko svojih zvokov in pogleda. Raziskave kažejo, da se pri ljudeh, ki poslušajo zvočne signale delfinov, pojavi večja sinhronizacija leve in desne možganske polovice. Avtistični otroci, ki so bili vključeni v to terapijo, se jim je izboljšalo sodelovanje in očesni stik (Podvršič 2001).

### *Terapija ABA (Applied behaviour analysis)*

Terapija ABA je tek na dolge proge, z majhnimi koraki, vendar ti majhni koraki lahko pripeljejo zelo daleč, če smo seveda vztrajni. Zelo malo otrok si opomore od secretina, dietne prehrane, vendar velika večina otrok potrebuje kombinirani dostop, pri katerem je ABA glavni predmet. Starši, kateri svojim otrokom dodajajo zdravila kot je secretin, opažajo velike razlike, vendar to zdravilo le pomaga otroku, da se lahko uči. ABA pa je tista, ki priskrbi orodje za otrokov napredek. Brez terapije ABA tudi secretin ne bi imel takšnega učinka (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

Pristop ABA zagovarja, da moramo zahtevno nalogo razbiti na več majhnih delov, kateri niso tako zahtevni in se jih otrok lažje nauči, z vsakim delcem pa sestavlja zahtevno nalogo dokler je v celoti ne osvoji. Za pravilne odgovore in vedenje je otrok nagrajen, medtem ko so nepravilni odgovori popravljani, neprimerno vedenje pa ignorirano ali preusmerjeno. Vsi podatki morajo biti skrbno zabeleženi (prav tam).

Navajam primer ABA terapije. Avtistični otrok, ki kriči zelo glasno in zelo pogosto. Takšnemu otroku ne smemo dati kar si želi. V trenutku, ko preneha s kričanjem, se mu posvetimo in mu damo vedeti, da je takšno vedenje boljše in spodbujamo njegovo mirno obnašanje. V nekaj dneh naj bi vpitje slabelo, sčasoma celo izginilo. Spodbuda je lahko vse, kar ima otrok rad, od hrane, pijače, objema, poljuba, priljubljene igrače, itd (prav tam).

Cilji ABA terapije, so razvoj otroka na mnogih področjih, vključno s pozornostjo, posnemanjem, govorom, družabnostjo, samopomočjo. Prisostvovati v veččinah, kot so: učiti se kako obsedeti na stolu, vzpostavljjanje očesnega kontakta, poslušanje (prav tam).

Vsak normalen otrok se uči v vsakem budnem trenutku, kar pa za avtističnega otroka ni značilno in se to zgodi le ob direktnem učenju. Terapija ABA naj bi se izvajala od petintrideset do štirideset ur tedensko skupaj s terapevtom in starši. Najbolje je s terapijo začeti čim prej, mlajši kot je otrok lažje napreduje. Tehnike terapije ABA naučijo otroka družbeno sprejemljivih vedenj, dela in rekreacijskih veščin in vsakodnevnih veščin (prav tam).

#### *Terapija PECS (Picture exchange communication system)*

Pri tej terapiji gre bolj za pomoč pri komunikaciji avtističnih otrok. Na podlagi preprostih slik in simbolov se sestavljajo stavki (<http://www.avtizem.com/terapije.php>).

#### *Učenje s preizkušnjami (Discrete Trial Training)*

Otrok se uči različnih spretnosti v logičnem zaporedju, ki jih razgradimo na manjše korake. Vsak postopek učenja je sestavljen iz več učnih preizkušenj. Vsaka preizkušnja ima štiri korake: spodbuda/zahteva, otrokov odziv, posledica (pozitivna podkrepitev) in odmor. Če se otrok ne odziva v skladu s pričakovanim, ga preprosto ignoriramo in učno preizkušnjo ponavljamo toliko časa, dokler otrok ne osvoji ciljnega vedenja. Vsi otrokovi odzivi se beležijo, merila za uspešnost pa so določena vnaprej. Ta postopek velja »za enega najbolj učinkovitih in ga uporabljamo za učenje govora, komunikacije in predšolskih učnih dosežkov« (Jurišić 2006, str. 9).

#### *Učenje ključnih odzivov (Pivotal Response Training)*

Tudi to učenje zahteva štiri korake, ki so enaki kot pri učenju z preizkušnjami. Preizkušnje pri učenju ključnih odzivov so vključene v običajno okolje in delovanje. Otrok izbere dejavnost ali predmet, okrepitev pa je naravna posledica vedenja, ki jo nagradujemo. To učenje je uporabno za poučevanje govornih odzivov, spretnosti socialne interakcije in igre. Ključni odzivi obsegajo široko področje otrokovega delovanja. Ta pristop krepi spontano rabo

govornih odzivov in omogoča večje posploševanje in vzdrževanje naučenega vedenja, zato naj bi bil učinkovitejši od učenja s preizkušanjem (Jurišić 2006, str. 9).

### *Učenje uporabnih rutin (Functional Routines – FR)*

Uporabne rutine so predvidljivi dogodki, ki obsegajo verigo vedenja. Rutine so povezane z običajnim izidom, ki ga otrok pričakuje. Tudi, ko otrok osvoji določene spretnosti, jih redko uporablja v ustreznih povezavah brez neposrednih spodbud. To lahko dosežemo z učenjem spretnosti znotraj uporabnih rutin. Vsako rutino razgradimo na manjše korake, ki jih lahko poučujemo s katerokoli vedenjsko tehniko (Jurišić 2006, str. 9-10).

Cilj večine vedenjskih ukrepov je povečati ustrezno, pozitivno in želeno vedenje in ga spodbujati in zmanjšati ali celo ukiniti neželeno vedenje. Krepitev je tukaj najbolj pomembna saj nam zagotavlja, da se bo določeno vedenje pogosto pojavljalo tudi v prihodnosti. Ukrepi so učinkoviti kadar gre za močne okrepitve, ki osebo motivirajo, da bo nekaj naredila (prav tam, str. 10).

Katerakoli terapija ali program, ki poudarja učinek na vsa področja razvoja otrok s SAM (spekter avtističnih motenj), je v svoji osnovi zavajajoč, in sicer, ne glede na to, ali gre za glasbo, zvoke, urjenje motorike. Celotne terapije, ki veljajo za učinkovite pri otrocih s SAM, so daleč od zelenih učinkov. Kljub temu, da terapije velikokrat obljublajo ravno to, kar si starši otrok s SAM želijo slišati, je potrebna določena mera previdnosti in zdravega dvoma. Verjetno nobena od terapij ni neposredno škodljiva za otrokovo zdravje ali razvojno napredovanje. Škoda je časa, finančnih sredstev staršev in energije, ki je vlagajo v neučinkovite pristope. Škoda zato, ker jim potem zmanjkuje enakih virov za postopke, ki so se večkrat potrdili kot učinkoviti in potrebni za otrokovo samostojnost in delovanje v vsakodnevem življenju – učenje spretnosti adaptivnega vedenja. Herbert, Sharp in Gaudio (prav tam, str. 8) poudarjajo, »da so mnogi strokovnjaki s področja mentalne higiene in pedagoški strokovnjaki tiho nejevoljni in glasno ne nasprotujejo psevdoznanstvenim teorijam in praksi. Tišina strokovnjakov pomeni dodatno breme za potrošnike teh terapij (praviloma starše), ki bi morali biti izobraženi o empiričnih podatkih zelo različnih pristopov«. Zato je pomembno, da starši posegajo po ustrezni literaturi in raziskavah, še bolj pa je pomembno, da jim tukaj pomagajo pedagoški strokovni delavci (prav tam, str. 7-8).

Danes je potrošništvo gonilo naše družbe in tudi na tem področju imamo veliko neuporabnega zgozlj z namenom, da ima nekdo koristi in ponuja stvari privlačne za tiste, ki potrebujejo pomoč. Zato se veliko staršev zateka v razne terapije, ki pa niso učinkovite in zahtevajo veliko denarja.

Vedenjski pristopi ne »ozdravijo« avtizma ampak so učinkoviti pri izboljšanju življenjske kakovosti avtističnih otrok. Nasploh pa se tukaj pojavi dvom v besedo »ozdravitev«. MAS lahko s primernimi pristopi omilimo, izboljšamo, vendar ga ne moremo pozdraviti. MAS niso bolezensko stanje, ki se ga s pomočjo zdravljenja pozdravi ampak gre za kompleksno razvojno stanje, ki se lahko le izboljša, a kljub vsemu, traja celo življenje.

### 3.7 PROGNOZA AVTISTIČNIH OTROK

Ne moremo natančno določiti prognoze avtističnih otrok saj na to vplivajo številni dejavniki: spol, višina, IQ, razvoj govora do petega leta starosti, stopnja izraženosti avtističnih simptomov, ustrezne medicinske in pedagoške obravnave, in še bi lahko naštevali. Vsekakor pa velja, da višji kot je IQ in razvit govor do petega leta starosti, boljša je prognoza (Jurišić 1992, str. 38-39).

Po Kannerjevi longitudinalni študiji, ki jo je objavil leta 1972, je »deset do enajst odstotkov otrok odraslo v uspešno prilagojene odrasle, brez kakršnega vodenja ali pomoči« (prav tam, str. 38). Ti posamezniki so si sami pomagali skozi življenje, ker v tistem času ustrezne obravnave še ni bilo. Kanner bi danes dobil mnogo slabše rezultate, ker ima ena četrtnina avtističnih otrok povprečne intelektualne sposobnosti, torej lahko sklepamo, da se Kannerjeva skupina prvotno diagnosticiranih avtističnih otrok razlikuje od današnjih diagnostičnih kriterijev. Upoštevati pa moramo tudi dejstvo, da so avtistični simptomi najbolj vidni med drugim in petim letom, kasneje pa se ublažijo ali nekateri celo zabrišejo. Nekaj avtističnih otrok uspešno napreduje in se celo popolnoma osamosvoji, na določenih področjih pa ostanejo prizadeti vse življenje (prav tam).

Nekateri avtisti dosežejo neko stopnjo formalno operativnega mišljenja (seveda samo tisti z višjim IQ), so do neke mere samostojni ampak niso kos vsakdanjim težavam, kar potrjuje, da je za popolno formalno operativno mišljenje potrebna socialna komponenta (prav tam).

Višji IQ in razvit govor do petega leta starosti sta po mnenju številnih avtorjev najzanesljivejša pokazatelja dobre prognoze. Szamatri je s sodelavci sledil razvoju šestnajstim diagnosticiranim avtistom z višjimi intelektualnimi potenciali in dobil dobre rezultate: samo dve avtistični osebi sta bili nezaposleni, pet jih je živelo samostojno, osem jih ni potrebovalo nikakršne pomoči staršev ali drugih oseb, osem jih je končalo srednjo šolo in se vpisalo na visoko ali višjo šolo, eden od njih je celo doktoriral (prav tam).

Szamatri je v svoji študiji postavil pomembno vprašanje o prognostičnih dejavnikih, ki napovedujejo uspešno prognozo: (prav tam, str. 39) »Nejasno je, ali sta govor in IQ neodvisna prognostična dejavnika. Morda sta tako povezana, da predvidevanja na podlagi samo enega dejavnika niso potrjena brez upoštevanja drugega.« V sklepu svoje študije Szamatri poudarja, »da so za prognozo pomembnejše specifične kognitivne sposobnosti kot splošna inteligentnost« (prav tam).

Rezultati kasnejših študij o prognozi avtističnih otrok si sicer niso enotni, kljub temu pa lahko najdemo določene skupne točke (prav tam, str. 39):

- 10 odstotkov avtističnih otrok ima dobro prognozo;
- $\frac{2}{3}$  sta trajno prizadeti in nesposobni samostojnega življenja;
- $\frac{1}{2}$  avtističnih otrok je obsojenih na doživljenjsko institucionalizacijo;
- pri  $\frac{1}{3}$  avtističnih otrok se pri adolescenci pojavi epilepsija;
- $\frac{1}{2}$  ne razvije govora;
- pri 10 odstotkov se pojavi progresivno intelektualno propadanje.

Vsekakor se prognoza z leti spreminja. Že to, da je bil avtizem včasih redka motnja, v zadnjih dvajsetih letih pa se je njegova pojavnost drastično povečala. Razlogov za ta porast je več, in sicer spremenjeno poimenovanje – MAS, ki zajema večjo populacijo otrok, spremembe v diagnostičnih metodah in večje splošno znanje o motnji in s tem posledično tudi večja vidnost oziroma večje odkrivanje

([http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=28&Itemid=](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&Itemid=)

### 3.8 DRUŽINA Z AVTISTIČNIM OTROKOM

Vsak par, ki se odloči za otroka si tekom nosečnosti predstavlja kako bo lepo, ko se bo rodilo bitje, ki je plod ljubezni in nihče ne pomisli, kaj vse lahko gre narobe, ko se bo otrok rodil. Ko starši spoznajo, da njihov otrok ni zdrav, pa naj gre za različne bolezni ali motnje je to hud

udarec, ki ti po eni strani življenje postavi na popolnoma drugačne poti kot je bila prvotna predstava, po drugi strani pa zahteva psihično in fizično stabilnost staršev, da lahko pomagajo svojim otrokom. Zato se moramo zavedati s kakšnimi občutki se starši soočajo, ko izvedo, da je njihov otrok drugačen in da se bo vse spremenilo na podlagi njegove drugačnosti. Življenje se spremeni in potrebno je vlagati veliko truda in energije, da družina ne gre v smer propada. Stres, nemoč, morda tudi občutki krivde so zelo močni. Zato se starši velikokrat udeležujejo pomoči tudi za njih.

Stres družin, ki imajo avtističnega otroka je večji kot stres pri družinah z drugačnimi motnjami. Ker je avtizem v veliko pogledih zelo kompleksna in skrivnostna motnja ni čudno, da starši potrebujejo pomoč in podporo na različnih ravneh življenja (Gerdtz 1990, str. 68).

Tisto kar je najbolj boleče za starše avtističnih otrok je to, da jim otrok ne vrača nobene ljubezni, nima interesa po stiku z materjo ali očetom, vsa toplina in skrb gre v prazno, saj otrok na to ni dojemljiv. Za starše je to zelo boleča izkušnja (Wall 2004, str. 34).

Strokovnjaki so najprej obtožili starše, posebno matere avtističnih otrok, da so odgovorni za nastanek otrokove motnje, kasneje pa so začeli proučevati značilnosti obtožencev, njihove alibije in splet olajševalnih ali objektivnih okoliščin. Kasnejše študije so pokazale, da so takšna stališča napačna (Jurišić 1992, str. 69).

Po mnenju nekaterih avtorjev je današnji čas, v večji meri čas večjega upanja in optimizma, kot pa dejanske pomoči staršem. Obstaja nekaj jasnih načel, programov in potencialnih sistemov timov strokovnjakov in ustanov, ki naj bi reševale težave, s katerimi se srečujejo družine z avtističnim otrokom. Vendar pa je dolžnost vseh strokovnjakov najprej se soočiti z življenjem družin, slišati zgodbe, ki jih imajo povedati starši avtističnih otrok in se iz teh zgodb naučiti, kaj starši potrebujejo in kako jim lahko strokovnjaki pri tem pomagajo (prav tam, str. 71).

Starši se srečujejo z različnimi občutki žalosti, obupa, krivde, stresa in vprašanj »zakaj ravno moj otrok« vendar morajo vse to sprejeti, če želijo doseči napredke in želijo pomagati svojemu otroku.

Vsi dvomi o ustreznosti lastnega ravnanja, fizična in psihična utrujenost, odnos okolja, ki se kaže od nerazumevanja in neznanja strokovnjakov, do opazk mimoidočih in nasvetov znancev, strah pred prihodnostjo, pesimizem, iskanje vzroka in občutki krivde, so nedvomno težka breme za starše, ki se od trenutka rojstva avtističnega otroka niso bistveno razlikovali od drugih staršev. Rojstvo avtističnega otroka, dvomi in slutnje staršev, da z otrokom nekaj ni v redu, težave v govornem razvoju, napadi besa, agresivnost, vse to spremeni celotno družinsko klimo, pred preizkušnjo je postavljena vsa družina. Bizarno vedenje avtističnega otroka vpliva na odnos staršev do njega. Če samo pomislimo, kako težko je govoriti nekemu, ki ne govori, ki se ne odziva na zunanje dražljaje, ki odklanja telesni stik in je agresiven do sebe in drugih (Jurišić 1992, str. 71).

Raziskovalci in praktiki so starše avtističnih otrok večinoma zgolj seznanjali o naravi motnje, o metodah dela z avtističnimi otroki, da bi jim starši pomagali doseči čim višjo stopnjo v razvoju in omilili njihovo moteče vedenje. Samim staršem pa so strokovnjaki le sekundarno in naključno pomagali doseči čim večje zadovoljstvo v njihovem osebnem življenju. Po mnenju nekaterih avtorjev je današnji čas v večji meri čas večjega upanja in optimizma kot pa dejanske pomoči staršem. Obstaja sicer nekaj jasnih načel, programov, timov strokovnjakov in ustanov, ki naj bi reševali težave s katerimi se soočajo družine z avtističnim otrokom. Vendar pa je tukaj dolžnost vseh strokovnjakov preden sploh začnejo pomagati družinam, da slišijo njihove zgodbe, se seznanijo z življenjem družin in se iz teh zgodb naučiti, kaj starši potrebujejo in kako jim strokovnjaki pri tem lahko pomagajo (prav tam).

Milgram in Atzil sta proučevala subjektivne pokazatelje stresa pri starših, ki so vključeni v vzgojo njihovega avtističnega otroka, delitev starševskega bremena, poštenost te delitve in zadovoljnost z delitvijo. Avtorja sta prišla do zaključka, »da na življenjsko zadovoljstvo bolj vpliva to, kako se starši spopadajo z atipičnim razvojem otroka, kot pa sam atipični razvoj« (prav tam, str. 71-72).

Harrisova je opisala štiri vzorce družin z avtističnim otrokom, kjer gre za najbolj ekstremne negativne prilagoditve staršev (prav tam, str. 72):

1. »ubogi bolni otrok« predstavlja zelo popustljiva starša, ki ne postavljata omejitev, ker je otrok bolan in ni odgovoren za svoje vedenje;
2. »samo mi trije smo« predstavlja zaposlenost obeh staršev z avtističnim otrokom, vse druge družinske člane pa izključujeta;

3. »ta otrok je prišel med naju« je značilen konflikt med materjo in očetom zaradi pretiranega ukvarjanja enega izmed staršev z otrokom;
4. »mamin mali pomočnik« je, da mama združuje svoje moči z zdravim otrokom v družini. Zdrav otrok prevzame vlogo »starševskega otroka«.

Otrokova motnja ne prizadene samo njega ampak vso družino zato se tudi starši obračajo po pomoč k strokovnjakom, za njih same. Strokovnjaki jim pomagajo razumeti otrokovo stanje, da sprejmejo svojega otroka in se znajo soočiti z različnimi občutki, ki jim otežujejo lastno funkcioniranje v življenju.

Strokovnjak, ki pomaga družini z avtističnim otrokom, mora najprej proučiti svoje lastne občutke do tega otroka. Če svetovalec zelo sočustvuje s starši in v sebi doživlja grozo ob misli, da bi enaka nesreča doletela tudi njegovega otroka, bo verjetno začutil potrebo olepševati realnost, s čimer lahko staršem poveča težave. Najpomembneje je starše soočiti, da se bodo brez iluzij soočali z realnostjo. Kadar imajo starši s tem težave in ne morejo sprejeti resničnosti, je treba paziti, da v tem terapevtskem pogovoru strokovnjak ne prizadene njihove osebnosti. Prvi korak pri terapevtskem pogovoru je ponavadi predstavitev otrokovega stanja, kjer strokovnjak odkrito, brez olepšav in učenih razlag, pojasni otrokovo diagnozo. Svetovalec se mora skrbno pripraviti na pogovor, saj pogosto naleti na obrambno držo in kup vprašanj staršev in zato mora točno vedeti kaj in kako bo staršem povedal za otrokovo stanje, ter predvsem kaj jim bo ob tem svetoval (Šnopl 2009, str. 44).

Svetovalec mora biti strokovnjak na svojem področju, svoje delo mora odlično obvladati, saj mu bo le tako lažje voditi pogovor in ne bo zmanjševal otrokovih težav ali klonil pod pritiski staršev ter jim dajal nerealistične obljube.

Ko staršem predstavi otrokovo diagnozo in možnosti bodočega razvoja, jim mora nuditi tudi pomoč pri soočanju z njihovimi čustvi. Tukaj se terapevtsko svetovanje šele začne. Tako svetovanje je lahko dolgotrajno in se konča takrat, ko se starši naučijo realistično sprejemati svojega otroka in njegovo stanje. Naslednja faza je torej namenjena proučevanju občutkov, čustev staršev in k načrtovanju otrokove prihodnosti (prav tam, str. 45).



## 4 AVTIZEM IN IZOBRAŽEVANJE

### 4.1 OD SEGREGIRANEGA OZIROMA LOČENEGA ŠOLANJA PREKO INTEGRACIJE K INKLUZIJI

Ideja inkluzije naj bi poskušala preseči v vseh družbah prisotno, že stoletja staro težnjo po razlikovanju, vrednotenju in razvrščanju ljudi. Družbe se po merilih za razvrščanje in vrednotenje razlikujejo, vendar je vsem skupna težnja po čim bolj zgodnjem prepoznavanju posameznih članov, ki na podlagi izbranih meril preveč izstopajo od večine, ter njihovem obravnavanju oziroma razlikovanju. V bližnji in daljni preteklosti so bila dolgo prisotna merila za razlikovanje, kot so rasa, spol in vera. Danes pa je v večini evropskih, avstralskih in severnoameriških državah tovrstno razlikovanje prepoznano kot nesprejemljivo. To ne pomeni, da je razlikovanje in vrednotenje ljudi izginilo. Spremenila so se zgolj merila razlikovanja, ki so v našem času predvsem nacionalna pripadnost ter različnost v razvoju (telesna, duševna, duhovna), kot tudi razlike vezane na spol in drugačen socialno ekonomski položaj. Vprašanje izrinjenosti in nesprejemanja se v sodobnem času pojavlja tudi na šolski ravni, pri čemer mednarodna in strokovna javnost opozarjata na izrazito kompleksnost in prefinjenost procesov znotraj šol, ki prispevajo k pretiranemu izključevanju določenih, prepogosto socialno že tako depriviligiranih skupin učencev. Temeljna ideja inkluzije je, da lahko družba s spreminjanjem obstoječih in ustaljenih načinov delovanja omogoči večjo vključenost in participacijo doslej izključenih manjšinskih skupin, oziroma tistih, ki so potisnjene na rob življenjskega dogajanja (Lesar 2009, str. 1-3).

*Segregacija* je razumljena v smislu, kadar je na sistemski ravni organizirano ločeno šolanje za posameznike, ki se na podlagi določenih meril, ki ključno vplivajo na ovire pri učenju in participaciji, bistveno razlikujejo od večine. Ta merila so lahko pripadnost različnim manjšinskim skupinam, ki se od večine ločijo po jeziku, kulturi, rasi, družbenemu razredu, itd., na podlagi česar se oblikuje zunanje diferencirani sistem šolanja in senzorne oziroma razvojne specifičnosti, ko razvoj posameznikov z različnih vidikov telesnega in duševnega bistveno odstopa od nekega »normalnega«, običajnega poteka razvoja, in se na tej podlagi razvijajo različne specializirane ustanove. Ločen ali segregiran vzgojno izobraževalni sistem se je razvil v devetnajstem stoletju in je bil večinoma pojmovan kot humana poteza, saj se je pogosto dogajalo, da tisti posamezniki, ki so se kakor koli razlikovali od večine, sploh niso bili vključeni v dotedanje šole ali pa so jih zaradi neobvladljivosti prej ali slej izključili iz

rednih šol. Prve oblike ločenega šolanja so se pojavile za gluhe in naglušne, slepe in slabovidne ter invalidne otroke, sčasoma pa so se oblikovale tudi posebne oblike in metode dela s temi učenci ter potrebnimi pripomočki za uspešno poučevanje. Vse to dogajanje se je v dobrem stoletju razraslo do takšne skrajnosti, da se je zameglila začetna ideja ločenega šolanja, in sicer z drugačnim pristopom pomagati učencem, da pridobijo osnovna znanja, ki jim bodo omogočala samostojno in odgovorno življenje v odraslosti. Zgodnje prepoznavanje ključnih vidikov hendikepiranosti učencev je marsikje privedlo do (psihološkega) testiranja vseh šoloobveznih otrok, kar je predstavljalo izhodišče za oblikovanje čim bolj homogenih skupin, saj je prevladovalo prepričanje, da posameznik najbolje napreduje v skupini med seboj podobnih. Seveda so se zaradi posledic segregacije pojavili argumenti proti segregaciji. Eden izmed argumentov proti je, da so iz rednih šol izločali posameznike, ki so bili iz socialno-kulturno depriviligiranih okolij in so bili zaradi okolja učno manj uspešni. K argumentom proti so prispevale tudi raziskave o učinkovitosti posebnih razredov za učence z lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki so pokazale, da ti učenci bistveno bolje napredujejo v rednih šolah kot posebnih. Naslednji argument za spremembe je proces kategorizacije, ki je bil z določanjem otrokove (ne)zmožnosti podlaga za razvrščanje učencev v homogene skupine. Pogosto so določali otrokove (ne)zmožnosti na podlagi ene ali dveh meritev in le redkokdaj je prišlo do multidisciplinarnega pristopa. Nenazadnje je tukaj še argument izboljšanja vzgojno izobraževalnih procesov na splošno, v katerih bi zmogli vključevati in se spodbudno odzivati na individualne razlike učencev (prav tam, str. 36-44). Dunn pravi, »da je prva in najbolj radikalna opustitev konvencionalnih metod na ravni procesov diagnosticiranja, nameščanja in poučevanja učencev z lažjimi učnimi težavami in druga pobuda je predlog za kurikularno prenovo« (prav tam, str. 44). Pri tem bi bilo potrebno spremeniti ne le šolsko organizacijo ampak tudi kurikulum, profesionalnost šolskega osebja in tudi šolsko opremljenost (prav tam).

Izpostavljanje bolj ali manj negativnim in nesprejemljivim učinkom segregiranih oblik šolanja je v zahodnih državah v šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja privedlo do ideje *normalizacije, integracije* oziroma »*mainstreaminga*« hendikepiranih učencev v redne šole. Reforma vzgojno izobraževalnega sistema z vidika segregiranih praks je imela tri glavna žarišča: uveljavljanje pravice do šolanja hendikepiranih učencev, pravico do vključenosti hendikepiranih v redne šole in celostno reorganizacijo posebnega vzgojno izobraževalnega sistema (prav tam, str. 63).

*Normalizacija* je pojem, ki se je uveljavil v skandinavskih deželah. Idejni vodja normalizacije je B. Nirje, ki je ta pojem definiral takole: »Princip normalizacije pomeni, da vsem duševno zaostalim ljudem omogoča razpoložljive vzorce življenja ter pogoje vsakodnevnega življenja, ki so, kolikor je mogoče blizu običajnim okoliščinam in načinom življenja družbe.« (prav tam, str. 64)

*Integracija in »mainstreaming«* sta najpogosteje definirana »kot šolanje hendikepiranega učenca (učenca s posebnimi potrebami) v redni šoli« (Phtiaka v Lesar 2006, str. 70). To je moč izvesti različno in z različnimi nameni. Hendikepirani učenec je lahko v rednem oddelku ves čas ali le del časa, bodisi pri vseh predmetih ali pa le pri nekaterih, tam je predvsem zaradi druženja z drugimi sošolci ali izobraževanja, bodisi v posebnih oddelkih znotraj redne šole, v rednih oddelkih, deloma v rednih, deloma v posebnih, itd. ne glede na to v kakšni obliki prihaja do integracije, je pri tem pojmovanju v ospredju premestitev učenca iz enega prostora (običajno iz specializirane ustanove) v drugi (običajno nekje v redni šoli). V središču termina je torej lokacija, kje se hendikepirani učenec šola (prav tam, str. 70).

Izraz integracija je bil v ospredju mednarodne skupnosti do konca osemdesetih let dvajsetega stoletja, v devetdesetih pa se je po konferenci o posebnih vzgojno izobraževalnih potrebah v Salamanci na prizorišče stopil izraz *inkluzija*. Sam pojem inkluzija je večinoma intuitivno razumljen kot pozitiven in se ga povezuje s pojmi pravičnosti, solidarnosti, tolerantnosti in skrbi. Na področju šolanja naj bi inkluzija opisovala dimenzije temeljnih vrednot nekega vzgojno izobraževalnega sistema. Inkluzija naj bi v bistvu orisala ključne vidike šolskih politik in delovanja šol nenazadnje konkretnih praks učiteljev (prav tam str. 101-102). »Izraz se torej uporablja tudi za opis dimenzij poučevanja ali interakcij med učenci« (Mitchell v Lesar 2009, str. 102). Na inkluzivnost se gleda kot na proces, ki je pomemben za vse učence v šoli, a je še posebej osredotočen na tiste skupine, ki so bile v zgodovini najbolj marginalizirane oziroma so bile v rednih šolah ne-uspešne oziroma manj uspešne. Jasno se izpostavlja tudi pomen vključevanja vseh, staršev/skrbnikov, šolskega osebja, politikov, praktikov, pri odločanju in delovanju znotraj tega procesa (prav tam, str. 102).

Da bi razlikovali med integracijo, ki se torej nanaša le na hendikepirane in inkluzivnostjo, ki se nanaša na vse učence (vendar s posebnim poudarkom na tiste, ki so izpostavljeni marginalizaciji in izključevanju), se kaže potreba tudi po drugačnem poimenovanju obravnavane populacije. Booth in Ainscow govorita o »učencih z ovirami pri učenju in v

participaciji«, Creating pa o »učencih z individualnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami« (prav tam, str. 111). Z vidika inkluzivnega šolanja je treba na vse učence gledati kot na učence z enakimi pravicami, ki pa se v času šolanja soočajo z različnimi ovirami, ki jim onemogočajo akademsko uspešnost in socialno participacijo. Ali ti učenci rabijo dodatno pomoč, je odvisno od širine, do katere mora šola prilagoditi kurikulum, poučevanje, organizacijo dela in zagotoviti dodatne vire za to, da bi pospešila učinkovito učenje za učence (prav tam).

Zagovorniki inkluzivno naravnane vzgojno izobraževalnega sistema se vrtijo okrog treh sklopov glavnih argumentov, in sicer inkluzivno šolanje je temeljna človekova pravica, omogoča ponovno vzpostavljanje bolj pravičnega razmerja med šolo in družbo in ni nedvoumnih dokazov, da se specifične kategorije učencev učijo povsem drugače (prav tam, str. 112-113).

Večina kritik inkluzivno naravnane sistema prihaja od avtorjev, ki so zagovorniki segregiranih šol ali pa pristajajo le na reformiranost posebnega vzgojno izobraževalnega sistema, toda ne z ukinjanjem. Lindsay (prav tam, str. 131) izpostavlja, »da Salamanška izjava vsebuje mnoge sporne vidike, kot so: pretirano poudarjanje edinstvenosti učečih se posameznikov, pomanjkljiva razjasnjenost »kaj« in »zakaj« je redna šola, ter neuravnoteženost v poudarjanju socialnega modela v nasprotju z medicinskim«. Gre za usmeritev stran od medicinskega modela (znotraj otroka) k socialnemu (okolščine). V preteklosti sta posebno šolanje obvladovali dve paradigmi, in sicer psiho-medicinska, ki je osredotočena na primanjkljaje znotraj posameznih učencev, in socialno-politična, pri kateri gre za osredotočenost na strukturne neenakopravnosti, ki se odraža na institucionalni ravni. K tema dvema paradigmama so avtorji dodali tretjo, organizacijsko paradigmo, ki se tudi ni izkazala kot tista, ki bo najbolj učinkovito reševala zadrege na področju inkluzivnega in specializiranega šolanja. V večini primerov gre za kritičen odziv na zagovornike popolne inkluzije, ki svoje stališče najpogosteje utemeljujejo s človekovimi pravicami, redkeje pa izpostavljajo druge vidike, ki jih ne bi smeli spregledati. Ti vidiki so izpeljava potrebnih pomoči posameznemu učencu, ki deluje bistveno bolj stigmatizirajoče, kot pa, če bi bil ta učenec vključen v segregirano obliko šolanja, ali vidik počutja učenca in možnost vzpostavljanja iskrenih in vzajemnih odnosov, itd (prav tam, str. 130-134).

#### 4.1.1 Diskurzi nezmožnosti

Skozi spreminjanje idej v vzgoji in izobraževanju so na področju ločenega šolanja razvili različni diskurzi (medicinski diskurz, laičen diskurz, diskurz usmiljenja in diskurz pravic). Če je za segregirano šolstvo veljal medicinski diskurz, naj bi inkluzija predstavljala pedagoški diskurz.

Diskurz poskuša prikazati »razmerje med posameznikom in ustanovo, kot se odraža v celoti diskurzivnih praks v okviru ustanove ali družbe« (Skubic v Lesar 2010, str. 28). Na osebni ravni je diskurz mogoče pojmovati kot »sinonim za mentalno shemo oziroma kot obliko interpretacije nekega pojava, kar pa bistveno vpliva na posameznikove konkretne prakse« (Kroflič v Lesar 2010, str. 29).

Predstavljeni bodo štirje osnovni diskurzi nezmožnosti in integracije, ki jih je v svojih analizah šolskih politik opredelila G. Fulcher.

Po mnenju G. Fulcher-jeve je »nezmožnost kategorija, ki je poglobljena v smislu, kako države blaginje regulirajo pravilno (po)razdelitev svojih državljanov in v tem kontekstu je nezmožnost politični in socialni konstrukt, uporabljen za upravljanje posameznikov« (Lesar 2010, str. 32).

Medicinski diskurz je najbolj razširjen in je vir dominantnih in zavajajočih predstav o nezmožnostih kot fizičnih nesposobnosti. Diskurz pravic je sodobnejši in v svojih institucionalnih osnovah včasih bolj problematičen (v smislu utemeljevanja ločevanja med redne in specializirane šole, saj v obeh lahko uresničujemo pravico po osnovnem šolanju) kot medicinski diskurz ali diskurz usmiljenja (prav tam, str. 33).

*Medicinski diskurz* povezuje poškodbo in nezmožnost. Nezmožnost je v tem diskurzu pojmovana kot preprosto opazna, predvsem pa objektivna značilnost osebe. Medicinski diskurz individualizira nezmožnost, saj so bolezni, težave, nesposobnosti posameznikov njihove lastnosti. S svojim načinom uporabe jezika, izražanja telesa, pacienta, pomoči, potrebe, nege, rehabilitacije in s svojo politiko, da doktor najbolje ve, izključuje diskurz potrošnika ali jezik pravic, želja in integracije iz običajnih socialnih praks. Medicinsko stališče spodbuja diskurz osebne krivde in odgovornost pripisuje žrtvi. Pozornost usmerja k spreminjanju posameznikovih dejanj, življenjskega sloga ali osebnosti prej kot spreminjanju družbenih praks produkcije ali vzgojno izobraževalnega aparata (prav tam, str. 33-34).

*Diskurz usmiljenja* ima institucionalno bazo v ekstenzivnem korporativnem sektorju, ki vključuje številne stanovanjske ali totalne institucije pa tudi druge institucije, ki vključujejo zavarovane delavnice in zagotavljajo zaposlitev številnim profesionalcem in drugim delavcem. Diskurz usmiljenja se nanaša na etiko usmiljenja, ki ljudi z nezmožnostmi pojmuje kot potrebne pomoči. Ti postanejo objekt sočutja in pomilovanja, njihov položaj je razumljen kot posebna tragika, kot odvisni in večni otroci. Diskurz usmiljenja vsebuje teme dobrote, dobrohotnosti in človekoljubja ter od svojih klientov pričakuje, da bodo hvaležni prejemniki. Diskurz usmiljenja zagovarja profesionalizem (prepričanje, da strokovnjaki vedo najbolje) in odvrta pozornost od percepcij ter želja koristnika (prav tam, str. 34).

*Laični diskurz* izhaja iz laične percepcije nezmožnosti, na katero močno vplivata tako medicinski diskurz kot tudi etika usmiljenja in je pogosto podkrepljena s strahom, predsodki, pomilovanjem, z ignoranco in celo s sovraštvom. Vključujejo teme, ki navdihujejo družbene prakse in so kričeče diskriminatorne. Manj preprosto vodljivim telesom je zanikana »polna osebna avtonomija«, ki se pričakuje od tistih, katerih telesa so preprosto vodljiva. Ta tema o relativno nenadzorovanih telesih in zato nesprejemljivosti avtonomije, ki je dovoljena drugim državljanom, je skupna tema, laičnemu, medicinskemu in diskurzu usmiljenja (prav tam).

*Diskurz pravic* vključuje teme, kot so samozaupanje, neodvisnost in bolj kot potrebe so v ospredju želje porabnika. Ključni koncepti iz katerih izhaja so diskriminacija, izključevanje in zatiranje. Pojem enakopravnosti je nasproten temam odvisnosti in pomoči v medinskem, laičnem in diskurzu usmiljenja. Problem ni v posameznikovi poškodbi, kot bi predlagal medicinski diskurz, marveč bolj v odvisnosti od profesionalcev in sorodnikov, okoljskih ovir in nezaščitenih pravic, od vsega tistega, kar omejuje izbire, ki so dostopne ljudem brez nezmožnosti. Diskurz pravic je najsodobnejši tekmovalec med diskurzi nezmožnosti. Navsezadnje je razumljen kot najprogresivnejši in jasna strategija tistim, ki so izključeni in polnopravnega državljanstva v modernih socialnih državah. Po mnenju G. Fulcher-jeve se pri diskurzu pravic postavita dve vprašanji: ali je diskurz pravic najučinkovitejša strategija v modernih socialnih državah za doseganje polnopravnega državljanstva tistih, ki so trenutno izključeni iz te pozicije? In če to ni, ali obstajajo bolj bistvena vprašanja in strategije v vzgoji in izobraževanju, s katerimi bi dosegali večjo enakost dostopnosti kot trenutno zavzemanje za pravice (prav tam, str. 35).

Diskurzi integracije so izjemno kompleksni in vsebujejo raznolike cilje, med katerimi potekajo hudi boji. Ti se večinoma nanašajo na povezanost nezmožnosti in integracije. Potrebno je ugotoviti, kaj je osrednja tematika integracijskih politik, »ali so to nezmožnosti in hendikepi ali kurikulum in prakse poučevanja« (prav tam).

Profesionalizem in demokratizem sta po mnenju G. Fulcher-jeve ključna diskurza, ki delata razliko v integracijskih politikah. Osrednja tema profesionalnega diskurza so posebne vzgojno izobraževalne potrebe. Hkrati se zavzema za obsežnejše strokovno znanje profesionalcev, ki bi se čim hitreje znali odzivati na učenca z določenim primanjkljajem, kar pa ne vključuje premisleka o spreminjanju rednih praks poučevanja. Prakse profesionalizma vključujejo natančno oceno primanjkljaja s številni podkategorijami nezmožnosti, ki se uporabljajo v posebnem šolanju in ki upravičijo segregacijo, ločen kurikulum za posebne učence, ločeno izobraževanje za specializirane učitelje (prav tam, str. 40).

Diskurz integracije je zelo zmeden, kar izhaja tudi iz taktik tistih, ki razvijajo profesionalizem, torej diskurz, ki je precej neprimeren za nekatere udeležence (učence in njihove starše) v šolah. Zato se G. Fulcher-jeva očitneje nagiba k iskanju primernejšega diskurza integracijskih politik. Zanj je pedagoški vidik osrednje izhodišče pri razmišljanju o uresničevanju integracije. Znotraj pedagoškega diskurza se na vse otroke gleda najprej kot na učence, zmožne učenja in ob učiteljevi takšni in drugačni fleksibilni prilagoditvi kurikula zmožne doseganja vzgojno izobraževalnih ciljev. Edina rešitev za politike profesionalizma je pozivanje, da se učitelji rednih šol čim bolj usposobijo za medotično-didaktično in tehnično raznolike prilagoditve poučevanja (prav tam, str. 41-42).

Najbolje bi bilo, če bi naprednejši diskurzi med seboj sodelovali in se povezali v tistih točkah, ki bi najbolje uresničevale inkluzivno naravnost oziroma v tistih točkah, ki bi pomenile najboljše za hendikepiranega posameznika. Za našo obravnavo so najpomembnejši diskurzi pravic, demokratizma in pedagoški diskurz. Starši najbolje poznajo svoje otroke, zato nam lahko, sodelovanje z njimi omogoča veliko boljše delo in večje napredke, zaradi česar bi morali strokovnjaki upoštevati tudi njihovo pogled. Pedagoški diskurz in diskurz demokratizma, bi se morala povezati, ker bi bilo to najboljše za otroka, takšne povezave pa omogoča v prostoru uveljavljen diskurz pravic. Tukaj bi morali biti striktni in dosledni, da bi vsi gledali predvsem v korist otroka. Otrok je tisti, ki potrebuje pomoč in za katerega se moramo potruditi, da naredimo vse, kar je v naši moči. Kljub temu, da starši nimajo

strokovnega znanja, lahko s svojimi pripovedovanju o stanju njihovega otroka, veliko pomagajo strokovnjakom. Tukaj se dostikrat pojavi problem, ker so strokovnjaki iz tega vidika »zelo strokovni«, kar se, na žalost, kaže na način, da ne sprejemajo laičnih mnenj.

#### *4.1.2 Paradigme v vzgoji in izobraževanju*

Konceptualizacija posebnega šolanja je izpostavljena številnim spremembam. R. Slee (v Lesar 2010, str. 43-44) povzame zelo uporabno ogrodje petih različnih paradigem ali perspektiv:

##### 1. Esencialistična paradigma

Razlike med učenci so locirane v njihovo individualno patologijo, napake v šoli pa so pripisane nekakšnim defektom ali pomanjkljivostim znotraj učenca. Sloni na teoriji o posebnem šolanju, ki izvira iz diagnosticiranja posameznikovih primanjkljajev kot osnove za intervencijo in zdravljenje. Odzivajo se na praktične probleme, ki jih predstavljajo individualne razlike otrok, gre za medicinski oziroma profesionalni diskurz.

##### 2. Socialna perspektiva

Nezmožnost opisuje kot družbeno izumljen, zatiralski in normativen konstrukt in je bil razvit, da bi osvetljeval probleme socialne marginalizacije manjšin. Paradigma znotraj te perspektive se je oblikovala kot družbeno kritičen odziv na ustanavljanje in ohranjanje že obstoječih segregiranih ustanov, ki so se po mnenju G. Fulcher oblikovale kot posledica diskurza usmiljenja in profesionalnega diskurza.

##### 3. Materialistična perspektiva

Nezmožnost pojmuje kot zgodovinsko in kulturno povzročeno obliko izključevanja, ki jo ustvarja ekonomski sistem s svojo organiziranostjo dela in procesi materialne reprodukcije. Nezmožnost je prepogosto pojmovana kot osebna tragedija ali medicinski problem, za katero skrbi zdravstveni sistem, da locira in ohrani ljudi zunaj trga dela kot odvisne uporabnike. Medicinski diskurz je prodril v družbo, še zlasti v socialno-ekonomske strukture.

##### 4. Postmoderna perspektiva

Izkušnje hendikepiranih oseb so prekinitvev in neuvrščenost v večinsko skupino, zato poskrbijo za glas še drugim, pri opisovanju in analiziranju hendikepa. Oblikuje se jezik



hendikepiranih, da bi pokazali identitetne politike in razlike. Ta perspektiva se povezuje z diskurzom pravic in demokratizmom.

#### 5. Perspektiva gibanja

Skrb je bolj namenjena izvedbi družbenih sprememb, inkorporiranju pravic hendikepiranih ljudi ter njihovemu opolnomočenju kot pa oblikovanju teoretične pojasnitve hendikepa. Uveljavljanje pravic hendikepiranih in potrebnost spreminjanja obstoječih družbenih razmerij, ki hendikepirane postavljajo v položaj odvisnih, je izhodišče te perspektive.

R. Slee je prepričan, »da sociološko raziskovanje lahko ponudi širšo opcijo zavedanja in povečanja participacije učencev in učiteljev« (prav tam, str. 44). Toda Skidmore in še nekateri drugi avtorju poudarjajo, »da nobena od prisotnih paradigem v raziskovanju posebnega šolanja ni (samo)zadostna pri iskanju rešitev na tem področju« (prav tam).

Zgodovinsko gledano naj bi se pri posebnem šolanju paradigme pojavljale tako (Skidmore v Lesar 2010, str. 44-47):

#### 1. Psihomedicinska paradigma

Na posebno šolanje je osredotočena kot na racionalen odziv na primanjkljaje znotraj posameznih učencev. Menijo, da obstajajo primeri, kjer obstajajo jasne organske predispozicije, ki imajo očiten vpliv na učenje. Vendar obstajajo številne druge oblike hendikepiranosti, pri katerih je fizična povezanost z učljivostjo učenca bistveno težje prepoznavna npr. pri avtizmu. Problem nastane takrat, kadar so ne povsem utemeljene medicinske diagnoze podlaga za zelo dvomljivo uporabo zdravil in pogosta izključevanja teh učencev iz rednih razredov. To se zgodi takrat, ko je medicinski model razumljen v hierarhičnem razmerju ugotavljanja posebnih potreb kot najpomembnejši in je osredotočen zlasti na patologijo in ne na vsakdanje razmere.

#### 2. Sociološka paradigma

Posebniemu šolanju daje poudarek kot sistemu reprodukcije strukturalnih neenako(pravno)sti. Njen največji prispevek v raziskovanju posebnega šolanja je v jasni kritiki »ideologije dobronamernega človekoljubja«. Ta kritična sodba naj bi imela neposreden vpliv na prakse in teoretike pri razmišljanju o možnih škodljivih vplivih zaradi etiketiranja učencev.

### 3. Organizacijska paradigma

Domneva organizacijske paradigme je najprej v tem, da posebno šolanje pojmujejo kot posledico pomanjkljivega in neustreznega razvoja rednih šol. Druga domneva paradigme je, da je mogoče najti načine, da bi se bile redne šole sposobnejše odzivati na raznolikost svojih učencev, zato so raziskave usmerjene v identifikacijo značilnosti znotraj šol, ki spodbujajo takšno odzivnost. Menijo, da so učne težave posledica patologije trenutne šolske organizacije. Če na kratko povzamemo se organizacijska paradigma nagiba k predstavi, da je šola kot organizacija pravzaprav učinkovita ali neučinkovita, inkluzivna ali ekskluzivna, heterogena ali homogena ter z osredotočenostjo na samo organizacijo zapostavlja raziskovanje interakcij med učenci in učitelji ali učenca z drugimi učenci.

Skupna značilnost vseh treh paradigem je redukcionizem, tendenca, da izjemno kompleksne pojave pojasnjujejo v enem, enosmernem vzročnem modelu in posledično predvideva eno obliko intervencij kot popolno in ustrezno rešitev problema (Lesar 2010, str. 47).

Predstavljene paradigme in perspektive na posebno šolanje so številne in med seboj bolj ali manj raznolike. Skupna ugotovitev vseh, ki so se s tem ukvarjali je, nesprejemljivost ekskluzivne in najbolj odločilne vloge normativnih znanstvenih pristopov (medicine in tradicionalne psihologije) na šolanje otrok. Druga skupna ugotovitev pa je, razširitev raziskovanja posebnega šolanja s sociološkimi, kurikularnimi, organizacijskimi in etičnimi vidiki, saj je le interdisciplinarno pristopanje k iskanju rešitev lahko konstruktivno uresničevanje ideje integracije in inkluzije (prav tam, str. 48).

#### 4.2 SEDANJE STANJE VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Kljub temu, da danes večina strokovnjakov zagovarja inkluzivno naravnost šolskega sistema, so naše šole zelo akademsko usmerjene, kar nas vodi do spoznanja, da je možnosti za inkluzivno klimo malo.

#### *4.2.1 Načela vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami*

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (PP) temeljijo na načelih (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 26):

- enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok,
- ohranjanja ravnotežja med različnimi vidiki otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
- inkluzivne vzgoje in izobraževanja,
- vključevanja staršev v proces vzgoje in izobraževanja,
- zagotovitve ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka,
- pravočasne usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
- organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
- celovitosti in kompleksnosti vzgoje in izobraževanja,
- individualiziranega pristopa,
- kontinuiranosti programov vzgoje in izobraževanja,
- interdisciplinarnosti.

Določene pa imamo tudi *cilje* vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami (prav tam, str. 26-27):

1. Enakovredno vključiti vsakega otroka s posebnimi potrebami (OPP) v vzgojno izobraževalni sistem (VIZ), mu omogočiti doseganje izobrazbene ravni in znanja, ki je skladna s posameznikovimi zmožnostmi, in jim omogočiti polno vključenost v družbo.
2. Otrokom, ki imajo posebne potrebe, omogočiti strokovno pomoč, ki je skladna z njihovimi posebnimi potrebami. Pri tem je potrebno posebno pozornost namenjati otrokom, ki imajo raznovrstne posebne potrebe, ki so posledica so-pojavnosti več motenj (npr. motenj vida in hkrati motenj sluha).
3. Stalno sodelovanje s starši OPP in zagotavljanje stalne strokovne in osebne podpore celotni družini. Starše je potrebno pravočasno obvestiti o zaznanem sumu na posebne potrebe, ki so povezane z motnjami, ovirami ali primanjkljaji; jim ponuditi takojšnjo ustrezno svetovanje o možnostih različnih oblik pomoči. S starši je potrebno

sodelovati pri načrtovanju oblik pomoči tako, da jim omogočimo stvarne informacije o posebnih potrebah, dosežkih otroka in možnostih načrtovanja nadaljnjega izobraževanja, ki bo vodilo do čim bolj samostojnega življenja in čim manjšo odvisnost od pomoči.

4. Reorganizirati sistem VIZ in ustvariti takšne pogoje, da bodo OPP oz. njihove družine imele možnost izbire znotraj kontinuuma pomoči - dostopnost različnih programov VIZ (referenčne šole, specializirane ustanove ipd.) in oblik pomoči čim bliže kraju bivanja, v običajnem šolskem okolišu, v skladu z mrežo vrtcev, šol in drugih institucij. Da bi bil ta cilj čim boljše dosežen, mora država stalno skrbeti za ustrezno organiziranost mreže vrtcev, šol in drugih institucij.
5. Vsem OPP zagotoviti obravnavo in poučevanje z najučinkovitejšimi (sodobnimi) metodami in pristopi (metode in pristopi morajo biti strokovno argumentirani, njihova učinkovitost mora biti preverjena); o uporabljenih metodah in pristopih morajo biti obveščeni tudi starši otrok s posebnimi potrebami.
6. Sodelovanje med strokovnjaki, ki so vključeni v postopek usmerjanja, spremljanja otroka, izvajalci VIZ programov, in starši OPP tako, da vsi delujejo v otrokovo največjo korist. Zagotoviti vzgojiteljem, učiteljem in drugim strokovnim delavcem v VIZ ustrezne pogoje za dostop do informacij, potrebnih znanj, storitev svetovanja in podpore, da bodo lahko delovali skladno s posebnimi potrebami otrok in njihovih družin, ki so vključeni v vrtec/šolo.

#### *4.2.2 Skupina otrok s posebnimi potrebami*

Zakon o vrtcih navaja šest skupin OPP: otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni, gluhi in naglušni, otroci z govornimi motnjami, gibalno ovirani otroci ter otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe predšolske vzgoje. Zakon o osnovni šoli razširi število skupin na deset in poleg že naštetih vključuje še otroke z učnimi težavami, nadarjene otroke, dolgotrajno bolne in otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) določa vse skupine OPP, razen skupin učencev z učnimi težavami in posebej nadarjenih otrok, zato teh dveh skupin ne usmerjamo.

V Sloveniji smo se odločili obdržati tradicionalno prisotno opredelitev primanjkljajev, ovir oziroma motenj po medicinskem modelu vendar ga z uvedbo individualiziranega programa (kjer so opredeljene potrebe otroka, prilagoditve predšolskega in šolskega okolja in cilje prilagojene otrokovi ravni znanja in funkcioniranja) uravnateži s socialnim modelom. Ob vstopu otroka v vrtčevski ali šolski sistem obravnavamo njegove potrebe uravnateženo, z vidika otrokovih primanjkljajev, potreb ter ustrezne adaptacije na okolje (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 8).

Poimenovanje skupin na ravni zakona ostaja v Sloveniji pomembno iz več razlogov. Za administrativne namene je pomembno za zagotavljanje transparentnosti razporejanja dodatnih virov pomoči, glede na vrsto in stopnjo potreb. Umeščenost v skupino OPP zato predstavlja orientacijo za postopke individualiziranega programa, ki sledijo po samem usmerjanju in so naravnane na posameznikove vzgojno naravnane potrebe. Umeščenost v skupine določa tudi določene pravice iz področja socialne varnosti, zdravstva, zaposlitve in drugih ugodnosti, ki izhajajo iz pozitivne diskriminacije in načel izenačevanja možnosti (prav tam, str. 9).

#### *4.2.3 Postopek usmerjanja otrok z avtizmom v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja*

Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, kot ga določa Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, je temeljno procesno določilo na področju vzgoje in izobraževanja otrok s PP. Od kakovosti diagnosticiranja primanjkljajev, ovir ali motenj ter ocene sposobnosti in funkcioniranja v procesu usmerjanja je med drugim odvisno, ali bo otrok usmerjen v ustrezen vzgojno izobraževalni program in ali bo imel ustrezne prilagoditve in ustrezno dodatno strokovno pomoč (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 14).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami ureja vzgojo in izobraževanje oseb s posebnimi potrebami v celotni vertikali (od vrtca do fakultete), zlasti pa omogoča usmerjanje hendikepiranih v različne programe (na stopnji vrtcev obstajata program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojen program za predšolske otroke; na stopnji nadaljnjega šolanja pa obstajajo štiri programi: izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, prilagojeni izobraževalni program,

posebni program vzgoje in izobraževanja ter vzgojni program) prav tako pa omogoča prehajanje med programi (Lesar 2009, str. 227).

OPP je lahko z odločbo vključen v redno osnovno šolo in mu je nudena zunanja pomoč ali pa je vključen v zavod, kjer so, glede na hendikep, spremenjene vsebine, vendar standard znanj ostaja enak. Lahko pa je vključen v šolo s prilagojenim programom in nenazadnje v posebne programe, kjer je znižan izobrazbeni standard znanj.

#### *4.2.4 Individualiziran program*

Individualiziran program (IP) je načrt individualizacije vzgojno-izobraževalnega in razvojno-rehabilitacijskega dela posameznega otroka. Je osnovno vodilo učiteljev, vzgojiteljev in staršev pri zadovoljevanju osebnih potreb otroka, prilagojen potrebam posameznega otroka in tako zanj enako pomemben kot učni načrt ali kurikulum za vrtce (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 20).

ZUOPP v 29. členu opredeli rok in strokovno skupino za pripravo IP-ja, vsebino IP, v 30. členu pa sodelovanje staršev, ter določi, da mora strokovna skupina med šolskim letom prilagajati individualiziran program glede na napredek in razvoj otrok s PP, ob koncu šolskega leta preveriti ustreznost individualiziranega programa ter izdelati individualiziran program za naslednje šolsko leto. Kljub vsem določilom pa ni smernic in navodil, kako sestaviti IP (prav tam).

#### **4.3 PREDLOG NOVE BELE KNJIGE**

Analiza je pokazala pomanjkljivosti sistema usmerjanja OPP in nakazala, da je izpostavljeni sistem inkluzije še potrebno izboljševati. Kakovost usmerjanja in vzgojno izobraževalnega dela je odvisna tudi od ustreznih izvedbenih predpisov in kakovostnega izvajanja teh procesov, ki sledi strokovnim in etičnim kriterijem. Zato v osnutku Bele knjige navajajo spremembe na tem področju. Menijo, da je ključno izboljšati kakovost procesa vključevanja in kakovost vzgoje in izobraževanja otrok s PP, katerih temeljno merilo bo največja otrokova vzgojno izobraževalna korist (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 31).

Predlagane možne rešitve s katerimi bi lahko procese usmerjanja in vključevanja OPP v vzgojno izobraževalne programe izboljšali (prav tam, str. 32-34):

- pomoč otrokom pred usmerjanjem in krepitev šolske/vrtčevske svetovalne službe;
- dodatna strokovna pomoč za otroke z več motnjami v določenih programih;
- pravica otrok s slepoto in gluhoto in njihovih staršev, da se pred prvim usmerjanjem vključijo v specialno pedagoške programe (v podpornih ali strokovnih centrih);
- dolžnost vrtca/šole o informiranju staršev otrok s posebnimi potrebami;
- komisije za usmerjanje: izboljševanje kakovosti njihovega dela in pogojev za delo;
- spremembe v postopku usmerjanja.

V osnutku Bele knjige so tudi za IP predlagane rešitve. Na nacionalni ravni je potrebno pripraviti izhodišča za izdelavo IP, v katerih bo opredeljeno, kaj naj obsega IP, kako je to povezano z otrokovimi potrebami in kakšen pomen imajo za OPP, njihove družine in izvajalce vzgojno izobraževalnih programov. Če želimo doseči cilje IP mora le-ta obsegati: prilagoditve, metode poučevanja, začetno oziroma izhodiščno raven otrokovega funkcioniranja (razvojne dosežke, učne dosežke, prilagojeno vedenje), temu prilagojene cilje. Strokovna skupina za pripravo IP je dolžna sodelovati s starši. Starši imajo pravico tudi sodelovati v strokovni skupini za pripravo IP. Za pripravo IP morajo imeti vzgojitelji, učitelji oziroma strokovna skupina za oblikovanje IP dostop do strokovnih mnenj ali poročil posameznih članov komisij. Za strokovne delavce vrtcev in šol je potrebno zagotoviti izobraževanje skladno z izhodišči za izdelavo IP (prav tam, str. 37-38).

#### 4.4 UMEŠČENOST AVTIZMA V SISTEM

Slovenska zakonodaja ne vsebuje opredelitve skupine otrok z avtističnimi motnjami, kar poznajo na primer na Finskem in v Angliji. Čeprav te otroke v zadnjih letih diagnosticiramo pogosteje kot prej, niso opredeljeni kot posebna skupina v ZUOPP. Sedaj jih umeščamo v skupino dolgotrajno bolnih, otrok z govorno-jezikovnimi motnjami, otrok z motnjami v duševnem razvoju ali tudi v skupino otrok z primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Avtistične motnje se kažejo v spektru motenj na kontinuumu od manj do bolj izrazitih. Na odločitev o izbiri ustreznega programa za otroka z avtističnimi motnjami bolj vpliva raven prilagojenega vedenja, kot njegove intelektualne sposobnosti, kar zahteva ustrezno pedagoško obravnavo v enem izmed obstoječih vzgojno izobraževalnih programov. Glede na ostale

skupine OPP se avtistični otroci pomembno razlikujejo na področjih komunikacije, socializacije in omejenih interesov zato, bi bilo potrebno na ravni zakonodaje uvesti skupino otrok z avtističnimi motnjami (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 9-10).

Na podlagi pregleda raziskav zadnjih 20 let, so strokovnjaki iz Društva specialnih in rehabilitacijskih pedagogov, oblikovali smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z MAS. Ugotovitve o tem, kaj je potrebno upoštevati pri izobraževanju otrok z MAS, so strnjene v šestih točkah:

1. Spodbujamo funkcionalno komunikacijo (namesto treninga besednjaka in struktur jezika, ki so zunaj socialnih povezav, vse kar je spontano in uporabno v različnih okoliščinah z različnimi osebami) (Werdonig idr. 2009, str. 14).
2. Učenje socialnih veščin se izvaja v različnih okoliščinah saj samo tako lahko spodbujamo posploševanje rabe spretnosti socialne komunikacije in razumevanje različnih socialnih dogodkov (prav tam, str. 7).
3. Spodbujamo učenje spretnosti igre in ustrezne rabe igrač z vrstniki (prav tam, str. 34).
4. Načrtujemo poučevanje, ki vodi k posploševanju in vzdrževanju kognitivnih ciljev v naravnih povezavah. Poudarek je na funkcionalnih ciljih na kognitivnem področju, področju socializacije in komunikacije (prav tam, str. 12).
5. Pri reševanju vedenjskih težav uporabljamo pozitivne pristope. Kadar je le mogoče, preprečimo moteče vedenje tako, da poučujemo spretnosti komunikacije, ki otrokom omogočajo socialni nadzor s socialno sprejetimi sredstvi (prav tam, str. 23).
6. Poučujemo uporabno akademsko znanje (namesto pomnjenja odgovorov, ki pomenijo osvajanje minimalnih standardov znanja). Pri sodobnem poučevanju je uporabnost in smiselnost prednostna naloga vsakega šolskega programa (Federnsberg 2010, str. 47).

Pri postopku usmerjanja otrok z avtizmom v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja je poleg medicinske diagnoze in psihološke diagnoze pomembna tudi pedagoška diagnoza. Pri pedagoški diagnozi se usmerja predvsem na otrokove potrebe učenja in je pri tem pomembno upoštevati več dejavnikov (Jurišić 2005, str. 2):



- *ocena sposobnosti*: kakšni so otrokovi potenciali, katere so njegove prednosti in pomanjkljivosti. Pri starejših otrocih se uporabljajo testi inteligentnosti, pri mlajših pa različni razvojni testi.
- *psiho-edukacijski profil oziroma ocena učnih in razvojnih dosežkov*: kaj je otrok sposoben narediti sam, samostojno in kaj ga še moramo naučiti.
- *adaptivno oziroma prilagojeno vedenje*: ocena otrokove samostojnosti kako zna skrbeti zase, obvladanje spretnosti, ki so pomembne za samostojno življenje.

Mnenje Jurišičeve je, da so otroci z avtizmom večinoma v prezahtevnih vzgojnih programih, ker so bili izbrani na temelju intelektualnih sposobnosti, ki pa niso ustrezno vodilo pri opredeljevanju njihovih potreb.

V šolskih programih bi morali dati več pozornosti in poudarka spretnostim s področja socializacije in skrbi za samega sebe, kot pa akademskemu učenju in ocenam (prav tam, str. 4-5).

Narejena je bila tudi raziskava o mnenju učiteljev rednih osnovnih šol, ki je pokazala, da največ učiteljev meni (36,60 odstotkov), da komisije učence s posebnimi potrebami včasih usmerjajo v zanje prezahtevne programe, 35,40 odstotkov pa meni, da jih v prezahteven program usmerjajo pogosto oziroma zelo pogosto (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 14).

#### 4.5 IZOBRAŽEVANJE STROKOVNIH DELAVCEV IN STARŠEV O AVTIZMU

Cilj pri izobraževanju avtističnih otrok ni samo akademsko znanje ampak so pomembni tudi drugi cilji kot so: da se umirijo in zmanjšajo stres, da izluščijo pomen tega sveta in predvsem, da postanejo neodvisni in učinkoviti v tem življenju.

Zato je potrebno strokovne delavce pedagoških strok opremiti z znanjem in veščinami, da bodo lahko naredili najboljše za avtistične otroke tako za trenutno funkcioniranje, kot za življenje naprej.

Vsi starši pričakujejo zdravega otroka. Danes obstajajo različni testi, ki lahko pokažejo motnje že med samo nosečnostjo. Veliko fizičnih in razvojnih anomalij se odkrije ob rojstvu. Otrok z avtizmom pa se ob rojstvu ne pokaže kot otrok z motnjo. Soočanje z otrokom, ki je drugačen je za starše velik korak.

Vedenje staršev je lahko dezorganizirano saj so depresivni in žalostni. Lahko pripelje celo do tega, da starši podzavestno odklanjajo otroka. Če zdravnik podcenjuje položaj staršev ali obratno, jim v preveč strokovnem jeziku razlaga, se lahko položaj še poslabša. S tem se onemogoči začetni uvid v otrokovo motnjo. Strokovnjaki morajo znati predstaviti staršem motnjo v laičnem jeziku. Staršem avtističnih otrok pa dodatno breme predstavljajo še občutki zavrnitve, povzročeni, ker imajo otroka, ki kaže malo ali nič čustvene navezanosti na njih (Pašić 2009, str. 33-34).

Starši imajo v procesu spoprijemanja različna obdobja: stopnja šoka, stopnja reakcije, stopnja prilagoditve in stopnja usmeritve. Žal nimamo povsem pravilnega ali ne povsem napačnega načina soočanja s tem problemom (prav tam, str. 35).

Po diagnozi starši iščejo informacije o avtizmu, potrebujejo pa tudi praktične nasvete kako prilagoditi vzgojo in učenje individualnim potrebam svojega otroka ([http://www.avtizem.org/za\\_starse.html](http://www.avtizem.org/za_starse.html)).

Nekateri strokovnjaki ne pomagajo samo otrokom ampak tudi starše poučijo in seznanijo s pristopi, ki jih lahko izvajajo doma. Naučijo jih kako morajo delati z otrokom, na kaj morajo biti pozorni. Pomembno je, da se terapija izvaja tudi doma. Otroci z MAS potrebujejo veliko rutine in neprestanih ponavljanj. Zato se ne sme pozabiti na starše, ker tudi oni potrebujejo izobraževanja, da znajo delati s svojim otrokom, mu pomagati v družinskem okolju in odreagirati na določene izpade otroka, ki se pojavijo. To je vsekakor dobro za otroka in tudi za starše saj se počutijo boljše, ker lahko tudi sami prispevajo k boljšemu napredovanju svojega otroka. Občutek nemoči začne slabeti.

Konkreten primer povedanega navajam »TRIAD clinic« v Vanderbilt centru in v Vanderbilt bolnišnici za otroke. Starše poučijo o strategijah učenja avtističnih otrok. Pomembno je, da se kombinirajo različne učne metode. Za učenje novih stvari je primerno poučevanje usmerjeno s strani odraslih oziroma direktno vodenje. Za vse aktivnosti in trajanje le teh se odloči tisti, ki vodi poučevanje. Poučevanje usmerjeno s strani otrok oziroma indirektno vodenje je primerno za učenje spretnosti. Igraš se z otrokom, mu imitiraš razne načine, otrok ponavlja za teboj in se tako uči ali pa ga lahko usmerjaš na nove oblike igre. Prav tako kot pri »zdravih otrocih« je tudi pri avtistih zelo pomembno učenje skozi igro. Tukaj gre za kombinacijo direktnega in indirektnega vodenja. Učenje z vizualni pripomočki je priporočljivo takrat, kadar od otroka želimo, da nekaj naredi. To je zelo dober način učenja saj avtist, ki ima težave s komunikacijo

po slikah presodi kaj mora oziroma bi moral narediti. Komunikacija s pomočjo slik in simbolov lahko precej olajša delo z avtističnim otrokom. Pri avtističnih otrocih moramo marsikaj prilagoditi saj sta njihov način komuniciranja in socialna interakcija drugačna. Če želimo otroka nagraditi ga na primer ne moremo z besedami ali kakšnimi čustvenimi dogodki saj tega morda ne bo razumel. Avtističnega otroka lahko nagradimo s kakšno igračo, najljubšo hrano ali najljubšo dejavnostjo. Vsaka aktivnost mora biti naravnana tako, da za otroka ni frustracijska in jo bo naslednjič z veseljem ponovil. Kombinirano lahko različne strategije učenja v kombinaciji z nagrajevanjem in predvidevanjem zanimivosti za avtističnega otroka. Vse to poskušajo približati in naučiti starše, da je delo z otrokom doma prav tako kvalitetno in seveda primerno za avtističnega otroka (Stone 2006, str. 148-157).

#### *4.5.1 Splošna načela izobraževanja uporabnikov v tujini*

MAS (motnje avtističnega spektra) je ena izmed motenj za katero imamo v našem izobraževalnem sistemu bolj malo prostora za njeno podrobno poznavanje. Zaradi tega se veliko posameznikov oziroma strokovnjakov odloča za študij v tujini z namenom, da pridobijo dovolj znanj in prinesejo tuje znanje v naš prostor. Ker je bil v preteklosti velik problem priznavanja pridobljenih izobrazb v tujini, so pri nas nastale določene spremembe na tem področju. Nekateri strokovnjaki so znanja prinesli in jih delili s svojimi strokovnimi sodelavci, vendar pri nas niso imeli formalno priznanega izobraževanja.

Tuja listina o izobraževanju, je »listina o izobraževanju, s katero imetnik listine izkazuje uspešno opravljeno tuje izobraževanje«

([http://www.mvzt.gov.si/fileadmin/mvzt.gov.si/pageuploads/pdf/priznavanje/ZPVI\\_\\_300511.pdf](http://www.mvzt.gov.si/fileadmin/mvzt.gov.si/pageuploads/pdf/priznavanje/ZPVI__300511.pdf)).

Imetnik tuje listine o izobraževanju, ki si je pridobil tuj naziv poklicne izobrazbe oziroma strokovni in znanstveni naslov, le-tega pa ni smel oziroma ni mogel uporabljati, ne da bi bilo izobraževanje prej priznано v RS. Postopek za priznavanje je bil zelo zapleten, s čimer se je močno ovirala mobilnost profesorjev, predavateljev, raziskovalcev in drugih strokovnjakov na mednarodnem nivoju (prav tam).

Strokovni delavci, ki so odšli o avtizmu študirati v tujino so imeli velike težave s priznavanjem pridobljene stopnje izobrazbe. V preteklosti se je velikokrat dogajalo, da so strokovni delavci lahko zgolj prenesli pridobljeno znanje, same izobrazbe pa niso mogli

uveljaviti. Zaradi navedenega problema priznavanja, se z novim zakonom uvajata dva postopka. V postopku priznavanja za namen nadaljevanja izobraževanja, bo stranka uveljavljala pravico do nadaljevanja izobraževanja ali prekvalifikacijo, medtem ko bo v postopku priznavanja tuje listine o izobraževanju za namen zaposlovanja, stranki omogočeno vstopiti na slovenski trg delovne sile ter uporabljati v tujini pridobljen naziv poklicne in strokovne izobrazbe oziroma strokovni in znanstveni naslov. Predmet priznavanja je po tem zakonu izobraževanje, ki spada v šolski sistem določene države ali več držav in daje v tej državi določeno stopnjo izobrazbe ali je del takega izobraževanja

([http://www.mvzt.gov.si/si/delovna\\_podrocja/priznavanje\\_izobrazevanja\\_enicnaric/priznavanje\\_in\\_vrednotenje/](http://www.mvzt.gov.si/si/delovna_podrocja/priznavanje_izobrazevanja_enicnaric/priznavanje_in_vrednotenje/)).

#### *4.5.2 Izobraževalne institucije in programi za strokovne delavce in starše*

Izobraževalne institucije in izobraževalni programi, ki so namenjeni strokovnim delavcem in staršem, so bodisi uradne strokovne institucije, ki so državne ali zasebne in uporabniška združenja, ki so bila ustanovljena od zasebnikov.

##### *Državne uradne strokovne institucije:*

*Zavod za usposabljanje Janeza Levca* je predvsem šola. Ustanovitelj Zavoda je Mestna občina Ljubljana. Pod okriljem osnovne šole imajo dve šoli s prilagojenim programom ter Oddelkov vzgoje in izobraževanja tudi Dom – internat ter mobilno specialno pedagoško službo. V šolo Janeza Levca prihajajo otroci, ki se težje učijo oziroma imajo zaradi bolezni, nesreče ali drugih okoliščin določene motnje v razvoju in bi zato v drugih osnovnih šolah mnoge težje razvili svoje sposobnosti (<http://www.zujl.si/default.aspx>).

Na Zavodu za usposabljanje Janeza Levca imajo »aktiv za avtizem«. Članice aktiva so se udeležile številnih izobraževanj, katerih ponudniki so bili: Center za avtizem, Inštitut za avtizem, posamezni strokovnjaki iz Slovenije ali tujine, Društvo specialnih in rehabilitacijskih pedagogov, Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, Ministrstvo za šolstvo in šport, Zavod za šolstvo, MIB (izobraževanja in svetovanja) in sam Zavod za usposabljanje Janeza Levca. Zavod za usposabljanje Janeza Levca pa ima za starše organizirane podporne skupine ([http://www.zujl.si/avtizem/Aktiv\\_Izobrazevanje/Izobra%C5%BEevanje.aspx](http://www.zujl.si/avtizem/Aktiv_Izobrazevanje/Izobra%C5%BEevanje.aspx)).

*Ministrstvo za šolstvo in šport* opravlja upravne in strokovne naloge na področjih predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, osnovnega glasbenega izobraževanja, nižjega in srednjega poklicnega ter srednjega strokovnega izobraževanja, srednjega splošnega izobraževanja, višjega strokovnega izobraževanja, izobraževanja otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, izobraževanja odraslih ter športa. Sedanji minister je dr. Igor Lukšič ([http://www.mss.gov.si/si/o\\_ministrstvu/](http://www.mss.gov.si/si/o_ministrstvu/)).

Ministrstvo za šolstvo in šport je tudi organiziralo izobraževanje strokovnih delavcev v vzgoji in izobraževanju za delo z osebami MAS. Cilj programa usposabljanja je spoznati in osvojiti osnovne principe metod ABA, TEACHH in senzorne integracije, spoznati in osvojiti proces diagnosticiranja, potreben za izvajanje posamezne metode, oblikovanje ciljev individualiziranega programa na osnovi diagnostike in principov navedenih metod, vključitev principov navedenih metod v vzgojno izobraževalni proces, preureditev prostorov po principih navedenih metod, priprava materialov namenjenih učenju in komunikaciji po navedenih metodah, sprotne evalvacije dela in individualiziranih programov ter procesa vzgoje in izobraževanja in seznaniti in izobraziti vse skupine strokovnih delavcev in sodelavcev v instituciji. Program usposabljanja traja tri leta, zaključil se avgusta 2011. Celotni program obsega 56 ur usposabljanja (<http://www.sous-slo.net/usd/USD-projekt5.htm>).

Eden izmed ciljev programa, ki ga organizira Ministrstvo za šolstvo in šport, je izobraževanje strokovnih delavcev v vzgoji in izobraževanju za delo z osebami s MAS, edukacija staršev o metodah (ABA, TEACHH in senzorna integracija), njihova vključitev v oblikovanje individualiziranih programov po principih novih metod in prenos v domače okolje (<http://www.sous-slo.net/usd/USD-projekt5.htm>).

Senzorna integracija obsega tako nevrološki proces, kot tudi teorijo o povezavi med nevrološkim procesom in vedenjem. Teorija senzorne integracije ima tri komponente, in sicer razvijanje in opisovanje tipičnega funkcioniranja senzorne integracije, definiranje senzorne disfunkcije in načrtovanje ter izvajanje programa intervencije. Gre za delovno terapijo, namen katere je ocenitev in zdravljenje ljudi vseh starosti s fizičnimi in psihičnimi problemi s pomočjo specifično izbranih aktivnosti, ki naj pomagajo posamezniku doseči najvišji možni nivo delovanja in samostojnosti v vseh vidikih (<http://www.avtizem.org/senzorna-integracija.html>).

*Zasebne uradne strokovne institucije:*

*Inštitut za avtizem* in sorodne motnje je nepridobitni zavod, ki se zavzema za dvigovanje zavedanja laične in strokovne javnosti, nuditi izobraževanje ter spodbujati raziskovanje v prid osebam s to motnjo. Ustanoviteljica Inštituta za avtizem je Marta Macedoni Lukšič. Nahaja se na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki. Na Inštitutu za avtizem so imeli dve izobraževanji za strokovne delavce, ki sta povzeti na njihovi spletni strani. Namen prvega izobraževanja je bil seznaniti strokovne delavce z učnimi sposobnostmi otrok z avtizmom. Izvajala ga je Minka Andrejčič. Drugi seminar, ki ga je vodila dr. Marta Macedoni Lukšič, pa se je osredotočal na predstavitev metode TEACHH. Metoda TEACHH je kompleten program za avtistične ljudi, ki uporablja več različnih tehnik, metod in kombinacij glede na to, kaj posameznik potrebuje ([http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=27&temid=36](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=27&temid=36)).

Inštitut za avtizem pa je prav tako organiziral izobraževanje za starše o učinkoviti komunikaciji s strokovnimi delavci. Izvajalka izobraževanja je bila Katja Stres Kavčič. Namen izobraževanja je bil soočiti starše s tem, kako lahko dobra komunikacija s strokovnimi delavci pomaga pri bolj učinkovitem reševanju težav in na kakšen način vzpostaviti odnos, ki bo konstruktiven. Predstavili so tudi »Problem solving metodo« (VKT) in kakšen pomen imajo čustva pri reševanju problemov (prav tam).

*MIB d.o.o.* je podjetje za izobraževanje in svetovanje, ki je bil ustanovljen leta 2004. Direktorica podjetja je mag. Maruška Željeznov Seničar. V podjetju so redno zaposlene štiri osebe, ki sodelujejo z znanstveniki in strokovnjaki iz tujine. V okviru podjetja je leta 2005, začel delovati tudi Center za starše. Center za starše je tudi blagovna znamka podjetja MIB d.o.o (<http://www.mib.si/izobrazevanje/otroci-z-avtizmom-1>).

V letu 2009 so organizirali seminar z naslovom *Otroci z avtizmom* in je bil namenjen vsem pedagoškim delavcem v vrtcih, osnovnih in srednjih šolah, ki so želeli spoznati značilnosti avtizma, pristope prepoznavanja in diagnosticiranja ter nekatere praktične strategije za delo z otrokom ali mladostnikom, ki ima avtizem. Seminar je potekal s plenarnimi predavanji z referencami iz prakse: razumevanje in izražanje čustev pri otrocih z MAS, razvijanje socialnih veščin, medicinske dileme avtizma in delavnice, ki so vključevale glasbeno terapijo ter gibalno plesno delavnico. Vse to je obsegalo devet pedagoških ur (prav tam).

Center za starše je zasebna svetovalnica, v kateri poskušajo celotne družine ali posamezne družinske člane podpreti pri razreševanju stisk in dilem. V okviru centra za starše deluje tudi šola za starše, ki je sestavljena iz vsebinsko povezanega sklopa več srečanj v obliki predavanj in delavnic, skupaj z otrokom (prav tam).

*Uporabniška združenja:*

*Center društvo za avtizem* naj bi bil pri nas vodilna ustanova v Sloveniji za izobraževanje in usposabljanje strokovnjakov na področju motenj avtističnega spektra (MAS). Je organizacija staršev, psihologov, specialnih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov, ustanovljena, da pomaga ljudem z MAS, ter njihovim družinam, da se uspešno vključijo v družbo. Tukaj so zato, da bi s pomočjo šolanja, terapij, raziskav in informacij, izboljšali kvaliteto življenja otrok z avtizmom. Njihov cilj je približati problematiko avtizma okolju, izobraževati ljudi ter naučiti in pripraviti otroke z avtizmom, da bodo nekoč živeli čim bolj neodvisno, samostojno, predvsem pa srečno življenje ([http://www.avtizem.org/o\\_nas.html](http://www.avtizem.org/o_nas.html)).

Njihova ponudba zajema izobraževanja v obliki delavnic in seminarjev za različna področja (struktura, komunikacija, vedenje,...), kot tudi za različna starostna obdobja. Organizirajo tudi izobraževanja, kjer predavajo svetovno priznani strokovnjaki iz področja MAS. Poleg ponudbe, ki jo imajo, lahko za vsakega posameznika, glede na njegove želje in potrebe oblikujejo delavnice in tako pomagajo pri doseganju optimalnih rezultatov pri delu s posamezniki z MAS.

V Centru za avtizem nudijo tudi svetovanje za vzgojitelje, učitelje in druge strokovne delavce. Nudijo svetovanje pri različnih težavah, ki se pojavljajo pri vsakodnevem učenju in poučevanju, pri težavnih vedenjih, učenju samostojnih veščin, pri uvajanju strukture (urnikov, delovnih sistemov, strukturirano poučevanje,...), učenju komunikacije, učenju socialnih veščin, ipd. Te svetovalne ure so plačljive, kar verjetno prispeva k manjši udeleženi strokovnih delavcev ([http://www.avtizem.org/za\\_strokovnjake.html](http://www.avtizem.org/za_strokovnjake.html)).

Na Centru za avtizem ponujajo program Biserčki, ki je šola za starše in temelji na licenčnem programu Early Bird, ki so ga razvili pri National Autistic Society v Veliki Britaniji (<http://www.avtizem.org/bisercki.html>). Program Early Bird pomaga staršem skozi proces diagnosticiranja, razumevanja motenj avtističnega spektra, učenje vzpostavljanja stika in komuniciranja z otrokom, razumevanje otrokovega vedenja ter učenje pristopov k

zmanjševanju vedenjskih težav. Program ne nudi »zdravila« za avtizem, nudi pa upanje in pozitiven pristop staršem in strokovnjakom, ki se z otrokom srečujejo vsak dan. Starši se naučijo razumeti avtizem (kako otrok doživlja svet in kar je osnova za vedenje in razvoj), staršem pomaga izboljšati komunikacijo z otrokom (s prilagajanjem svoje komunikacije in upoštevanjem osnovnih razlik avtizma) in starši se naučijo analizirati in razumeti otrokovo vedenje (uporaba vizualne strukture preprečuje težave in spodbuja ustrezno vedenje). Program *Early bird* uporablja tudi elemente *TEACHH* in elemente *PECS* metode (<http://www.autism.org.uk/earlybird>).

Program *Biserčki* pomaga staršem razumeti, zakaj se njihov otrok vede drugače, da bi lažje našli način kako mu pomagati pri razvoju. Omogoča jim stik z drugimi starši, ki so v podobni situaciji in s tem podporo. Program ne nudi zdravila za avtizem ampak nudi upanje in pozitiven pristop staršem in strokovnjakom, ki se z otrokom srečujejo vsak dan. Je program skupnega treninga in izobraževanja. Zelo dobro je, da skupaj z družino program obiskuje tudi strokovnjak, ki z otrokom dela. Izobraževanje se izvaja enkrat tedensko, obsega sedem dveh urnih in pol skupinskih srečanj ter eno individualno srečanje, ki omogoča sodelujočim individualizacijo učenja. Cena programa za eno družino je 90 evrov (<http://www.avtizem.org/bisercki.html>).

*Društvo za avtizem DAN* je bilo ustanovljeno v septembru 2005, na podlagi izkušenj staršev, kateri že od januarja 2005 izvajajo zdravljenje avtizma pri svojem otroku na lastne stroške, brez pomoči našega zdravstva ter opažajo ogromne pozitivne spremembe pri otroku, po protokolu *DAN* (»Defeat Autism Now«). Z željo posredovati te izkušnje naprej drugim družinam ter se hkrati aktivno še naprej zavzemati, da se takšno zdravljenje sprejme in uvede tudi pri nas, so se združili v društvo za avtizem *DAN*, katero bo omogočilo družinam avtističnih otrok zdravljenje po protokolu *DAN*. V kolikor bo to mogoče na stroške društva, katero bo potrebna sredstva pridobivalo z javljanji na različne razpise ter donacijami za določene posamezne projekte. Prednost imajo družine z otrokom s hujšo obliko avtizma, pri katerih so napredki po protokolu *DAN* tudi najvidnejši, ter socialno ogrožene družine, seveda pa so pomoči deležni vsi, kateri jo potrebujejo ([http://www.avtizem.com/o\\_drustvu.php](http://www.avtizem.com/o_drustvu.php)).

V Društvu za avtizem *DAN*, organizirajo podporne skupine, sestavljene iz družin, katere živijo v istem ali bližnjih krajih, ter katere si bodo med seboj pomagale z izmenjavo izkušenj. Njihov cilj je seznaniti širšo javnost s problematiko avtizma, izobraževati ljudi, zbirati izkušnje različnih družin, katere so dosegle napredke pri svojem otroku ter jih posredovati naprej drugim družinam, kjer so predvsem pomembne druge izkušnje, katere so se začele z



zdravljenjem avtizma po protokolu DAN. Opažajo izredne pozitivne spremembe pri svojem otroku, predvsem pa pripraviti vse naše otroke, da bodo nekoč živeli čim bolj samostojno in neodvisno življenje ([http://www.avtizem.com/nismo\\_sami.php](http://www.avtizem.com/nismo_sami.php)).

Na spletni strani društva DAN ni zaslediti nobenih specifičnih programov za starše.

## 5 EMPIRIČNI DEL

### 5.1. METODOLOGIJA

#### *5.1.1 Opredelitev raziskovalnega problema*

Avtistične motnje so vedno bolj prepoznavne in posledično vedno bolj pogoste. Da lahko otrokom s takšnimi motnjami zagotovimo kvalitetno pomoč in dobro izobraževanje je potrebno strmeti k temu, da poskušamo vplivati na vse ravni, ki zadevajo avtizem. Zanimalo me je, kakšno je po mnenju strokovnih delavcev in staršev stanje na področju avtizma v Sloveniji z vidika tistih, ki nudijo pomoč in z vidika tistih, ki so posredno deležni pomoči, to so starši. Da bi dobila odgovor na moje glavno raziskovalno vprašanje, se pri strokovnih delavcih osredotočam predvsem na to, kakšne so možnosti izobraževanja, strokovnega izpopolnjevanja, katera je prevladujoča paradigma v stroki, katere pedagoške pristope in klinične terapije uporabljajo pri svojem delu in kaj bodo prinesle spremembe v Beli knjigi. Od staršev pa sem želela izvedeti, kako so se soočali z avtizmom, kakšne pomoči so bili deležni, ali so se udeležili kakšnih izobraževanjih o avtizmu in kakšno je njihovo mnenje o strokovni usposobljenosti pedagoških delavcev. Ker si želim ovrednotiti tudi primerjavo pogledov, strokovnih delavcev in staršev, želim odkriti predvsem kaj menijo o izobraževanju avtističnih otrok, s čim so v Sloveniji zadovoljni in kaj pogrešajo.

#### *5.1.2 Raziskovalni cilji*

Namen raziskave je bilo spoznanje realnega stanja na področju avtizma z dvema strokovnima delavkama iz Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana in dveh staršev, ki imata otroka z odločbo za avtizem, s katerimi sem opravila intervjuje in pridobila pogled strokovnih delavcev in staršev na stanje avtizma pri nas.

Cilj analize je bil pridobiti globlji vpogled strokovnih delavcev na njihovo izobraževanje in strokovno izpopolnjevanje s tega področja, njihovo delo z avtističnimi otroki, s čim so zadovoljni in kaj pogrešajo ter pri starših kako so se soočali z avtizmom, izkušnje iz izobraževanj in prav tako s čim so zadovoljni in kaj pogrešajo na področju avtizma pri nas.

### *5.1.3 Raziskovalna vprašanja*

Pri raziskovanju sem si postavila naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kakšne so možnosti izobraževanja strokovnih delavcev na področju avtizma v Sloveniji?
2. Katera paradigma in pristopi prevladujejo v stroki pri delu z avtističnimi otroki?
3. Kako so se starši soočali z avtizmom in kakšne pomoči so bili deležni?
4. Kakšno je mnenje staršev o strokovni usposobljenosti pedagoških delavcev in vključevanje njih samih v postopek usmerjanja?
5. Kakšno je mnenje strokovnih delavcev in staršev o izobraževanju avtističnih otrok pri nas?
6. Kakšno je po mnenju strokovnih delavcev in staršev stanje na področju avtizma v Sloveniji?

### *5.1.4 Raziskovalne hipoteze*

Na osnovi analize vsebine intervjujev bom poskušala potrditi ali zavrniti moja predvidevanja oziroma raziskovalne hipoteze:

1. Možnosti izobraževanja niso takšne kot bi si strokovni delavci želeli in bi jih potrebovali, zato se veliko samoizobražujejo in sami iščejo možna izobraževanja, se pa stroka tega vedno bolj zaveda in se stvari izboljšujejo.
2. V stroki prevladuje perspektiva gibanja, ki predpostavlja skrb za družbene spremembe in uveljavljanje pravic hendikepiranih. Pomembni so pedagoško usmerjeni pristopi, ki ne poudarjajo ozdravitve, temveč izboljšanje življenjske kakovosti posameznika. Ni enega samega pristopa, ki bi bil učinkovit za vse avtiste in ni pristopa, ki bi bil za posameznika učinkovit vse življenje.
3. Soočanje staršev z avtističnim otrokom je zelo težko saj moraš najti ustrezno pomoč, se moraš prilagoditi in pridobiti znanja, da znaš tudi sam pomagati svojemu otroku. Pomembna je medicinska in pedagoška stroka. Pomembno je vključevanje staršev tako pri postopkih usmerjanja kot tudi tekom izobraževanja samega.
4. Mnenje staršev o strokovni usposobljenosti pedagoških delavcev je dobro. Odvisno je, koliko se zavzemajo za otroka in koliko so naklonjeni svojemu delu. Bili so vključeni v postopek usmerjanja njihovega otroka.

5. Mnenje strokovnih delavcev in staršev je, da izobraževanje avtističnih otrok ni takšno kot bi si želeli saj nimamo ustanove in zbranih strokovnjakov na enem mestu. Ali bo otrok vključen v zavod ali redno osnovno šolo je po mnenju staršev in strokovnih delavcev, odvisno od stopnje avtizma oziroma od sposobnosti otroka. Po mnenju strokovnih delavcev bi bilo dobro, če bi lahko izpolnjevali vzgojna prizadevanja za samostojno življenje in določeno raven akademskih dosežkov, po mnenju staršev pa je bolj pomembna priprava na čim bolj samostojno življenje.
6. Mnenje strokovnih delavcev in staršev je, da je stanje na področju avtizma še vedno v velikem zaostanku v primerjavi s tujino. Primanjkuje literature v slovenskem jeziku in izobraževanj s tega področja. V veliko podporo so centri za avtizem, kjer je nudena pomoč predvsem iz medicinskega vidika in pedagoški strokovni delavci, ko je otrok enkrat vključen v izobraževanje. V osnutku Bele knjige se obetajo spremembe, in sicer avtistični otroci kot posebna skupina otrok s posebnimi potrebami, kar bo prineslo spremembe v pozitivno smer.

#### *5.1.5 Osnovna raziskovalna metoda*

V raziskavi sem uporabila deskriptivno raziskovalno metodo s katero spoznavamo stanje nekega pojava, ne da bi ga vzročno proučevali (Sagadin 2003).

#### *5.1.6 Opis vzorca*

*Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana* sem izbrala, ker imajo vključenih veliko avtističnih otrok in, kolikor sem bila seznanjena, zelo dobre strokovne delavce na tem področju. V zavodu vzgajajo in izobražujejo otroke od enega leta (nekateri tudi že prej) dalje. Njihova osnovna naloga je optimalen razvoj otrokovih sposobnosti na vseh področjih njegove osebnosti s posebnim poudarkom na razvoju sluha, govora, jezika (slovenskega jezika in slovenskega znakovnega jezika) in na komunikaciji. Ker imajo avtistični otroci težave z govorom in komunikacijo prav tako obiskujejo zavod. V sklopu zavoda delujejo vrtec, osnovna šola, srednja šola, dom Frana Grma in zdravstvena enota za avdiologopedijo.

S pomočjo *Centra društvo za avtizem* sem pridobila starše. Center društvo za avtizem je organizacija staršev, psihologov, specialnih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov, ustanovljena, da pomaga ljudem z MAS ter njihovim družinam, da se uspešno vključijo v družbo. Njihov cilj je, da bi s pomočjo šolanja, terapij, raziskav in informacij,

izboljšali kvaliteto življenja otrok z avtizmom in hkrati približali problematiko avtizma okolju, izobraževali ljudi ter naučili in pripravili otroke z avtizmom, da bodo nekoč živeli čim bolj neodvisno, samostojno, predvsem pa srečno življenje. Center za avtizem je prvi center v Sloveniji, ki nudi osebam z motnjami avtističnega spektra popolno diagnostiko (tako zdravstveno kot pedagoško) ter obravnavo za otroke, mladostnike in odrasle z MAS.

Celoten vzorec raziskave je stratificiran. Strokovni delavki sem izbrala namensko, starša pa naključno. Za takšen izbor sem se odločila, ker sem želela dobiti celostni vpogled v problematiko avtizma tako z vidika strokovnih delavcev kot tudi staršev. Za strokovne delavce in starše sem se odločila, ker se oboji ukvarjajo z avtističnimi otroki, le da je njihova raven odnosa različna. Strokovni delavci pristopajo bolj strokovno in objektivno, starši pa bolj laično in subjektivno. Vse to sem lahko dobila le z dobro izbranim vzorcem. Intervju sem opravila z dvema strokovnima delavkama in dvema staršema avtističnih otrok. V zavodu sem intervjuvala strokovni delavki, ki imata največ stika z avtističnimi otroki in ki se z njimi tudi konkretno ukvarjata. To sta bili specialna pedagoginja/logopedinja in surdopedagoginja. Moje zahteve so bile takšne, ker sem vedela, da lahko le na ta način pridobim najboljše podatke in najgloblji vpogled v situacijo. Pri starših je bil kriterij, da imajo avtističnega otroka. Starše sem pridobila tako, da sem s pomočjo podatkov o starših avtističnih otrok poklicala starše in izbrala prva dva, ki sta bila pripravljena odgovarjati na intervju.

### *5.1.7 Opis postopka zbiranja podatkov*

V začetku meseca aprila sem poslala elektronsko pošto direktorici Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana za dovoljenje izvajanja intervjujev in o posredovanju ustreznih kontaktov (navedla sem, da potrebujem dve strokovni delavki, ki se konkretno ukvarjata z avtističnimi otroki). Prav tako pa sem v mesecu aprilu poslala elektronsko pošto Centru za avtizem za kontakte staršev. Ko sem dobila ustrezne kontakte sem se z vsakim posameznikom individualno dogovorila za datum, uro in lokacijo intervjuja. Intervju s strokovnima delavkama sem opravila v njunih pisarnah na zavodu. S starši pa sem se dogovorila, da pridem k njim domov. Eno mamo sem obiskala na Vrhniki, drugo pa v Borovnici. Z intervjuvanci nisem imela nobenih težav le časovno smo se morali uskladiti. Vsi so bili pripravljeni sodelovati in prispevati svoje mnenje. Med samimi intervjuji se je vzpostavil odnos zaupanja, predvsem se je to videlo pri starših, s katerimi sem tudi po intervjuju še nekaj časa klepetala. Podatke sem zbirala s pomočjo polstrukturiranega intervjuja, katerega sem tudi snemala z diktafonom. Za snemanje sem se odločila, ker sem mnenja, da lahko pridobiš več

podatkov, saj pri pisanju zaradi časovne stiske lahko izgubiš kakšen pomemben podatek ali si prehitro ustvariš kakšna mnenja in zaključke. Povprečno trajanje intervjujev je bilo petinpetdeset minut. Po vsakem opravljenem intervjuju sem takoj naredila transkripcijo intervjujev, ki sem jo priložila v prilogi A.

#### *5.1.8 Opis instrumentov*

Podatke sem zbirala s pomočjo polstrukturiranih intervjujev. Intervju je ena izmed najpogosteje uporabljenih tehnik zbiranja podatkov. Intervju je tehnika zbiranja podatkov s pogovorno komunikacijo, je pogovor med dvema osebama, od katerih ena sprašuje in druga odgovarja. Intervju je več kot dialog, ker gre za obojestranski odnos med ljudmi. Med samim intervjujem moramo biti pozorni tako na verbalne odgovore kot tudi na neverbalno komunikacijo in socialno dinamiko saj prikaže verbalni odgovor v pravi podobi (Vogrinc 2008, str. 99-100).

Za intervju sem odločila, ker menim, da ravno s tem osebnim odnosom, ki se vzpostavi lahko pridobiš podatke tudi o temah, ki so manj prijetne ali občutljive za intervjuvanca. Polstrukturiran intervju sem izbrala zato, ker imaš med samim intervjujem možnosti za dodatna vprašanja, ki se oblikujejo med intervjujem, lahko dobiš dodatno pojasnitev kakšne trditve intervjuvanca in lahko preverjaš, če je intervjuvanec prav razumel vprašanje. Tako za strokovni delavki kot tudi za starša sem imela pripravljenih enajst vprašanj. Pred samim začetkom intervjuja sem se še osebno predstavila, razložila namen mojega raziskovanja in povedala zakaj je njihovo sodelovanje pomembno pri mojem raziskovanju. Prav tako sem jim zagotovila, da bom njihove podatke uporabljala zgolj v namen moje diplomske naloge in da bodo osebni podatki varovani. S strokovnima delavkama sem se pogovorila tudi o mojem študiju na Filozofski fakulteti in o mojih željah za prihodnost. Po uvodnem pogovoru pa sem začela intervju. Vprašanja za polstrukturiran intervju sem priložila v prilogi C.

#### *5.1.9 Opis postopkov obdelave podatkov*

Intervjuje sem posnela in jih prepisala. Besedilo sem nato kvalitativno analizirala. S pojmom kvalitativna raziskava označujemo raziskavo, pri kateri sestavljajo temeljno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano besedno, brez uporabe merskih postopkov (Mesec 1998, str. 26).

Po analizi besedila sem razčlenila besedilo in dobila enote kodiranja. S klasificiranjem enot kodiranja sem nato oblikovala ustrezne pojme. Nato sem pojme primerjala in povezala med seboj, jih združila v kategorije in kategorije smiselno poimenovala. Enote in kategorije sem priložila v prilogi B. Analizo podatkov sem nato končala z oblikovanjem utemeljene teorije. Utemeljena teorija je teorija, ki je izpeljana iz podatkov, sistematično zbranih in analiziranih v raziskovalnem procesu. Utemeljeno teorijo ne moremo posploševati, ker je vezana zgolj na naše besedilo (Vogrinc 2008, str. 62-67). Moje ugotovitve veljajo le za strokovni delavki Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana in dveh staršev, ki imata avtističnega otroka.

## 5.2 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

### 1. Kakšne so možnosti izobraževanja in strokovnega izpopolnjevanja strokovnih delavcev na področju avtizma v Sloveniji?

Strokovni delavki Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana se izobražujeta vsepovsod, kjerkoli se pokažejo možnosti, največji poudarek je tako na internem izobraževanju.<sup>1</sup>

Po mnenju strokovnih delavk se največ izobražujejo z lastnim študijem, znotraj zavoda, na internih izobraževanjih, seminarjih po sistemu mentorstva in tutorstva kolegov.<sup>2</sup>

Strokovna delavka A meni, da je v Sloveniji veliko seminarjev, k nam prihajajo strokovnjaki od zunaj, strokovni delavci preko projektov odhajajo v Anglijo, Nemčijo oziroma kamorkoli, kjer so razpisani projekti preko Sveta Evrope. Seveda je veliko večje povpraševanje po izobraževanju kot ponudba izobraževanj. *»Jaz sem se izobraževala v Angliji, pred dvajsetimi leti.«<sup>3</sup>*

*»Največ znanja potrebujejo učitelji rednih šol, saj je te populacije vsako leto več, pedagoško delo pa je zelo zahtevno.«<sup>4</sup>*

Po mnenju strokovne delavke je ogromno znanja že doma, ogromno ljudi je bilo v tujini, ki prenašajo znanje naprej, vendar še nimamo tradicije, ne vzgoje in ne izobraževanja avtističnih otrok. *»Na tem bo potrebno delati in šele s tradicijo dela, se kristalizirajo metode in načini, ne moremo kar aplicirati določene zadeve, ki jih imajo zunaj.«<sup>5</sup>*

---

<sup>1</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A,B

<sup>2</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A,B

<sup>3</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka A

<sup>4</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka A

<sup>5</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A

Strokovna delavka B pravi, da izobraževanja in strokovna izpopolnjevanja organizirajo ministrstvo za šolstvo, zavod za šolstvo, zdravstvene ustanove, društva, zasebni ponudniki, ki so v katalogu ali ne, projekti iz evropskega socialnega sklada (*»Columbia grage school, kolegica je odšla na izobraževanje za 6 tednov in je po povratku novo pridobljeno znanje predstavila celotnemu kolektivu in sedaj predava širšemu občinstvu; projekt Comenius v Angliji, kjer smo si ogledali praktično delo, sodelovali z učitelji, to je prenos neposrednih izkušenj k nam.«*<sup>6</sup>).

Po mnenju strokovne delavke je velik problem v plačljivosti seminarjev oziroma izobraževanj. Meni, da če bi to pokrivala država, bi bile cene manjše in bi s tem lahko omogočili tudi študentom, da bi se udeleževali raznih izobraževanj že preden začnejo z delom. Predvsem Društva naredijo veliko za promocijo avtizma, pripeljejo veliko strokovnjakov od zunaj, vendar bi morali imeti drugačno ceno. *»Zato se udeležujemo evropskih projektov, ker so bolj dosegljivi in dostopni večjemu številu strokovnih delavk.«*<sup>7</sup>

Strokovni delavci poskušajo kupovati čim več literature ampak le po en izvod, ker sredstev za dodatno strokovno literaturo ne prejemajo.<sup>8</sup>

Problem, ki ga izpostavi strokovna delavka je, prenos tujih modelov k nam, ker niso neposredno prenosljivi. Učitelji bi morali biti pripravljeni vnaprej, vendar tovrsten študij pri nas ni prisoten. *»Veliko je prepuščeno samoiniciativnosti.«*<sup>9</sup> Pri uporabi tujih virov se ne dobi systemskega denarja, da bi se prevedlo, ampak se to počne volontersko. Težave pa so tudi pri testih, ki niso umerjeni za slovenski jezik, to so testi, ki se uporabljajo za komunikacijske motnje. Prednosti so, sedaj že dvajsetletne izkušnje, prenašanje izkušenj in znanj in dostopnost na internetu. Vsekakor bi bilo bolje, da bi ljudje na dodiplomskem študiju izvedeli več in da bi obstajala specializacija oziroma magisterij s področja dela z avtističnimi otroki.

Zavod ima tudi sistem uvajanja novincev strokovnih delavcev in sicer nudijo vzorčne nastope, ure, pomoč pri načrtovanju individualiziranega programa, pomoč pri svetovanju in načrtovanju s starši.<sup>10</sup>

*»Najbolj smo se organizirali sami, da izkušnje prenašamo naprej.«*<sup>11</sup>

---

<sup>6</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>7</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>8</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>9</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>10</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>11</sup> Glej prilogo A, tema 1, strokovna delavka B



Kot sem omenila v svojem teoretičnem delu so izobraževanja preko Inštituta za avtizem, Centra za avtizem, ki ima zelo draga izobraževanja in svetovanja, zasebni ponudniki kot je MIB, Zavod Janeza Levca, ki ima za strokovne delavce aktiv za avtizem in kar organizira Ministrstvo za šolstvo. Kot sem tudi sama predvidevala, možnosti za izobraževanje in strokovno izpopolnjevanje niso takšne, kot bi si strokovni delavci želeli in jih dejansko potrebujejo, zato se veliko samoizobražujejo. Žal je še vedno večje povpraševanje po izobraževanju kot ponudba izobraževanj. Veliko je prepuščeno samoiniciativnosti. Strokovni delavci se organizirajo sami preko internih izobraževanj. Velik problem je tudi plačljivost seminarjev, zato bi tukaj morala poskrbeti država in sofinancirati. Vsekakor pa bi morali o avtizmu in o delu z avtističnimi otroki več izvedeti na dodiplomskem študiju ali kakšni specializaciji. To nam manjka in prav tako nam manjka tradicija vzgoje in izobraževanja avtističnih otrok. Stvari se izboljšujejo, kot sem tudi sama predvidevala, vendar potrebujemo še veliko časa, da bodo stvari zadovoljive. Na tem področju se misli ustavijo pri problemu integracije z vidika učiteljev, ki niso opremljeni z znanjem o otrocih s posebnimi potrebami. Če želiš otrokom s posebnimi potrebami pomagati v razredu, moraš poznati njegove primanjkljaje, motnje in moraš tudi poznati način dela z njimi. Menim, da bi tukaj na ravni izobraževanja morali v prvi vrsti poskrbeti, da bi se učitelji imeli možnost izobraževati o vseh skupinah otrok s posebnimi potrebami in šele nato bi integracija zaživela v duhu sprejemanja in prav tako občutka moči, da se lahko vsakemu otroku pomaga, če seveda imamo določena znanja kako. Če želimo, da bodo načela in cilji vzgoje in izobraževanja dosegle svoj zelo dobro zasnovan cilj, moramo poskrbeti tudi za strokovne delavce.

V osnutku Bele knjige menijo, da je ključno izboljšati kakovost procesa vključevanja in kakovost vzgoje in izobraževanja OPP, katerih temeljno merilo bo največja otrokova vzgojno izobraževalna korist (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 31).

## **2. Katera paradigma in pristopi prevladujejo v stroki pri delu z avtističnimi otroki?**

V vzgoji in izobraževanju poznamo več paradigem. R. Slee kategorizira pet paradigem in sicer: *esencialistično* (gre za pomanjkljivosti znotraj posameznika, pomembno je diagnosticiranje in zdravljenje), *socialno* (nezmožnost pojmujejo kot družbeno izumljen konstrukt, da bi osvetljeval probleme socialne marginalizacije manjšin), *materialistično* (nezmožnost kot izključevanje, ki ga povzroča ekonomski sistem; nezmožnost se pojmuje kot

osebno tragedijo, ki omogoča opravičenost do nedela), *postmoderno* (prikazujejo izkušnje hendikepiranih, da pokažejo neuvrščenost v večinsko skupino in omogočajo, da se sliši tudi beseda hendikepiranih) in *perspektivo gibanja* (skrb za družbene spremembe in uveljavljanje pravic hendikepiranih).

Mnenje strokovne delavke A je, da še vedno veliko ljudi izključuje ampak se moramo zavedati, da smo v času integracije in inkluzije, zato »prevladuje perspektiva gibanja.«<sup>12</sup>

V Sloveniji je po mnenju strokovne delavke B, trenutno prisotnih vseh pet paradig. V našem sistemu, družbi prevladuje esencialistična, čeprav so tudi ostale pridobile na moči. Otroci so vključeni v redni oddelek vendar imajo z individualiziranim programom drugačen program kot ostali otroci in to pomeni, da te jemljejo za drugačnega in posebnega posameznika, ki ne bi zmož običajnega programa, kar je včasih tudi res. Materialistična in perspektiva gibanja bolj izstopajo s strani društev, ampak je to tudi razumljivo, saj so tam tudi starši, ki jih zanima bodoče življenje, skrb za otroke, ko njih več ne bo. »Socialna je tista, ki bi dolgoročno morala zaživeti.«<sup>13</sup> Problem se lahko pojavi, če slovenska družba ne bi bila dovolj strpna in tolerantna.

Strokovni delavki sta poudarili pomembnost sodelovanja staršev saj je pomembno, da starši tudi doma delajo z otrokom na način kot v šoli, da se pokažejo napredki. Ti otroci potrebujejo stalna ponavljanja in rutino, ker jih to pomirja.<sup>14</sup>

Strokovna delavka A meni, da gre za individualizirane prilagoditve glede na otrokove težave in upoštevajo se načela prilagoditve na posameznih področjih učenja. Po mnenju strokovne delavke je pri majhnih otrocih nujno začeti čim bolj zgodaj. Že na začetku je potrebno določiti okvire in potem sproti prilagajati, glede na rezultate dela. Metoda funkcionalno učenje za majhne otroke je zelo učinkovita. Za otroke z nižjimi sposobnostmi je primerna TEACHH metoda, za majhne otroke pa ABA. »Pri vsakem otroku se izbere način, ki je zanj najbolj učinkovit.«<sup>15</sup>

---

<sup>12</sup> Glej priloga A, tema 3, strokovna delavka A

<sup>13</sup> Glej priloga A, tema 3, strokovna delavka B

<sup>14</sup> Glej priloga A, tema 4, strokovna delavka A

<sup>15</sup> Glej priloga A, tema 4, strokovna delavka A

Strokovna delavka A je mnenja, da bi potrebovali dinamično diagnostiko v pedagoškem procesu. *»Diagnostika mora iti z roko v roki s pedagoškim procesom.«<sup>16</sup>*

Strokovna delavka B pri svojem delu uporablja običajno metodo za otroke z govorno jezikovnimi težavami. Pri vsakem otroku se individualno uporablja ustrezen vzorec komuniciranja, njemu prilagojeno modificirano vedenje, podkrepljevanje pozitivnega vedenja, potrebujejo veliko spodbude in motivacije.<sup>17</sup>

Najbolj učinkovita metoda po mnenju strokovne delavke je individualna metoda, kjer sedi z učencem in individualno delaš. *»Delamo zelo počasi, po korakih, linearno, pregleden in logičen vrstni red, nič tabel in miselnih vzorcev, grafično mora biti čisto in jasno, ponazorila s fotografijami in bistvo se poskuša podati po metodi od konkretnega k splošnemu in ne deduktivno.«<sup>18</sup>*

Moja predvidevanja so bila, da v stroki prevladuje perspektiva gibanja saj smo v času integracije in inkluzije. Strokovna delavka A je istega mnenja, medtem ko strokovna delavka B izpostavi, da po njenem mnenju še vedno prevladuje esencialistična. Svoje mnenje je utemeljila s tem, da je otrok, ki ima odločbo in individualiziran program, drugačen od drugih posameznikov, zato ga jemljejo kot drugačnega posameznika. Kljub temu, stvari še vedno niso takšne kot bi si želeli, saj ljudi še vedno izključujejo. Vedno se najdejo strokovni delavci, ki niso naklonjeni integraciji. Tukaj pa se poraja vprašanje, ali je to morda zaradi tega, ker se strokovni delavci ne čutijo dovolj sposobne za delo, ali ker mogoče nimajo dovolj specifičnih znanj. Temu bi morali dati večjo pozornost tekom študija in bodoče strokovne delavce opremiti z znanjem. Kot sem že omenila v svojem teoretičnem delu, pa je pomembno, da ne podpiramo ekskluzivnosti in ne dopuščamo odločilne vloge normativnim znanstvenim pristopom pri šolanju otrok, kot je medicina in tradicionalna psihologija (Lesar 2010, str. 48). Tako kot pri avtizmu ne obstaja samo en znak, ki določa otroka za avtista, tako ne obstaja le ena uspešna metoda, terapija, pristop in obravnava ([http://www.avtizem.org/obravnavna\\_pristopi\\_in\\_metode\\_v\\_avtizmu.html](http://www.avtizem.org/obravnavna_pristopi_in_metode_v_avtizmu.html)).

Kot sem predvidevala so pri delu z avtističnimi otroki pomembni pedagoški pristopi, ki so individualizirano sestavljeni za vsakega otroka posebej saj je vsak avtist drugačen. Tukaj ne

---

<sup>16</sup> Glej priloga A, tema 4, strokovna delavka A

<sup>17</sup> Glej priloga A, tema 4, strokovna delavka B

<sup>18</sup> Glej priloga A, tema 4, strokovna delavka B

gre za ozdravitve ampak za pomoč pri boljšem funkcioniranju v vsakdanjem življenju oziroma družbi. Najbolj učinkovita pri delu s šolskimi avtističnimi otroki naj bi bila po mnenju strokovne delavke B individualna metoda. Metoda TEACHH se uporablja pri otrocih z nižjimi sposobnostmi, metoda ABA pa pri majhnih otrocih.

V ciljih vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami je kot tretji cilj določen nenehno sodelovanje s starši in zagotavljanje stalne strokovne in osebne podpore celotni družini. Potrebno jim je ponuditi ustrezno svetovanje o možnostih različnih oblik pomoči. Omogočiti jim moramo stvarne informacije o posebnih potrebah (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 26-27). Tudi strokovni delavki sta izpostavili sodelovanje staršev, pa ne samo pri postopku usmerjanja in sestavljanja individualiziranega programa ampak skozi celotno šolsko leto. Pomembno je, da starši tudi doma delajo z otrokom, če želimo doseči napredke. Tukaj pa imajo pomembno vlogo strokovni delavci, da spodbudijo starše in jim na nek način dajo veljavo, da lahko tudi oni veliko prispevajo k napredku svojega otroka. Na laičen način jim je potrebno razložiti kako delati z otrokom in kaj je pomembno.

### 3. Kako so se starši soočali z avtizmom in kakšne pomoči so bili deležni?

Mama A je izpostavila, da najprej z možem nista vedela kaj sploh je avtizem. Edina stvar, ki sta jo vedela je bila, da je njihov otrok drugačen. Na razpolago je bilo malo čtiva in veliko sta izvedela iz filma Rain man.<sup>19</sup>

*»Določene dneve je bilo težko, predvsem, ko je imel svoje izbruhe.«<sup>20</sup>* Kar hitro so sprejeli realnost in začeli delati na tem.

Ko je bil otrok star osemnajst mesecev so obiskali osebne zdravnika, pediatra, ki je dal napotnice in tako se je začelo raziskovanje, kaj je narobe z otrokom. *»Vsi so govorili, da je v redu.«<sup>21</sup>* Po obisku logopeda so jih napotili k psihologu in nato so podali mnenje, da je sum na avtizem.

Najbolj pomagala in usmerjala jim je logopedinja na Metelkovi in tam je potem imel cel tim strokovnjakov, ki so mu pomagali, pri igri in učenju socialnih veščin.<sup>22</sup>

---

<sup>19</sup> Glej priloga A, tema 2, starš A

<sup>20</sup> Glej priloga A, tema 2, starš A

<sup>21</sup> Glej priloga A, tema 1, starš A

<sup>22</sup> Glej priloga A, tema 1, starš A

Mama B je začela opazati, da je njen otrok drugačen. Stvari, ki jih je že znal, ni več znal in najprej ga je peljala k zdravniku. Zelo ji je bilo naporno pri vseh zdravnikih saj so čakali po dve ali tri ure.<sup>23</sup>

*»Jaz sem to travmo tako potlačila, da tega sploh ne znam opisati kako sem se soočala.«<sup>24</sup>*

Mama je sprva vse skupaj smatrala kot bolezen, ki bo minila. Najbolj se je začela zavedati, da je njen otrok drugačen, ko ga je peljala v družbo drugih otrok, kjer so razlike postale zelo očitne. Pred sabo je ves čas imela vizijo, da bo pomagala svojemu otroku, da se bo pozdravil in po njenem mnenju se šele danes, ko je njen otrok star sedem let, zaveda, kaj to stanje dejansko pomeni.

Po mnenju mame je njen otrok precej napredoval, česar ni pričakovala od avtističnega otroka. Njen otrok še vedno ne govori, ne piše in se težko vklopi v novo družbo vendar, če se ozre nazaj, kako je bilo z njim, so sedaj opazni veliki napredki.<sup>25</sup>

Najbolj jim je pomagala prijateljica, ki ima prav tako avtističnega otroka, saj jih je usmerila, kam naj se obrnejo po pomoč.<sup>26</sup>

Starši se niso udeležili nobenih izobraževanj o avtizmu. S pomočjo raznih strokovnjakov, ki so pomagali otrokom so se sproti seznanjali z avtizmom. Nihče od staršev ni poiskal pomoči zase. Sami so se soočili s svojim otrokom in se posvetili samo pomoči otroku samemu. Verjetno je tukaj tudi problem, ker pri nas nimamo toliko poudarjene posebne pomoči staršem. Če pomoč iščeš sam, preko društev, ki to ponujajo je potrebno dati kar precej denarja. Tekom diagnosticiranja in kasneje vključevanja otroka v izobraževanje, so dobili pomoč s strani strokovnih delavcev vendar predvsem glede tega, kako pomagati svojemu otroku doma. Ker je to neke vrste šok za družino se morda starši niti ne zavedajo, da bi tudi sami potrebovali pomoč.

#### **4. Kakšno je mnenje staršev o strokovni usposobljenosti pedagoških delavcev in vključevanje njih samih v postopek usmerjanja?**

*»Pedagoški strokovni delavci na naši šoli se učijo in poskušajo.«<sup>27</sup>* Po mnenju mame A je vodstvo pozitivno naravnano in se vsi trudijo in sodelujejo z otrokom in prav tako s starši.

---

<sup>23</sup> Glej priloga A, tema 2, starš B

<sup>24</sup> Glej priloga A, tema 2, starš B

<sup>25</sup> Glej priloga A, tema 2, starš B

<sup>26</sup> Glej priloga A, tema 1, starš B

<sup>27</sup> Glej priloga A, tema 5, starš A

Postopek usmerjanja je potekal tako, da so dobili tim petih strokovnjakov, ki so potem podali mnenje, da otrok potrebuje pet ur dodatne strokovne pomoči. *»Bili smo vključeni v postopek usmerjanja.«*<sup>28</sup>

Po mnenju mame jim individualiziran program pomaga tudi pri delu doma. Všeč ji je, ker lahko vidi, kaj so dosegli in kaj niso in na čem morajo še delati.<sup>29</sup>

Zares dobrega strokovnjaka ni. Vsi se še učijo, imajo predavatelje in kopirajo iz tujine, meni mama A.<sup>30</sup>

Kjerkoli je bila, so vedno sodelovali. Mogoče jo je razočarala zdravnica od katere je zares pričakovala, daj ji bo pomagala. Ampak pokazalo se je ravno nasprotno, saj je hotela otroku predpisati ritalin, ker je imel slab dan in je bil utrujen, zaradi vseh preiskav tisti teden in ni toliko sodeloval.<sup>31</sup>

Mnenje dr. Macedoni Lukšičeve je pri nas zelo pomembno in le njeno potrdilo nekaj velja.<sup>32</sup>

Imeli so probleme pri usmerjanju v kateri program izobraževanja bo otrok obiskoval. Šele tri dni pred začetkom šole, so imeli urejeno vso potrebno dokumentacijo, kljub temu, da je mati sprožila postopek eno leto prej. Mama B je mnenja, da si je sama zadala previsoke cilje glede šolanja svojega otroka, vendar si je želela zanj le vse najboljše. Kmalu je opustila idejo o redni osnovni šoli. Na koncu je bil sprejet v program OVI Vrhnika (posebni program vzgoje in izobraževanja) s prehajanjem na šolo s prilagojenim programom.<sup>33</sup>

*»Jaz se na to, da bi smernice v šoli lahko pomagale, nisem nikoli toliko ozirala.«*<sup>34</sup> Mama se je odločila, da bo svojega otroka vzgajala tako, kot predhodna dva in ga popolnoma normalno vključujejo v dnevne rituale kot je na primer pospravljanje.

*»Imamo pravo vodstvo, ki ima pozitiven odnos.«*<sup>35</sup> Mama je mnenja, da ima njen otrok zelo dobri učiteljici, ki delata s srcem, šola ima zelo dobro psihologinjo, ki je vedno pripravljena poslušati in prav tako ravnateljica je zelo dostopna. Pedagoginji tudi ogromno pomagata otroku. Mama je imela dobro izkušnjo tudi z rednim vrtcem. Dejala je, da kolikor je prej, vse te programe za otroke s posebnimi potrebami dojemala kot nekaj strašnega, je sedaj zelo zadovoljna in si kaj boljšega ne bi mogla želeli za svojega otroka.

---

<sup>28</sup> Glej priloga A, tema 4, starš A

<sup>29</sup> Glej priloga A, tema 4, starš A

<sup>30</sup> Glej priloga A, tema 5, starš A

<sup>31</sup> Glej priloga A, tema 5, starš A

<sup>32</sup> Glej priloga A, tema 8, starš A

<sup>33</sup> Glej priloga A, tema 4, starš B

<sup>34</sup> Glej priloga A, tema 4, starš B

<sup>35</sup> Glej priloga A, tema 5, starš B

Moja predvidevanja so bila, da so pedagoški delavci dovolj dobro strokovno usposobljeni. Po mnenjih intervjuvank se je pokazalo, da ni ravno tako. Po izkušnjah mam se učitelji v rednih šolah trudijo, da bi pomagali otrokom, v prilagojenih programih in drugih posebnih šolah pa prav tako. Čeprav učitelji mogoče nimajo toliko znanj o avtizmu in o delu z avtističnimi otroki, se potrudijo, da bi ta znanja pridobili. Po izkušnjah mame, ki ima otroka v redni osnovni šoli je zelo zadovoljna tako s pedagoškimi delavci in vodstvom šole. Šola je pozitivno naravnana do vključevanja otrok s posebnimi potrebami. Mama, ki pa ima otroka v OVI Vrhnika pa je prav tako zadovoljna, saj se njenemu otroku zelo posvetijo in kar je zanj najbolj pomembno, pedagoški delavci delajo s srcem. Starši so bili vključeni v postopek usmerjanja. Ali odločba o usmeritvi in individualni načrt pomagata pri delu doma, je odvisno tudi od tega, kako so ti dokumenti zapisani in od staršev. Eni starši poskušajo upoštevati napotke v dokumentih tudi doma, drugi pa ne. Nekateri starši se tudi doma ukvarjajo z otrokom na način, kot jim predlagajo v šoli, nekateri pa menijo, da to ni potrebno. Kot sem že omenila pa so za avtistične otroke zelo pomembna rutina in stalna ponavljanja, ker jih to pomirja. Zato, kadar želimo doseči napredke, morajo starši delati z otrokom tudi doma s pomočjo navodil strokovnih delavcev. Zadovoljstvo s pedagoškimi delavci je odvisno tudi od vrste izobraževalnega programa. Moji intervjuvanki sta obe zadovoljni, kljub temu, da sta otroka vključena v različne izobraževalne programe. Zadovoljstvo gre predvsem v smeri, da se pedagoški delavci trudijo, učijo, angažirajo kolikor le lahko, vendar še vedno ostaja mnenje, da zares dobrega strokovnjaka, žal nimamo.

### **5. Kakšno je mnenje strokovnih delavcev in staršev o izobraževanju avtističnih otrok pri nas?**

Po mnenju strokovnih delavk A in B je skupina avtističnih otrok heterogena, ker je pri vsakem otroku drugačen razvoj. Menita, da je razpon zelo velik, od otrok, ki imajo motnje v duševnem razvoju, povprečnih otrok in visoko funkcionalni otroci, ki kažejo genialnost na posameznem področju. Zato tudi uporabljamo besedno zvezo MAS (motnje avtističnega spektra).<sup>36</sup>

Po mnenju strokovne delavke A bi, »pri organiziranosti izobraževanja avtističnih otrok bilo najboljše, če bi uspeli organizirati eno državno ustanovo, ki bi pokrivala to problematiko.«<sup>37</sup>

<sup>36</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A,B

<sup>37</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A

Imamo strokovnjake na zdravstvenih domovih, rednih osnovnih šolah, posebnih šolah vendar nimamo zbranega znanja oziroma strokovnjakov na enem mestu. Društva so trenutno zelo aktivna in so naredili veliko dobrega tako za strokovnjake kot tudi starše otrok z avtizmom vendar bi bilo prav, da bi vse to vodilo ministrstvo, ker ne moremo prepuščati društvom, da bodo vodila državno politiko.

Strokovna delavka B meni, da so trenutno otroci z avtizmom v različnih izobraževalnih programih. *»Menim, da bi jih veliko lahko bilo vključenih v redno osnovno šolo, če bi imeli posameznika, ki bi z njimi delal ena na ena.«*<sup>38</sup> Otroci v rednih šolah bi potrebovali dodatni predmetnik za socializacijske in komunikacijske težave.

*»Organiziranost izobraževanja avtističnih otrok v Sloveniji ni takšna kot bi si želeli.«*<sup>39</sup> Tega je absolutno premalo, meni mama A. Sodelovala je tudi preko centra in je videla, da je vse še v prvih korakih.

Ali bo otrok vključen v zavod ali redno osnovno šolo je po mnenju strokovnih delavk A in B odvisno, od njegovih sposobnosti, od nivoja socialnih veščin, komunikacije, razvoja govora in od pričakovanj staršev. Starši so zelo pomembni še posebej v redni osnovni šoli, ker je potrebno veliko delati tudi doma. Po izkušnjah strokovnih delavk A in B se je izkazalo za učinkovito prehajanje iz specializirane ustanove (otrok vrtec in prvo triado obiskuje v specializirani ustanovi) v redno osnovno šolo. Kljub temu, da je program z enakovrednim izobrazbenim standardom gre za manjše skupine in lahko preprečimo določene vedenjske težave, njegovo težavo v komunikaciji s sošolci, ker jih je manj, z učitelji in lažje se navadijo na organizacijo in način dela. Otrok si pridobi temelje, se nauči ustreznih vzorcev vedenja, socializacije, pridobi pozitivno učno samopodobo in odpravi najbolj moteče avtistične vedenjske poteze. Strokovne delavke vsekakor podpirajo vključevanje v redno osnovno šolo vendar le takrat, ko je otrok na to pripravljen.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>39</sup> Glej priloga A, tema 3, starš A

<sup>40</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka A,B



Karkoli uspemo narediti je dobro, meni strokovna delavka B. Največ pa bi bilo storjeno, če bi uspeli izobraziti starše, do te mere, da bi ta del socializacije potekal kot učenje v domačem okolju. *»Da se ne bi otroci naučili napačnih vzorcev ampak pravih vzorcev.«*<sup>41</sup>

Po mnenju mame A je odvisno ali bo otrok vključen v zavod ali redno snovno šolo od stopnje avtizma. Ona drugega načina kot redne osnovne šole ne pozna. Meni pa, da, ko gre za avtista, je dobro, da je v normalnem razredu, da ga ne izolirajo, ker se učijo eden od drugega.<sup>42</sup>

Otrok je vključen tja kamor mu omogočajo njegove sposobnosti. Mama B meni, da se morajo starši sprizajziti, če njihov otrok ni vključen v redno snovno šolo. V drugih izobraževalnih programih je prav tako dobro poskrbljeno za otrokovo znanje glede na njegove sposobnosti.<sup>43</sup>

Da dobimo vpogled, kaj se konkretno dogaja, sem mami povprašala o izkušnjah z izobraževanjem njenih otrok. Dobila sem naslednje odgovore.

Otrok mame A je šel v prvi razred redne osnovne šole z eno leto mlajšimi. To se je zelo dobro obneslo. Danes je osmi razred devetletke in ima lepe ocene. Najprej pa so ga hoteli dati v šolo s prilagojenim programom, vendar sta starša vztrajala, da mora v redno osnovno šolo. Če bi bilo potrebno, bi ga kasneje vpisali v šolo s prilagojenim programom.<sup>44</sup>

Pri drugem primeru, pa si je mama B kot prvi cilj zadala redno osnovno šolo vendar pod pogojem, da njen otrok do takrat spregovori. Žal se to ni zgodilo. Ker je želela za svojega otroka najboljše in čim več, saj je menila, da morda določeni potenciali še niso odkriti, si ga je želela vpisati v šolo s prilagojenim programom. Tukaj pa je nastal problem, ker je imel v diagnozi zapisano zmerno duševno motnjo. To so odkrili na samem začetku, vendar rezultatov ponovnega merjenja nikoli niso prejeli. Tako jim ni preostalo drugega, kot da je vključen v VDC (Varstveno delovni center), posebni program vzgoje in izobraževanja. Mama je dosegla, da je lahko prehajal v ŠPP (Šola s prilagojenim programom) in sicer pri telovadbi in glasbi. Glede na to, da je najprej imela velik strah in negativno mnenje o prilagojenih programih šolanja, je sedaj zelo zadovoljna. Meni, da si boljšega ne bi mogla želeli.<sup>45</sup>

---

<sup>41</sup> Glej priloga A, tema 1, strokovna delavka B

<sup>42</sup> Glej priloga A, tema 3, starš A

<sup>43</sup> Glej priloga A, tema 3, starš B

<sup>44</sup> Glej priloga A, tema 3, starš A

<sup>45</sup> Glej priloga A, tema 3, starš B

Ko imamo v mislih otroka s posebnimi potrebami, pomislimo, poleg akademskih dosežkov, tudi na vzgojna prizadevanja oziroma navajanje na čim bolj samostojno življenje.

V zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana gre za enakovredni izobrazbeni standard in seveda je poudarek na akademskih znanjih. Po mnenju strokovne delavke A jim v programu manjka poudarek na samostojnosti, higienske veščine, skrb za samega sebe, itd. Program, ki ima več poudarka na veščinah, potrebnih za življenje in manj akademskih znanj, pa je Zavod Janeza Levca.<sup>46</sup>

Predmetnik v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, je prilagojen samo deloma, in sicer v okviru dveh dodatnih predmetov, komunikacija in računalništvo. V okviru teh dveh predmetov poskušajo za učence z avtističnimi motnjami obdelati tudi socializacijske teme in socialno učenje. V zavodu to ni možno v idealni meri, kaj šele v redni šoli. V redni osnovni šoli bi bilo potrebno ta del programa, ki ga avtističen otrok nujno potrebuje, dodati v individualiziran program. Po mnenju strokovne delavke v ta prostor vstopajo društva in Inštitut na Pediatrični kliniki s svojimi programi. Teh programov nikoli ne bo preveč.<sup>47</sup>

Kako pa na to gledajo starši, ki so vsak dan s svojim otrokom?

Obe intervjuvanki se strinjata, da je na prvem mestu priprava za samostojno življenje. Po mnenju mame A je bolj pomembno kot akademski dosežki, da otrok zna poskrbeti zase.<sup>48</sup> Mami B je pomembno, da ji otrok pokaže in pove stvari, ki so pomembne za osnovo življenja. Na te stvari najbolj cilja.

Moje predvidevanje je bilo, da strokovni delavci in starši niso preveč zadovoljni z izobraževanjem avtističnih otrok, ker nimamo zbranih strokovnjakov na enem mestu in primerne ustanove za te otroke. Takšnega mnenja so bili tako strokovni delavci kot tudi starši. Ali bo otrok vključen v zavod ali redno osnovno je odvisno od stopnje avtizma in sposobnosti posameznega otroka. Po mnenju strokovnih delavk in staršev so tudi za njih pomembni podobni kriteriji. Strokovna delavka B meni, da če bi v redni osnovni šoli imeli predmetnik s socializacijskimi in komunikacijskimi veščinami, bi lahko bilo več avtističnih otrok

---

<sup>46</sup> Glej priloga A, tema 5, strokovna delavka A

<sup>47</sup> Glej priloga A, tema 5, strokovna delavka B

<sup>48</sup> Glej priloga A, tema 6, starš A

vključenih v redno osnovno šolo. Po mnenju, strokovnih delavk, je zelo dobro, če je otrok vključen v zavod samo v prvi triadi, ker je tam manj otrok in se otrok lažje privadi in malo drugačen predmetnik, ki je osredotočen tudi na specifične avtistične težave, da se nauči ustreznih vzorcev vedenja, pridobi dobro samopodobo in odpravi najbolj moteče avtistične vedenjske poteze. Po opravljeni prvi triadi pa vsekakor vključitev v redno osnovno šolo, seveda, če je otrok na to pripravljen in si tega tudi sam želi. To je sicer popolnoma obratna logika prehajanja med programi. V praksi otroci najprej obiskujejo heterogene oddelke in šele nato, ko vidimo zmožnosti posameznika, v homogene oddelke. Razmerje vzgojnih prizadevanj za samostojno življenje in prizadevanj za akademske dosežke je po mnenju strokovnih delavk v njihovem zavodu, ki ima enakovredni izobrazbeni standard kot redna osnovna šola bolj poudarjeno na akademskih dosežkih, čeprav se predmetnik malo razlikuje od predmetnika v redni osnovni šoli. Vsekakor bi potrebovali program, ki bi združeval oboje. Po mnenju staršev pa je bolj pomembna priprava na samostojno življenje, kar sem tudi sama predvidevala. Če bi nam nekoč uspelo pridobiti državno ustanovo za avtiste, bi morala ta ustanova omogočati določeno raven znanja, ki bi bila za vsakega posameznika posebej določena, glede na njegove sposobnosti in se sproti prilagajati glede na učne potrebe posameznika, po drugi strani pa bi morala omogočati čim več veščin za samostojnost v življenju, katerih raven zahtevnosti bi prav tako bila odvisna od vsakega posameznika, glede njegovih zmožnosti. Kot sem zapisala v svojem teoretičnem delu in kar sta mi potrdili tudi strokovni delavki, je za avtistične otroke značilna heterogenost, saj niti en avtist ni enak drugemu. Vsakega otroka moramo posebej obravnavati in mu sestaviti individualiziran program, ki je primeren samo za njegove značilnosti avtizma. S tem tudi utemeljujem primernost izraza MAS.

## **6. Kakšno je po mnenju strokovnih delavcev in staršev stanje na področju avtizma v Sloveniji?**

Kakšne so po mnenju strokovnih delavcev in staršev prednosti na področju avtizma:

*»Za vsakega otroka prikrojimo njegov izobraževalni načrt za nekaj let naprej,«* menita strokovna delavka A in strokovna delavka B.<sup>49</sup> Individualizirani programi so zelo dobro zastavljeni. Že dosedanja zakonodaja omogoča, da se v individualiziranem programu prilagaja

---

<sup>49</sup> Glej priloga A, tema 6, strokovna delavka A,B

kar se lahko glede na vrsto izobraževalnega programa. Če si vzel to strokovno avtonomijo, se je že sedaj dalo marsikaj narediti.

Spremembe v osnutku Bele knjige so za avtiste, po mnenju strokovne delavke A, zelo dobre. Meni, da bi morale biti v individualiziranem programu zajeto vedenje, popolno funkcioniranje in ne samo znanje. Zajeta morajo biti področja, ki so za te otroke bistvena in to bi se moralo dodati v individualiziran program. Ti otroci potrebujejo velik poudarek na programu v smislu vedenjskih terapij, modifikacije vedenja, vse kar lahko naredijo z otrokom, kako se mu lahko pomaga, da preživi in se ga usposobi za življenje.<sup>50</sup>

Strokovna delavka B je zadovoljna, da se z Belo knjigo pripravlja sprememba zakonodaje.<sup>51</sup> Ministrstvo je Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana odobrilo novo delovno mesto, ker imajo že več kot triintriideset otrok z avtizmom. Gre za specifično delovno mesto asistent za delo z avtističnimi otroki. Že tri leta imajo zaposleno psihologinjo, ki se je dokvalificirala za delo z avtističnimi otroki. Asistent je na voljo učitelju, da prevzame otroka ali ostali razred, ko pride do kakšnih težav (ima avtističen otrok vedenjski ali drugačen izpad), da lahko delo z ostalimi učenci poteka naprej normalno. Ta metoda se je po mnenju strokovne delavke B izredno obnesla in je noviteta v zavodu.<sup>52</sup>

Vzpostavili so tudi eno novejših oblik, ki pa v Sloveniji ni tako pogosta. V tujini je to že ustaljena praksa, v zavodu pa so to predlagali komisiji za usmerjanje in takšen model vključevanja se je izkazal za zelo pozitivnega. Gre za to, da je otrok za kakšen dan ali dva vključen v redno osnovno šolo. Otrok sledi izobraževalnim ciljem v zavodu, na to pa se dan ali dva socializira v redni šoli. To je pomembno predvsem zato, da je otrok v domačem okolju, se tam lažje orientira, ljudje se ga navadijo in na redni šoli niso obremenjeni z ocenjevanjem saj to v celoti poteka v zavodu.<sup>53</sup> Po mojem mnenju je tudi to ena izmed prednosti saj se omogoča odprtost za vpeljevanje takšnih oblik. Potrebna je le motivacija in ideje za realizacijo.

Strokovni delavki B je zelo všeč, da bodo otroci z avtističnimi motnjami priznani kot samostojna skupina, kar se ji zdi prav, ker imajo zares specifične potrebe in upa, da se bo to

---

<sup>50</sup> Glej priloga A, tema 9, strokovna delavka A

<sup>51</sup> Glej priloga A, tema 6, strokovna delavka B

<sup>52</sup> Glej priloga A, tema 6, strokovna delavka B

<sup>53</sup> Glej priloga A, tema 6, strokovna delavka B

odrazilo tudi pri razumevanju države za to najuspešnejšo obliko dela s temi otroki. Če bo nova zakonodaja še bolj fleksibilna bo zelo dobro.<sup>54</sup>

Po mnenju mame A, ki vidi prednosti predvsem iz vidika izobraževanja njenega otroka se na osnovni šoli zelo dobro razumejo in pomagajo njenemu otroku. Vedno se dogovorijo tako, da je najboljše za njenega otroka.<sup>55</sup> Zelo jo je skrbela prihodnost, kaj bo po osnovni šoli. Vendar se je tudi to nekako uredilo, saj bo njen otrok v tem poletju en teden preživel v Rehabilitacijskem centru Soča v Ljubljani, kjer bodo poiskali njegova zanimanja in močna področja in na podlagi tega, predlagali staršem, v katero srednjo strokovno oziroma srednjo poklicno šolo naj se vpiše njihov otrok. Po končanem sekundarnem izobraževanju pa ima Rehabilitacijski center ponudbo delodajalcev, ki zaposlujejo otroke s posebnimi potrebami.<sup>56</sup>

»S čim sem zadovoljna, ne vem.«<sup>57</sup> Mnenje mame B je, da kaj pozitivnega še ni zasledila. Sicer je na šoli zelo zadovoljna, vse ostalo pa je zelo slabo. Želela bi si povedati kaj pozitivnega ampak žal ne more. Meni, da so avtisti prepuščeni staršem in šolam in da je vse odvisno koliko delaš sam in kakšne strokovne delavce v šoli imaš.

Kakšne so po mnenju strokovnih delavcev in staršev pomanjkljivosti na področju avtizma:

Po mnenju strokovne delavke A, je literature prevedene v slovenščino je zelo malo. Večina uporablja angleščino vendar obstajajo strokovni delavci in predvsem starši, ki ne znajo angleškega jezika. Dodelati bi bilo potrebno programe za avtizem, ker nam manjka program z akademskim znanjem in dodatnimi veščinami.<sup>58</sup>

Še vedno je premalo pristopov, učitelji v rednih šolah pred diplomo niso seznanjeni s posebnostmi, načini prilagajanja. Verjetno bi bilo potrebno razmišljati, da bi na dodiplomskem študiju dobili vsi bodoči učitelji specifična znanja. Zato strokovna delavka B meni: »Starši so upravičeno kritični do oskrbe otrok z avtizmom v Sloveniji.«<sup>59</sup>

Država z normativi ne omogoča individualnega učenja vsem tem učencem, ki bi to potrebovali. To je nekaj drugega kot individualiziran program. Pri avtističnih otrocih je

---

<sup>54</sup> Glej priloga A, tema 9, strokovna delavka B

<sup>55</sup> Glej priloga A, tema 7, starš A

<sup>56</sup> Glej priloga A, tema 3, starš A

<sup>57</sup> Glej priloga A, tema 7, starš B

<sup>58</sup> Glej priloga A, tema 7, strokovna delavka A

<sup>59</sup> Glej priloga A, tema 7, strokovna delavka B

potrebno razumeti, da je delo najučinkovitejše, če poteka v obliki ena na ena, pa četudi je učnih ur manj.<sup>60</sup>

Z učiteljevega vidika pa je popolnoma nesistemske urejeno to, da so otroci z avtizmom večinoma otroci s kombiniranimi motnjami, učitelji pa so plačani kot da bi poučevali zdravega, običajnega otroka, gre pa za izjemno težko populacijo, ki človeka izžame. Za to ni nobene dodatne stimulacije. To je po mnenju strokovne delavke velika pomanjkljivost v našem sistemu, da dodatnega truda, ki ga učitelji vlagajo, ne nagradijo.<sup>61</sup>

*»Pogrešam več strokovnjakov.«<sup>62</sup>* To je bilo prvo mnenje mame A. Zelo pomembno se ji zdi, da bi obstajale nekakšne mobilne službe, ki bi ti priskočile na pomoč, ko imaš slabe dneve, ko si utrujen, ko ne veš kam bi se obrnil po pomoč. Te službe bi pomagale pri svetovanju in tudi prišle pogledat otroka, ko je v težkih trenutkih in bi pomagale otroku in hkrati staršu. Marsikdo misli, da je avtističen otrok zaradi svojega vedenja nevzgojen, problematičen in hiperaktiven. Pri nas se to področje še vedno premalo pozna. Na fakulteti se o tem zelo malo govori.<sup>63</sup>

Po mnenju mame B imajo redne osnovne šole zelo slaba merila za vključevanje otrok s posebnimi potrebami. Če ima otrok v diagnozi duševno motnjo so mu vrata redne šole zaprta, vendar bi morali upoštevati in dati možnost vsakemu posamezniku.<sup>64</sup>

*»Center društvo za avtizem me je zelo razočaral.«<sup>65</sup>* Po mnenju mame si je center izbral določen nivo avtističnih otrok, ki jih sprejemajo, vse ostale pa ne sprejmejo. Letovanja imajo zelo draga. Če bi to vodila prava oseba, ki ne bi imela v mislih samo materialnih ciljev, bi lahko zadeva zelo dobro funkcionirala.<sup>66</sup>

Najbolj mamu skrbi prihodnost, kje bo njen otrok. Meni, da zaposlitev zelo težko dobijo, možnosti dnevnega zavoda nimajo in na koncu pristanejo doma. Problem pa nastane takrat, ko starši niso več sposobni skrbeti za svojega otroka.<sup>67</sup>

Moja predvidevanja so bila, da je stanje na področju avtizma še vedno v velikem zaostanku v primerjavi s tujino. Primanjkuje nam izobraževanj za strokovne delavce. Zelo malo literature

<sup>60</sup> Glej priloga A, tema 7, strokovna delavka B

<sup>61</sup> Glej priloga A, tema 7, strokovna delavka B

<sup>62</sup> Glej priloga A, tema 8, starš A

<sup>63</sup> Glej priloga A, tema 8, starš A

<sup>64</sup> Glej priloga A, tema 8, starš B

<sup>65</sup> Glej priloga A, tema 8, starš B

<sup>66</sup> Glej priloga A, tema 8, starš B

<sup>67</sup> Glej priloga A, tema 8, starš B

je prevedene v slovenski jezik. Kljub temu, pa so različni strokovni delavci in centri v veliko pomoč tekom izobraževanja avtističnega otroka. Strokovni delavki zavoda sta zelo zadovoljni, ker se obetajo spremembe zakonodaje, ker jim je ministrstvo odobrilo dodatno delovno mesto »asistent za delo z avtističnimi otroki«, ker njihovi otroci prehajajo za dva ali tri dni v redno osnovno šolo, da se navadijo okolja in okolje njih, s sistemom individualiziranega programa, ki že sedaj dopušča veliko fleksibilnosti in bo s spremembo samo še boljše in z uvedbo avtističnih otrok kot posebne skupine otrok s PP. »Glede na ostale skupine otrok s PP se avtistični otroci pomembno razlikujejo na področjih komunikacije, socializacije in omejenih interesov zato, bi bilo potrebno na ravni zakonodaje uvesti skupino otrok z avtističnimi motnjami.« (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 10)

Starši so zadovoljni z izobraževanjem, vendar je vse ostalo slabo. Imajo izkušnje s pregledi, zdravniki, diagnozami, itd. in tukaj imamo velik primanjkljaj. Kot sem sklepala sama, je premalo literature v slovenskem jeziku in premalo izobraževanj ter strokovnih izpopolnjevanj. Z uvedbo avtističnih otrok kot posebne skupine otrok s posebnimi potrebami bi morali upoštevati najbolj uspešno obliko učenja, to je individualno učenje. Za tako specifično in zahtevno delo, kot je delo z avtističnimi otroki, še posebej v redni osnovni šoli, kjer je veliko otrok, bi strokovni delavci potrebovali stimulacijo pri plačilu. Starši predvsem pogrešajo več strokovnjakov in več poznavanja tega področja. Po pogovoru z intervjuvankama sem dobila občutek, da jih je poleg vsega kar so dali skozi, najbolj utrudila tista nevednost, kam naj se obrnejo po pomoč in kdo bi jim lahko najbolje pomagal.

## 6 ZAKLJUČEK

Hendikep je izraz, ki označuje osebe, ki odstopajo od norme. Predstavlja osebe s posebnimi potrebami, ki naj bi bile drugačne od »zdravih ljudi«, ljudi, ki ne odstopajo od norme. Znano nam je, da je hendikep družbeno proizveden in se venomer spreminja in oblikuje (Zaviršek 2000). Kakorkoli gledamo na hendikepirane osebe, vedno imamo nekje v ozadju drugačnost od nas samih, pa tudi, če je to zgolj čustvena komponenta. Tako se od besede hendikep navezujemo na avtizem, ki je motnja oziroma stanje, ki posameznika določa kot osebo s posebnimi potrebami in osebo, ki odstopa od normale. Avtizem je razvojno in vse življenje trajajoče stanje, česar pa se zaveda premalo ljudi, saj so avtisti na zunaj dostikrat nevidni in po mnenju okolice zgolj nevzgojeni otroci. Vse osebe z avtizmom imajo težave na treh glavnih področjih, to so socialna komunikacija, socialna interakcija in težave z fleksibilnostjo mišljenja, vendar se le te, pri vsakem posamezniku kažejo drugače, zato je avtizem del spektra, ki ga imenujemo motnje avtističnega spektra (MAS). Besedo avtizem uporabljamo za zelo širok razpon avtističnih motenj saj je težko karkoli posploševati, ker je ta skupina zelo heterogena. Nihče nima hkrati vseh znakov avtizma, kar je tudi vzrok za razhajanja v razpravah strokovnjakov o definicijah, klasifikacijah, značilnostih, čustvovanju in etiologiji, ki je še danes v procesu raziskovanja. V vsakem primeru, že skozi vso zgodovino avtizma obstajajo nesoglasja glede klasifikacij in definicij avtizma, ki do danes še niso rešena, ker jih strokovnjaki ves čas spreminjajo (Jurišić 1992). Definicije avtizma se zelo razširjajo, kar lahko vidimo že s spreminjanjem poimenovanja. Pri avtizmu gre za zelo kompleksno stanje, zato se tudi klasifikacije med seboj razlikujejo. Tukaj moramo biti predvsem pozorni na to, kdo podaja razlago o MAS. Danes večino informacij, vsaj v začetku določene nevednosti poiščemo na internetu. Tam imamo širok nabor informacij, ki si sledijo od strokovnih do popolnoma laičnih. Ob tem moramo biti pozorni, katera bo tista informacija, ki jo bomo vzeli za svojo, saj o avtizmu danes govorijo laiki, medicinski strokovnjaki, pedagoški strokovnjaki in razni alternativci.

Možnosti za izobraževanje in strokovno izpopolnjevanje strokovnih delavcev niso takšne, kot bi si želeli in bi jih potrebovali, zato se strokovni delavci veliko samoizobražujejo. Veliko je prepuščeno samoiniciativnosti, zato se organizirajo sami, preko internih izobraževanj. Žal je še vedno večje povpraševanje in potreba po izobraževanju kot pa ponudba le tega. Pri nas nam manjka znanj, ki izhajajo iz dodiplomskega študija ali kakšne specializacije iz področja avtizma. Prav tako, nimamo tradicije vzgoje in izobraževanja avtističnih otrok. Smo nekje v začetnih korakih in z izkušnjami in tradicijo se bo marsikaj spremenilo. Trenutno pa imamo



vzore iz tujine, prenos znanj od zunaj, izobraževanje v tujini in tako se stvari zadovoljivo uredijo.

Paradigma, ki prevladuje v stroki pri delu z avtističnimi otroki, se glede na mnenje intervjuvank razlikuje. Z enega vidika prevladuje perspektiva gibanja, saj smo v času integracije in inkluzije, z drugega vidika pa prevladuje esencialistična paradigma. Z utemeljenim odgovorom, da je otrok, ki ima individualiziran program pojmovan kot drugačen, saj ima odločbo in se s tem razlikuje od ostalih posameznikov, ki tega nimajo. Še vedno obstajajo strokovni delavci, ki izključujejo in ki niso naklonjeni integraciji in inkluziji. Tukaj lahko samo predvidevamo, zakaj je temu tako. Socialna perspektiva je tista, ki bi dolgoročno morala zaživeti, da bi dosegli cilje, ki smo si jih zadali. Ker so avtistični otroci tako heterogeni za njih ne obstaja ena sama uspešna metoda, pristop, terapija ali obravnava. Pomembni so pedagoški pristopi in ne samo medicinski. Pedagoški pristopi morajo biti prilagojeni za vsakega posameznika posebej. Za najbolj učinkovito metodo se je po izkušnjah strokovnih delavk izkazala individualna učna metoda. Prav tako pa je tukaj pomembno sodelovanje s starši. Starši so namreč tisti, ki najbolje poznajo svojega otroka in mu želijo pomagati, zato je pomembno, da poznajo metode in načine, s katerimi lahko pomagajo svojemu otroku tudi doma. Če želimo pri avtističnih otrocih doseči napredke, moramo biti pozorni na stalna ponavljanja in rutino, saj je to za njih izrednega pomena, prav tako pa moramo vlagati veliko truda v formalno izobraževanje in delo doma. Da pa se vse to lahko uresniči, moramo imeti takšne strokovne delavce, ki bodo staršem na laičen način približali miselnost, da je potrebno delati tudi doma ter jim pomagali ter svetovali, kako mora to delo potekati.

Soočanje staršev z avtizmom je posebno stanje, ki se ga v samem začetku morda niti ne zavedajo toliko. V ospredju je predvsem pomoč svojemu otroku, ob tem pa pozabljajo, da tudi oni doživljajo frustracije in so v hudem stresu, ko se soočajo z otrokovo diagnozo. Starši so se soočali z avtizmom tako, da so iskali pomoč, hodili k zdravniku in se ob pomoči različnih strokovnjakov seznanjali z avtizmom, niso pa se udeležili kakršnihkoli izobraževanj s področja avtizma. Popolnoma sami so se soočili s svojim otrokom in se posvetili zgolj pomoči le temu. Kasneje so sicer dobili pomoč s strani pedagoških strokovnih delavcev, ki pa so jim pomagali zgolj z vidika kako kot starš pomagati in zagotavljati čim boljše pogoje svojemu otroku doma. Pri nas še ni toliko poudarjeno, da tudi starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo določene nasvete in pomoč. »Starši imajo v procesu spoprijemanja s stanjem njihovega otroka različna obdobja, in sicer stopnjo šoka, stopnjo reakcije, stopnjo prilagoditve in stopnjo usmeritve.« (Pašić 2009, str. 34) To so zelo stresni dogodki in

spoznanja za družino. Pri avtističnih otrocih je najbolj boleče za starše to, da jim otrok ne vrača nobene ljubezni, nima interesa po stiku z materjo ali očetom, vsa toplina in skrb gre v prazno, saj otrok za to ni dojemljiv. »Za starše je to zelo boleča izkušnja.« (Wall 2004, str. 34) Po mnenju nekaterih avtorjev je današnji čas, v večji meri, čas večjega upanja in optimizma, kot pa dejanske pomoči staršem. Obstaja nekaj jasnih načel, programov in potencialnih sistemov timov strokovnjakov in ustanov, ki naj bi reševale težave, s katerimi se srečujejo družine z avtističnim otrokom. Vendar pa je dolžnost vseh strokovnjakov najprej soočiti se z življenjem družin, slišati zgodbe, ki jih povedo starši avtističnih otrok, in se iz teh zgodb naučiti, kaj starši potrebujejo in kako jim strokovnjaki lahko pri tem pomagajo (Jurišić 1992, str. 71).

Po mnenju staršev, so strokovni delavci dovolj usposobljeni oziroma se vsaj zelo trudijo, da bi to bili, pa naj gre za redno osnovno šolo, šolo s prilagojenim programom, posebne programe ali zavode pri nas. Čeprav po mnenju staršev, učitelji nimajo toliko znanja o avtizmu, gredo v smeri truda, da bi le to pridobili. Intervjuvani mami sta bili vključeni v postopek usmerjanja njunega otroka, koliko pa jim individualiziran program pomaga pri delu doma, je odvisno predvsem od staršev. Nekateri starši si tudi doma želijo delati z otrokom, vsaj po zelo podobnih principih, kot to počnejo v šoli, nekateri pa na to, ne dajejo večjega poudarka. Zadovoljstvo s pedagoškimi strokovnimi delavci gre predvsem v smeri, da se trudijo in poskušajo pridobiti čim več znanj, vendar še vedno obstaja mnenje, da zares dobrega strokovnjaka za avtističnega otroka žal nimamo. Ne z vidika medicinske stroke in ne z vidika pedagoške stroke.

Strokovni delavci in starši niso preveč zadovoljni z izobraževanjem avtističnih otrok, ker nimamo zbranih strokovnjakov za to stanje in nimamo ustanove za otroke z MAS. Vključenost v vrsto izobraževalnega programa, je odvisna predvsem od sposobnosti in stopnje avtizma. Če bi v redni osnovni šoli zagotavljali dodaten predmetnik s socializacijskimi in komunikacijskimi veščinami, bi lahko bilo več avtističnih otrok vključenih v redno osnovno šolo. Ko gre za šolo z enakovrednim izobrazbenim standardom so v ospredju akademski dosežki in nabor intelektualnih znanj, vzgojnih prizadevanj za samostojno življenje pa je manj oziroma zelo malo. Avtistični otroci bi potrebovali program, ki bi združeval oboje. Staršem pa je seveda najbolj pomembna priprava na samostojno življenje.

Stanje na področju avtizma je pri nas še vedno v korakih. Primanjkuje nam izobraževanj za strokovne delavce in literature v slovenskem jeziku. Staršem so v veliko pomoč strokovni delavci tekom izobraževanja avtističnega otroka in razna društva. Z vidika strokovnih delavk sta zadovoljni, da se na področju zakonodaje obetajo spremembe. Ministrstvo jim je tudi

odobrilo dodatno delovno mesto, ki jim zelo olajšuje različne situacije. Če si bil sam malce motiviran, se je že sedaj dalo veliko narediti, a še vedno gre predvsem za zavzetost in samoiniciativnost strokovnih delavcev. Starši so zadovoljni z izobraževanjem saj čutijo iskrenost in trud pomoči. Kar pa se tiče izkušenj z raznimi pregledi, sploh na začetku same poti diagnosticiranja, pa imamo po njihovem mnenju velik primanjkljaj. Starši pogrešajo več strokovnjakov in boljše poznavanje tega področja. Najbolj jih je utrudila nevednost, kam se obrniti po pomoč, kdo bi jim lahko najbolj pomagal in svetoval.

Avtistični otroci do sedaj niso bili posebna skupina otrok s posebnimi potrebami. Pri vključenosti v redni vrtec ali redno osnovno šolo, so jih uvrščali v skupino dolgotrajno bolnih, otrok z govorno-jezikovnimi motnjami, otrok z motnjami v duševnem razvoju ali tudi v skupino otrok s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Na odločitev o izbiri ustreznega programa za otroka z avtističnimi motnjami bolj vpliva raven prilagojenega vedenja, kot njegove intelektualne sposobnosti. Glede na ostale skupine otrok s posebnimi potrebami se avtistični otroci pomembno razlikujejo na področjih komunikacije, socializacije in omejenih interesov, zato bi bilo potrebno na ravni zakonodaje uvesti skupino otrok z avtističnimi motnjami (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011, str. 10).

Skozi poglede strokovnih delavcev in staršev smo dobili odgovor na naše glavno raziskovalno vprašanje, »kakšno je po mnenju strokovnih delavcev in staršev stanje na področju avtizma pri nas z vidika tistih, ki nudijo pomoč in z vidika tistih, ki so posredno deležni pomoči, to so starši«. Problemi se kažejo predvsem v pomanjkanju znanj, izobraževanj, sredstev in strokovnjakov. Vendar če pogledamo celotno sliko glede na odgovore naših intervjuvancev pridemo do naslednjega zaključka. Strokovni delavci poskušajo pomagati avtističnim otrokom in njihovim družinam kolikor jim znanje to dopušča. Se dodatno izobražujejo, predvsem v tujini ter samoiniciativno iščejo vire znanj, si želijo, da bi se stanje izboljšalo in tudi sami veliko delajo na tem. Gre za zavedanje, da stanje ni takšno kot bi si želeli, vendar na tem mestu ne ostajamo pasivni, ampak iščemo alternativne možnosti, kako pridobiti nova in boljša znanja in kako se glede na trenutno stanje čim bolje organizirati in ponuditi najboljše avtističnemu otroku. Starši pa kljub temu, da morda s samim začetkom iskanja pomoči in diagnosticiranja nimajo najboljših izkušenj, nikoli niso izgubili upanja in so se trudili doseči čim več za svojega otroka. So pa zelo zadovoljni s pedagoškimi strokovnimi delavci, ki se neizmerno trudijo za njihovega otroka.

Glede na to, da se nam obetajo spremembe in bodo otroci z MAS posebna skupina OPP, je potrebno razmisliti, kako tekom izobraževanja pomagati posamezniku s PP in prav tako

staršem, ki se soočajo s stanjem svojega otroka. Starši se ob dejstvu, da imajo avtističnega otroka, večkrat čutijo nemočne, doživljajo stres in potrebujejo pomoč tudi sami, sploh če želijo pomagati svojemu otroku, zato se poslužujejo uporabniških združenj, ki pomagajo njim in njihovem otroku. Tukaj lahko zasledimo potrebo po tem, da bi se morala uporabniška združenja in strokovne institucije med seboj povezati in s skupnimi močmi nuditi pomoč OPP in staršem. Če želimo uresničiti inkluzivno idejo šolskega sistema in strmeti k temu, da bi naredili vse za to, da bi otroku ponudili najbolj spodbudno okolje, moramo povezati pedagoški diskurz in diskurz demokratizma, kar pa je moč storiti le tam, kjer je diskurz pravic. Starši so lahko strokovnim delavcem velik vir informacij in hkrati v veliko pomoč, saj lahko, če jim je le v interesu, delajo z otrokom doma, kar dodatno prispeva k večjim napredkom posameznika z MAS. Starši bi si s tem zmanjšali psihološke težave, s katerimi se soočajo tako na začetku ob spoznanju, kot tudi tekom življenja. Uporabniška združenja tako ponujajo veliko koristnega, tako za otroka z MAS kot tudi za starše, vendar morajo biti starši previdni pri izbiranju raznih pomoči. Uporabniška združenja večinoma ponujajo plačljive storitve ali pomoč in tukaj je potreben temeljiti premislek, česa se posluževati. Ne smemo pozabiti, da ima danes potrošništvo velik vpliv na vsa področja našega življenja. In prav tako tudi na tem področju potrošništvo ne izbira. Včasih, žal ni iskrene želje, da bi zares pomagali tistim, ki pomoč potrebujejo, zato je zelo pomembno, da so starši pri teh stvareh previdni. Pri nas lahko izbirajo med medicinskimi, alternativnimi in psihosocialnimi programi. Vse kar pomaga njihovemu otroku je dobro. Vendar meniti, »da se znanstveniki ponovno motijo in da avtizem je ozdravljiv,« je potrebno velikega premisleka. Če z določenimi pristopi in terapijami lahko dosežemo velike napredke pri posameznikih z MAS, še ne pomeni, da je ozdravljiv. Po mnenju staršev, kot medicinski strokovnjak za MAS, prevladuje Marta Macedoni Lukšič, katere mnenje veliko šteje. Center Društvo za avtizem je pri nas vodilna uporabniška ustanova za izobraževanje in usposabljanje strokovnjakov na področju MAS, s šolo za starše po programu Biserčki in zgodnjo intervencijo, raznimi delavnicami in senzorno integracijo za otroke z MAS. Skozi natančen pregled državnih uradnih institucij, zasebnih uradnih institucij in uporabniških združenj, lahko vidimo, da vsi ponujajo določene kvalitete, vendar pa med njimi ni sodelovanja in povezovanja, ki bi omogočalo, da bi za posameznike z MAS in njihove družine, dejansko naredili vse, kar je v njihovi moči.

Velikokrat v strokah, ki pomagajo ljudem z različnimi težavami, motnjami, hendikepi in stanji, premalo razmišljamo o tem, da je tukaj najpomembnejši tisti, ki potrebuje pomoč in da smo mi tukaj zato, da z vso empatijo in optimizmom poskušamo narediti vse kar je v naši

moči, ob sodelovanju s strokovnjaki, ki imajo prav tako veliko znanj in morda boljše predloge ter več izkušenj, ki lahko izboljšajo naše profesionalno znanje.

V situacijah, ki niso takšne, kot bi si želeli, moramo vedno gledati pozitivno, iskati svetle točke in tudi kaj sami narediti v smeri, da bi lahko bilo boljše. Tako kot bi starši za svojega otroka naredili vse, kar je v njihovi moči, tako morajo strokovni delavci opravljati svoj poklic z empatijo, optimizmom in s toplim odnosom pristopati do otrok in družin ter skupaj iskati rešitve in ponujati pomoč, da bo otrok dobil najboljše, kar je v dani situaciji in stanju mogoče. Prav tako pa moramo poskrbeti za to, da staršem damo občutek in vedenje, da niso sami in da se lahko kadarkoli obrnejo na nas. Motnje avtističnega spektra so kompleksno stanje, ki zahtevajo od strokovnjakov, staršev in otroka veliko truda, potrpljenja in učenja, zato je prav da v dani situaciji zares naredimo vse, kar je v naši moči.

## 7 LITERATURA

- Federnsberg, N. (2010). Otrok z avtizmom v rednem izobraževanju: diplomsko delo. Ljubljana
- Center za avtizem. Dostopno na: <http://www.avtizem.org/avtizem.html> (pridobljeno 28.02.2011).
- Dobnik - Renko, B. (2009). Avtizem kot razvojna motnja. Dostopno na: <http://pednevro.pedkl.si/wpcontent/uploads/2008/07/avtizem.pdf> (pridobljeno 20.12.2010).
- Društvo za avtizem DAN. Dostopno na: <http://www.avtizem.com> (pridobljeno 17.02.2011).
- Galeša, M., Specialna metodika individualizacije, Didakta, Radovljica 1995.
- Gerdtz, J., Bregman, J., Autism - A practical guide for those who help others, The continuum publishing company, New York 1990.
- Grujičić, B. (2008). Avtizem je ena sama velika prestrašenost. Delo, sobotna priloga.
- Inštitut za avtizem in sorodne motnje. (2006-2009). Dostopno na: [http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=27&Itemid=36](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=27&Itemid=36) (pridobljeno 15.03.2011).
- Izobraževanje strokovnih delavcev v vzgoji in izobraževanju za delo z osebami s spektroatistično motnjo (SAM). Dostopno na: <http://www.sous-slo.net/usd/USD-projekt5.htm> (pridobljeno, 15.03.2011).
- Jurišić, B. D., Avtizem, Zavod republike Slovenije za šolstvo in šport, Ljubljana 1992.
- Jurišić, D. B. (2006). Učenje otrok s spektroatistično motnjo za čim bolj samostojno življenje in delo. Izbrana poglavja iz pediatrije.
- Lesar, I., Šola za vse? Ideja inkluzije v šolskih sistemih, Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana 2009.
- Lesar, I. (2010). Analiza diskurzov in različnih paradigem na področju "posebnega" šolanja. V: Kobolt. Iztopajoče vedenje in pedagoški odzivi. Ljubljana.

- Klinger, L. G., Renner, P. (2000). Performance – based measures in autism; Implications for diagnosis, early detection and identification of cognitive profiles. *Journal of Clinical Child Psychology*, Vol. 29, Issue 4, str. 479-494.
- Kobal, A.B. (2009). Možni vpliv živega srebra na patogenezo avtizma. *Zdrav Vestn*, 78, 37-44.
- Kranjčan, M., Na pragu novega doma: oddaja otrok v vzgojni zavod, Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, 2006.
- Macedoni – Lukšić M. Avtizem, kaj to je. Dostopno na: [http://www.instavtizem.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=28&Itemid=37](http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&Itemid=37) (pridobljeno 28.3.2011).
- Mesec, B., Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu, Visoka šola za socialno delo, Ljubljana 1998.
- MIB. Podjetje za svetovanje, izobraževanje in trgovino d.o.o. Dostopno na: <http://www.mib.si/> (pridobljeno, 23.04.2011).
- Milačić, I., Aspergerjev sindrom ali visoko funkcionalni avtizem, Center društvo za avtizem, Ljubljana 2006.
- Ministrstvo za šolstvo in šport. Dostopno na: <http://www.mss.gov.si/> (pridobljeno 28.3.2011).
- Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji. (2011). Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Dostopno na: <http://www.belaknjiga2011.si/pdf/resitve%20pss%20za%20osebe%20s%20posebnimi%20potrebami.pdf> (pridobljeno 20.4.2011).
- Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom: diplomsko delo. Pedagoška fakulteta. Ljubljana
- Patterson, D., Avtizem; kako najti pot iz tega blodnjaka, Modrijan založba d.o.o., Ljubljana 2009.

- Podvršič, U. (2001). Poskus evalvacije terapije s pomočjo delfinov z avtističnim otrokom: diplomsko delo. Ljubljana.
- Posavec, B. (2008). Avtizem – poznavanje pojava in pojma in odnos do oseb z avtizmom: diplomsko delo. Tržič.
- Predlog zakona o priznavanju in vrednotenju izobraževanja. (2001). Dostopno na: [http://www.mvzt.gov.si/fileadmin/mvzt.gov.si/pageuploads/pdf/priznavanje/ZPVI\\_\\_300511.pdf](http://www.mvzt.gov.si/fileadmin/mvzt.gov.si/pageuploads/pdf/priznavanje/ZPVI__300511.pdf) (pridobljeno 02.08.2011).
- Prelog, U. Psihogene motnje s pretežno psihično psihomatiko. V: Iz prakse v prakso, Delo z vedenjsko in osebnostno motenim otrokom in mladostnikom. Ljubljana 2000.
- Presejalni test. Dostopno na: <http://www.bolezen.si/ostale-zdravstvene-teme/diagnostika-in-testiranje/1863-presejalni-test> (pridobljeno 15.04.2011).
- Rutar, D. (1996). Tri razprave o teoriji hendikepa. AWOL (časopis za socialne študije), št. 1, II
- Rosić, M. Izobraževanje strokovnih delavcev v vzgoji in izobraževanju za delo z osebami s spektrom avtistično motnjo (SAM). Dostopno na: <http://www.sous-slo.net/usd/USD-projekt5.htm> (pridobljeno 15.03.2011).
- Sagadin, J. (1993). Poglavlja iz metodologije pedagoškega raziskovanja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo in šport.
- Skalar, V. (1993). Nekatere dileme v zvezi z problemom normalizacije vzgojnih zavodov. V: Inštitut za kriminologijo pri Pravni fakulteti. Življenje v zavodu in potrebe otrok (normalizacija). Ljubljana.
- Stojan, S. (2002). Integracija – inkluzija otrok s posebnimi potrebami: diplomsko delo. Ljubljana
- Stone L. W., Does my child have autism?; A parent's guide to early detection and intervention in autism spectrum disorders, Joessy-Bass, San Francisco 2006.
- Šnopl, V. (2009). Mnenja staršev o podpori, obravnavi in izobraževanju otrok z avtizmom: diplomsko delo. Filozofska fakulteta. Maribor.



- The National Autistic society. Early bird. Dostopno na: <http://www.autism.org.uk/earlybird> (pridobljeno 28.07.2011).
- Ursnik, S. Izobraževanje. (2010). Dostopno na: [http://www.zujl.si/avtizem/Aktiv\\_Izobrazevanje/Izobra%C5%BEEvanje.aspx](http://www.zujl.si/avtizem/Aktiv_Izobrazevanje/Izobra%C5%BEEvanje.aspx) (pridobljeno 15.03.2011)
- Vodušek, V. V. Zakaj »Motnje avtističnega spektra« (MAS) in ne »Spektroavtistična motnja« (SAM) ali kaj tretjega?. Dostopno na: <http://ss1.spletnik.si/000/000/0ed/06d/terminologijaMAS.pdf> (pridobljeno 03.01.2011).
- Vogrinc, J., Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju, Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana 2008.
- Wall, K., Autism and early years practice, Paul Chapman Publishing, London 2004.
- Werdonig, A. (2009). Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra – MAS. Dostopno na: [http://www.zrssi.si/pdf/\\_SMERNICE\\_ZA\\_DELO\\_Z\\_AVTISTI\\_22apr10.pdf](http://www.zrssi.si/pdf/_SMERNICE_ZA_DELO_Z_AVTISTI_22apr10.pdf) (pridobljeno 27.4.2011).
- YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. (2011). Dostopno na: <http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=PredsodkiInStereotipiOHendikepiranih> (pridobljeno 18.01.2011).
- Zakon o priznavanju in vrednotenju izobraževanja. (2011). Dostopno na: [http://www.mvzt.gov.si/si/delovna\\_podrocja/priznavanje\\_izobrazevanja\\_enicnaric/priznavanje\\_in\\_vrednotenje/](http://www.mvzt.gov.si/si/delovna_podrocja/priznavanje_izobrazevanja_enicnaric/priznavanje_in_vrednotenje/) (pridobljeno 02.08.2011).
- Zaviršek, D., Hendikep kot kulturna travma; Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi, Cf, Ljubljana 2000.
- Zavod za usposabljanje Janeza Levca. Dostopno na: <http://www.zujl.si/default.aspx> (pridobljeno 25.7.2011).
- ZGNL. Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana. Dostopno na: <http://www.zgnl.si/> (pridobljeno 28.02.2011).

## 8 PRILOGE

### Priloga A: TRANSKRIPCIJA INTERVJUJEV

#### INTERVJU S STROKOVNO DELAVKO A

##### 1. Tema - Izobraževanje

Pri organiziranosti izobraževanja avtističnih otrok bi bilo najboljše, če bi uspeli organizirati eno državno ustanovo, ki bi pokrivala to problematiko. Starši nam očitajo, da ni ustanove za avtiste. Imamo ustanove za slepe, gluhe, otroke z motnjo v duševnem razvoju in tam so zbrani strokovnjaki za določeno področje. Tukaj pa nimamo zbranih strokovnjakov. Imamo strokovnjake na zdravstvenih domovih, rednih osnovnih šolah, posebnih osnovnih šolah, žal pa ni enega zbranega znanja na enem samem mestu in je težje stroko strokovno voditi s strani ministrstva. Če bi bila ena ustanova, bi starši vedeli kam se obračati, tako pa se obrnejo tja, kamor se ji zazdi. V tem trenutku so tukaj društva, ki zelo aktivna, naredili so veliko dobrega, tako za izobraževanje staršev kot tudi strokovnih delavcev, vendar mora imeti čez vse te zadeve roko ministrstvo, država mora imeti roko. Ne moremo prepuščati društvom, da bodo vodila državno politiko. Jaz sem se izobraževala v Angliji pred dvajsetimi leti. Izobražujemo se vsepovsod, v Sloveniji je veliko seminarjev, prihajajo strokovnjaki iz tujine, kolegi preko projektov odhajajo v Anglijo, Nemčijo, kamorkoli, kjer so razpisani projekti preko Sveta Evrope. Veliko seminarjev je tudi znotraj Slovenije na to temo, povpraševaje še vedno veliko večje. Potrebujemo ga predvsem učitelji rednih šol, saj je te populacije vsako leto več, gre za nagli porast oseb z avtizmom, pedagoško delo pa je zelo zahtevno. V rednih osnovnih šolah se ukvarjajo predvsem z vedenjsko problematiko, ker redna osnovna šola zelo težko pokriva vse njihove potrebe. V eni skupini 22 ali 25 otrok, ta otrok ne dobi toliko pozornosti, kot jo potrebuje ali pa ne razume stvari, ki se dogajajo, ne razume povezave, ne razume komunikacije med sošolci, ki se samo pogledajo in se razumejo in to lahko povzroči izbruh jeze ali tegobe. Izvajalci seminarjev in izobraževanj so ministrstvo, zavod za šolstvo, zdravstvene ustanove, društva, Zavod za gluhe in naglušne. Mi nudimo tudi hospitacije, ker imamo ogromno otrok v predšolskem oddelku, v osnovni šoli oddelke za otroke z avtizmom. Tudi Pedagoška fakulteta je nekaj imela, nimajo pa na nivoju programov, ki jih ponujajo za bodoče strokovne delavce. Lepo je, da se ljudje potrudijo ponuditi izobraževanja za starše in strokovne delavce in poskušajo ponuditi znanje. Velik problem pa je seveda v plačljivosti. Naš Zavod ima 6-8 evrov za enodnevni seminar, ki pa je financiran s strani Zavoda za šolstvo.

Zato bi bilo dobro, da bi to pokrivala država in bi bile cene manjše, kar bi si lahko privoščili tudi študenti. Društva veliko naredijo za promocijo avtizma, pripeljejo veliko strokovnjakov iz tujine vendar bi morali imeti drugačno ceno, saj si veliko ljudi ne more privoščiti. Slovenija je z veliko žlico zajela avtizem. Ogromno znanja je že doma, ogromno ljudi je, ki so bili v tujini, ki znajo prenesti naprej vendar nimamo še tradicije, ne vzgoje in ne izobraževanja teh otrok. Na tem bo potrebno delati in šele s tradicijo dela, se kristalizirajo metode in načini, ne moremo kar aplicirati določene zadeve, ki jih imajo zunaj. Npr. TEACHH metodo bomo pripeljali v celoto k nam, vendar ne gre, ker je naš vzgojno izobraževalni sistem popolnoma drugačen. Ali bo otrok vključen v zavod ali v redno osnovno šolo je odvisno od njegovih sposobnosti, od nivoja socialnih veščin, komunikacije, razvoja govora, jezika in od pričakovanj staršev. Tudi starši so zelo pomembni, saj je v redni osnovni šoli potrebno ogromno delati z otrokom tudi doma. Otrok ne pobere toliko kot bi mogel. Starši morajo veliko delati doma. Moje izkušnje so takšne, naj vsaj vrtec in prvo triado naredijo v specializirani ustanovi. Dobijo osnovne veščine, osnovne navade in potem lahko gredo v redno osnovno šolo. Tukaj je manjša skupina, program je z enakovrednim izobrazbenim standardom, vendar vse poteka v manjši skupini in preprečimo določene vedenjske težave, njegovo težavo v komunikaciji s sošolci, ker jih je manj, z učitelji in lažje se navadijo na organizacijo in način dela. V tem letu gredo trije v redno osnovno šolo. Imeli so možnost drugačne vzgoje in izobraževanja, po drugačnem sistemu, več individualiziranega pouka, učiteljica je vedno na razpolago in s stalno pomočjo – logopeda, specialnega pedagoga, delovnega terapevta, psihologa, fizioterapevta. Cel tim dela z njimi tekom tedna. Vse to preprečuje neželene oblike vedenja, ki se pojavljajo v redni osnovni šoli. Niso krivi učitelji v rednih šolah, ampak za otroka je enostavno preveč vsega, ne zmore.

## **2. Tema – Heterogenost/homogenost**

Pri vsakem otroku je drugačen razvoj in ne moremo narediti ene homogene skupine. Zato se tudi imenuje MAS, ker je vsak otrok drugačen. Imamo jih razpršene kot je Gaussova krivulja, otroke z zelo visokimi sposobnostmi in otroke z zelo nizkimi sposobnostmi. Gre za specifičen razvoj, pri vsakem otroku je malo drugače. Nekateri ne govorijo od rojstva, drugi šele pri 2. ali 3. letu in je potem govor zelo dober, lahko komunicirajo z njimi, ni gramatizmov, pri drugih pa je zastoj v govoru, do leta in pol normalno in potem pride do upada. Lahko jih malo »pokupčkamo«, in sicer otroci z težjimi motnjami v duševnem razvoju, lažjimi motnjami ali brez duševnih motenj v duševnem razvoju.

### **3. Tema – Paradigma**

Perspektiva gibanja. Oгромno jih je, ki izključujejo, ampak sedaj smo v času integracije in inkluzije. Družba je že dovolj odprta, ne povsem, ampak dovolj odprta, da drugačne sprejme.

### **4. Tema – Pedagoški pristopi in klinične terapije**

Pri majhnih otrocih je nujno začeti zgodaj. Če je govor na en način dela, če govora ni, drug način dela. Pri vseh teh otrocih je potrebno narediti močno strukturo. Že od vedenja: kaj se zgodi ko pride nekam, kam se usede, kaj dela, v kaj gleda, itd. En kup stvari je potrebno določiti že v začetku pri vsakem otroku, potem pa je od razvoja odvisno kaj in kako. Metoda funkcionalno učenje za majhne otroke je zelo učinkovita. Preko igre se vadijo veščine potrebne za učenje. Ta metoda gre iz tega, da otroci z avtizmom ne gredo po normalni poti razvoja govora, igre, jezika in je potrebno igro vrniti nazaj, ker je praktično ni, gre za manipulacijo z predmeti. Pri vsakem otroku se izbere način, ki je zanj najbolj učinkovit. Veliko je pisanega, slikovnega materiala, da si otrok predstavlja, da lahko generalizira zadeve. Za otroke z nižjim sposobnostmi pa so primerne TAECH metoda, ABA za majhne otroke. Pri vsakem otroku je potrebno ugotoviti kje je, da ga spravimo v nek sistem. Potrebujemo veliko materiala, pomoč staršev. Če starši sami niso dovolj organizirani jim ni za zamerit, ker je to stalni napor, stalno delo. Starše je potrebno podpirati in podkrepiti v tem smislu, da oni začnejo otroku postavljati meje, da delajo doma to kar vidijo tukaj, da oni nadaljujejo delo na isti način, četudi petkrat na teden en segment dela. Drugače ni napredka, ker je premalo. Tak otrok potrebuje stalna ponavljanja, rutino, ker ga to pomirja. Otroka pomirja red in stalnost. Da otrok točno ve, kaj se bo dogajalo. Potem pa se počasi premikamo iz rutine, v začetku pa ga je potrebno spraviti v nek okvir. On mora vedeti koliko bo trajalo, kaj se bo dogajalo, kdaj bo konec in kaj potem sledi (ali ustno, slikovno ali pisno). Vse kar bi otroku pomagalo, se strinjam. Vem pa eno stvar, ki sem jo sama poskusila, nobene pametne diagnostike ne moreš narediti preden ne delaš z otrokom. Jaz bi predlagala dinamično diagnostiko v pedagoškem procesu. Otroci se ne učijo sami od sebe, ne posnemajo kar pa ni dovolj za socialne veščine, komunikacije, govora in intelektualne sposobnosti. Diagnostika z roko v roki s pedagoškim procesom.

### **5. Tema - Vzgojna prizadevanja/akademski dosežki**

Odvisno je od programa. Pri nas je enakovredni izobrazbeni standard zato je poudarek na akademskih znanjih. Kar se tiče samostojnosti, higienskih veščin, skrbi za samega sebe, v tem programu manjka, to bi še lahko imeli. Program, ki ga izvaja Zavod Janeza Levca za otroke z motnjo v duševnem razvoju, imajo več poudarka na veščinah potrebnih za življenje in manj akademskih znanj.

**6. Tema – Prednosti na področju avtizma**

Individualizirani programi so v redu zastavljeni.

**7. Tema – Pomanjkljivosti na področju avtizma**

Literature je malo. Večina nas uporablja angleščino, ampak vseeno so starši in strokovni delavci, ki ne znajo angleščine. Dodelati bi bilo potrebno programe za avtizem, ker nam manjka program z akademskim znanjem in z dodatnimi veščinami.

**8. Tema – spremembe v osnutku Bele knjige**

To je zelo dobro. V individualiziranem programu bi moralo biti zavzeto vedenje, kompletno funkcioniranje in ne samo znanje. Zajeta morajo biti tudi ostala področja, ki so za te otroke bistvena (npr. skrb za samega sebe), to bi se moralo priključiti v individualiziran program. V naši ustanovi imamo izobraževalni program, vzgoje pa je zelo malo. Imamo pa težave z vedenjem, zlasti pri otrocih ki prihajajo iz rednih osnovnih šol. Za take otroke bi potrebovali več poudarka na programu v smislu vedenjskih terapij, modifikacij vedenja, vse kar lahko naredimo z otrokom, kako mu lahko pomagamo, da preživi, da ga usposobimo za življenje.

**INTERVJU S STROKOVNO DELAVKO B****1. Tema – Izobraževanje**

Trenutno so otroci z avtizmom v različnih izobraževalnih okoljih, programih. Menim, da bi jih lahko bilo veliko vključenih v redno osnovno šolo, če bi imeli posameznika, ki bi z njimi delal ena na ena. Vendar bi morali imeti tudi dodatni predmetnik za socializacijske in komunikacijske težave. Ta del svojih primanjkljajev, bi ti otroci morali zadostiti tudi v redni šoli, temu pa ni tako. Strokovni delavci se izobražujemo z lastnim študijem, znotraj našega zavoda, na internih izobraževanjih, seminarjih po sistemu mentorstva, tutorstva kolegov, uvajanje novincev (nudimo vzorčne nastope, ure, pomoč pri načrtovanju individualiziranega programa, pomoč pri svetovanju in načrtovanju dela s starši) največji poudarek pa je na internem izobraževanju. Izvajalci so Zavod za šolstvo, zasebni ponudniki, ki so v katalogu ali ne, v Angliji, na Hrvaškem, ogled institucij v Avstriji in Italiji, evropski projekti iz evropskega socialnega sklada (Columbia grage school; kolegica je odšla na izobraževanje za 6 tednov in je po povratku novo pridobljeno znanje predstavila celotnemu kolektivu ter sedaj predava širšemu občinstvu), projekt Comenius (v Angliji; ogled praktičnega dela, sodelovali z učitelji, prenos prilagoditev iz razreda, iz neposrednih izkušenj pouka k nam)), obisk angleških kolegic, ki so predstavile video gradivo in konkretno gradivo ter nam svetovale

kako naj prilagajamo delo za otroke z avtizmom v osnovni šoli, sistem žetoniranja, nagrajevanja, podkrepljevanje pozitivnega vedenja in kako odpravljati neželjeno vedenje in sodelovanje s starši. Nevladne organizacije, društva, to so kvalitetni seminarji, kjer predavajo eminentni tuji predavatelji, ki jih Društvo center za avtizem povabi v Slovenijo. Poskušamo se vsega v čim večji meri udeleževati in kupujemo literaturo ampak le po en izvod, ker sredstev za dodatno strokovno literaturo ne prejemo. Morala bi biti namenska sredstva za takšna izobraževanja. Zato se udeležujemo evropskih projektov, ker so bolj dosegljivi in dostopni večjemu številu strokovnih delavk. Izobraževanja preko Centra za avtizem so predraga, čeprav bi si jih želeli obiskati, si ne moremo privoščiti, popustov pa ne dobimo. Menim, da smo se najbolj organizirali sami, da smo izkušnje kolegov prenašali naprej, na mlajše. Vedno je problem prenašati tuje modele k nam, še posebej, ker vmes manjka zgodovina, splošen družbeni razvoj, drugačen način financiranja, splošna ozaveščenost v družbi, manj je literature, tudi starši so še vedno drugačni, v večini. Tuji modeli pri nas niso neposredno prenosljivi. Učitelji bi morali biti pripravljene vnaprej, vendar pri nas tovrsten študij ni prisoten. Veliko je prepuščeno samoiniciativnosti. Prednosti so prenos dvajset letnih izkušenj, modelno učenje in preko interneta je sedaj vse dostopno. Še ena pomanjkljivost, ko skušamo uporabiti tuje vire nikoli ne dobimo systemskega denarja, da se določene stvari prevedejo, priredijo, to naredimo volontersko, težave so pri testih, ki niso umerjeni za slovenski jezik, pri otrocih ki imajo komunikacijske motnje, testi neposredno pa niso uporabni. Center za avtizem je določene teste za pedagoško diagnostiko že prevedel, niso pa prosto dostopni v Sloveniji, ker je to njihov izdelek, imajo licenco. Bolje bi bilo, da bi ljudje na dodiplomskem študiju več izvedeli in pa da bi obstajala specializacija oz. magisterij s področja dela z avtističnimi otroki. Včasih ugotavljam, da je bolje, da je otrok najprej vključen v zavod, kjer pridobi temelje, se nauči ustreznih vzorcev vedenja, komunikacije, socializacije, pridobi pozitivno učno samopodobo in odpravi najbolj moteče avtistične vedenjske poteze. Ko nam to uspe in je pripravljen pa bi lahko čim večkrat in čim več otrok vključili v redne šole. To bi bil ustrezen trend. Vendar, to prvo obdobje, ne sme trajati predolgo, najboljše bi bilo da bi bili vključeni v predšolskem obdobju in v 1. in 2. razred oziroma najdlje do 5. razreda in potem poskusiti z otrokom, ki zmore (ima povprečne ali nadpovprečne sposobnosti) v rednem okolju, vendar le takrat, kadar je otrok dobro pripravljen, šola pripravljena in usposobljena, otrok učno uspešen in kadar si tudi sam želi v redno šolo. Drugače pa seveda podpiram vključevanje v redno šolo. Karkoli uspemo narediti je dobro, največ pa bi bilo storjeno, če bi uspeli prej izobraziti starše. Da bi ta del socializacije, potekal kot učenje tudi v domačem okolju, da se ne bi otroci naučili napačnih vzorcev ampak pravih vzorcev.

## **2. Tema – Heterogenost – homogenost**

Skupina je karseda heterogena, saj je vsak otrok popolnoma svet zase. Skupine skoraj ne obstajajo. Razpon je zelo velik, od otrok, ki zelo težko funkcionirajo (motnje v duševnem razvoju), povprečnih otrok in visoko funkcionalni otroci in ki kažejo genialnost na posameznem področju. Odmik navzgor, ki je na robu genialnosti je še bolj opazen kot pri povprečni populaciji.

## **3. Tema – Paradigma**

Trenutno je vseh pet paradigem prisotnih v Sloveniji. Različne skupine terjajo svoje in med njimi je zelo malo dialoga. Razlike se ne zmanjšujejo, pogledi so radikalno drugačni. V našem sistemu, družbi kot taki, prevladuje esencialistična, čeprav so tudi ostale zelo pridobile na moči. Da, gre za pomanjkljivost znotraj posameznika in da, potrebno mu je pomagati pri odpravljanju teh pomanjkljivosti, beseda zdravljenje se ne uporablja, ampak že to, da si vključen v redni oddelek imaš pa drugačen program kot ostali, individualiziran, to pomeni, da te jemljejo kot drugačnega in posebnega posameznika, ki ne bi zmozel običajnega programa, kar je včasih tudi res. Materialistična in perspektiva gibanja v zadnjih letih občasno s strani društev bolj izstopajo ampak to je tudi razumljivo. Tam so tudi starši, ki pa jih zanima bodoče življenje, preživetje, skrb za otroke, ko staršev ne bo, kako jim zagotoviti družbeno skrb, čim večjo samostojnost. Postmoderna je moderna že nekaj časa vendar v praksi ne vem, če to kaže na dolgoročne rešitve. Socialna je tista, ki bi dolgoročno morala zaživeti. Gre za vključevanje v šolo in v družbo in da se tudi drugi otroci v šoli navadijo živeti z različnimi ljudmi. Šola bi razvijala model strpne družbe, ki bi se kasneje odražal na družbi sami je pa vprašanje, če je naša slovenska družba strpna in tolerantna, do neke mere, vendar premalo.

## **4. Tema – Pedagoški pristopi in klinične terapije**

Jaz delam z učenci od 6. do 9. razreda. Metode ABA, PECS ne pridejo v poštev, metoda TEACH do neke mere še. Gre za individualizirane prilagoditve glede na otrokove težave. Uporablja se običajna metoda, po običajnem programu za otroke z govorno jezikovnimi motnjami. Upoštevamo pa načela prilagoditve na posameznih področjih učenja. Pri vsakem otroku se individualno uporablja ustrezen vzorec komuniciranja, njemu prilagojeno modificirano vedenje, podkrepljevanje pozitivnega vedenja, potrebujejo veliko spodbude, motivacije, nekateri imajo tudi doma težke razmere. Zelo se prilagajamo posameznemu učencu. Najbolj učinkovita metoda poučevanja pa je individualna metoda, kjer sedi z učencem in individualno delaš. Vse je prilagojeno otrokovim potrebam (se jim besedilo poveča, preoblikuje navodila, zmanjša gostoto črk, poudari določene besede, itd.). Delamo zelo po korakih in zelo linearno, pregleden in logičen vrstni red, nič tabel in miselnih vzorcev.

Grafično mora biti zelo čisto in jasno. Ogromno je tudi ponazoril s fotografijami. Poskušamo podati bistvo po metodi od konkretnega k splošnemu in ne deduktivno.

### **5. Tema – Vzgojna prizadevanja/akademski dosežki**

Tudi mi imamo program devetletke vendar se izvaja samo prilagojeno. Predmetnik je prilagojen samo deloma, in sicer v okviru dveh dodanih predmetov, komunikacije in računalništva. V okviru teh dveh predmetov poskušamo tudi za učence z avtističnimi motnjami, ki so trenutno še v mešanih oddelkih, z drugimi govorno jezikovnimi motnjami poskušamo obdelati tudi socializacijske teme, socialno učenje. Že pri nas to ni možno v idealni meri, kaj šele v redni šoli. Tam je potrebno ta del programa, ki ga otrok nujno potrebuje, izvesti paralelno oziroma dodati v individualizirane programe (vedenje v družbi, kako prositi, se opravičiti, kako izraziš potrebo/željo, kako predelati konflikt, jezo,...). O tem se morajo ti otroci poučiti/naučiti/vaditi v konkretnih situacijah, zato pa v razredu, kjer je veliko učencev ni časa. Že pri nas v zavodu težko, ker imajo otroci tako različne specifične potrebe. V ta prostor vstopajo Društva za avtizem in Inštitut na Pediatrični kliniki. Teh programov ne bo nikoli preveč. Nekateri otroci težko izrazijo jezo, stisko ravno zaradi tega, ker mu ni bilo podano na pravi način. Tukaj jih poskušamo naučiti poimenovati svoja čustva, prepoznati čustva drugih ljudi in jih naučiti empatije.

### **6. Tema – Prednosti na področju avtizma**

Zadovoljna sem s tem, da se z Belo knjigo pripravlja sprememba zakonodaje. Dobra stvar je tudi to, da je ministrstvo odobrilo delovno mesto (vsaj našemu zavodu), ki ima že več kot 33 otrok z avtizmom v osnovni šoli, kar je 1/3 vseh otrok. Gre za specifično delovno mesto asistent za delo z otroki z avtističnimi motnjami, pri nas zaposleno že tretjo leto diplomirano psihologinjo, ki se je dokvalificirala za delo z avtističnimi otroki. Pomeni, da je asistent na voljo učitelju, da prevzame ostali razred ali da prevzame učenca kadar zablokira, ali kadar ima vedenjski ali drugačen izpad, da lahko delo v razredu naprej poteka z drugimi učenci. Ta metoda se nam je izredno obnesla in je noviteta pri nas. Prejšnja leta, ko so poskušali vskočiti svetovalni delavci ni bilo tako sistematično in organizirano. Zdaj pa je asistent za delo z otroki avtističnimi motnjami natančno vodi evidenco otrok (evidenco izpadov, število fizičnih napadov na učitelja, vzroke in posledice izpadov, za vsakega otroka tedensko, mesečno, letno beleži kako se kaže motnja, s tem seznanja starše in skupaj z njimi načrtujemo strategije, ki bi lahko bile uspešne, oni povedo nam kaj deluje doma in mi njim povemo, kaj deluje pri nas in potem poskušamo svetovati kaj naj spremenijo, izboljšajo, kako kontinuiteto peljati doma, zato da se pozitivni vzorci primejo, negativni pa počasi izzvenijo). Pri tem delu smo dokaj uspešni. Pozitivna stvar je tudi, da smo orali ledino pri osmošolcih, devetošolcih in tudi



šestošolcih, da se otrok lahko vključi v redno šolo kjer smo izdali takšno strokovno mnenje, da smo podprli vključevanje za kakšen dan ali dva v redno šolo. To pa je novejša oblika, ki v Sloveniji ni tako pogosta. Opažamo pozitivne spremembe, otrok sledi izobraževalnim ciljem, tri ali štiri dni na teden potem pa se dan ali dva v redni šoli socializira. Ocenjevanje poteka pri nas, tam pa je otrok vključen pri pouku, sodeluje kolikor more, učitelji mu prilagajajo učno snovi, opazuje otroke kakšno je normalno vedenje v redni šoli, kako se otroci družijo, dobi nov socialni krog v svojem okolju tako se lažje igra z njimi popoldne, kar 3 dni je v domačem okolju in se tam lažje orientira, ljudje se ga navadijo, niso obremenjeni z ocenjevanjem. Ogromno ciljev predvsem pa socializacijskih pridobi v drugi šoli. To je model, ki se nam je izkazal za zelo pozitivnega. V tujini je to že ustaljena praksa, pri nas pa smo ob načrtovanju individualiziranega programa to predlagali komisiji za usmerjanje, ker lahko določene stvari predlagamo in potem skupaj lahko za otroka izumimo neko novo rešitev. V tej smeri je prava pot za naprej. Za vsakega otroka prikojimo njegov izobraževalni načrt za nekaj let naprej. To se vedno znova preverja, evalvira se na nekaj mesecev in ni dovolj na pol leta ali na koncu leta, da se lahko sproti organizacijske rešitve prilagajaj. Dosedanja zakonodaja nam omogoča, da se v individualiziranem programu prilagaja vse (zastavljanja ciljev, načinov in izvedbe ocenjevanja, metode, oblike, vsebine, kurikulum, itd.). Če smo si vzeli to strokovno avtonomijo se je že sedaj marsikaj dalo storiti.

### **7. Tema – Pomanjkljivosti na področju avtizma**

Starši so upravičeno zelo kritični do oskrbe otrok z avtizmom v Sloveniji. Še vedno je premalo pristopov, učitelji v rednih šolah pred diplomo niso seznanjeni s posebnostmi, načini prilagajanja. Verjetno bi bilo res potrebno razmišljati, da bi na dodiplomskem študiju dobijo vsi bodoči učitelji specifična znanja. Država z normativi ne omogoča individualnega učenja vsem tem učencem ki bi to potrebovali. To je nekaj drugega kot individualiziran program. Te otroke moti, če je kdo navzoč v prostoru, nekdo dela nekaj drugega. Pri avtističnih otrocih je potrebno razumeti, da je delo najučinkovitejše, če poteka v obliki ena na ena, pa četudi je učnih ur manj. Npr. če je na letni ravni fond ur manjši, te ki pa so, pa so individualne, potem bi lahko prilagajali tudi predmetnik tako, da bi tem učencem omogočali modularno izvedbo. Vseh teh prilagoditev je veliko na voljo. Z učiteljevega vidika pa je popolnoma nesistemska urejeno to, da so otroci z avtizmom večinoma otroci s kombiniranimi motnjami, učitelji pa so plačani kot da bi poučevali zdravega, običajnega otroka, gre pa za izjemno težko populacijo, ki človeka izžame. Še nekaj let nazaj so bili učitelji dodatno plačani za delo s kombiniranimi motnjami. Zdaj pa, ko morajo te otroke naučiti enakovrednega standarda, istega programa kot ga ima devetletka, ki je izjemno obsežen in zahteven, pa ne dobijo za to nobene dodatne

stimulacije oz. je izjemno majhna, 8% na ure, ki so neposredno izvedene z učencem, vendar to ne odtehta dodatnega izobraževanja in bi to izpostavila. To je velika pomanjkljivost v našem sistemu, da dodatnega truda, ki ga učitelji vlagajo ne nagradijo. Še posebej v rednih šolah, kjer imajo ogromno otrok. Tudi več sestankovanja pride zraven (IP, timi, evalvacije, delo s starši). Lahko bi se upoštevalo, da je dela več in je bolj zahtevno.

### **8. Tema – Spremembe v osnutku Bele knjige**

Zelo mi je všeč, da bodo otroci z avtističnimi motnjami priznani kot samostojna skupina, kar se mi zdi prav, ker imajo zares specifične potrebe in upam, da se bo to odrazilo tudi pri razumevanju države za to najuspešnejšo obliko dela s temi otroki, ki je pri obravnavi učne snovi v devetletki delo ena na ena in ta oblika je zelo uspešna. V tujini je sprejemljivi normativ treh učencev. Pri nas še vedno velja 7 do 10 (10 v tretjem triletju, prej do 7), kar pa je preveč. En učitelj ne more dosegati ciljev na optimalen način, če ima v razredu kar 7 otrok s tovrstnimi motnjami. Normativ treh otrok in po možnosti še kakšen dodaten delavec, to pa je že zelo dobra rešitev, ki vodi v dobro usposobljenost teh otrok in možnost da se jih pripravi za redno šolo in srednjo šolo. Najbolj pomembno je, da individualni načrt pove kako starši vidijo otroka. Da starši sodelujejo na tak način pri individualiziranem programu, da povedo kako ga oni vidijo, kje so močna področja, da lahko mi na teh močnih področjih delujemo in širimo, zgodi se transfer na ostala področja, če je otrok na enem področju uspešen, ga to spodbudi na ostalih področjih, s tem tudi krepimo pozitivno vedenje. Dobro je, da starši povedo kje ga vidijo v prihodnosti, kje vidijo njegove perspektive, kaj bo delal v prihodnosti, tako lažje dolgoročno načrtujemo za dve ali tri leta naprej. V IP-ju je pomembno, da so prilagoditve napisane na pregleden način, da lahko vsak učitelj, ki jih pogleda, svoj predmet prilagaja po teh osnovnih metodah dela z otrokom, tako kot je zapisano v IP-ju. Vsak učitelj mora imeti svoj izvod IP-ja pri sebi. Pomembno je, da se evalvira strategije, ki so bile uspešne, da se tudi starše o tem povpraša kaj oni za naprej predlagajo, kaj vidijo, da je dobro delovalo in kaj bi spremenili. V okviru IP-jev je pomembno še nekaj. Prepozno bi bilo, da bi jih zadnjega avgusta skupaj s starši gledali za tisto šolsko leto. Mi imamo navado, da pripravljamo stvari v maju in juniju, ko evalviramo za nazaj se pripravi novi, najkasneje pa v prvem tednu julija, ko je že znano kdo bo kaj poučeval, da se učitelji seznanijo z učencem in njegovimi potrebami in da čez poletje preštudirajo metode dela s tem učencem in zberejo izkušnje drugih učiteljev. Če pa bo nova zakonodaja še bolj fleksibilna pa še toliko boljše. Edina nevarnost je, da redne šole ne bodo vse dovolj dobro pripravljene vnaprej na tovrstne zahtevne učence, čeprav znanje v Sloveniji že obstaja, potrebno ga je pridobiti. Veliko se lahko sproti prilagoditi in spremeniti. Pomembno pa je ves čas sodelovanje s starši, sproti in redno.

## INTERVJU S STARŠEM A

### 1. Tema – Pomoč

Oba z možem sva začela opazovati, da je razvoj najinega otroka drugačen. Najprej sva šla k njegovemu osebnemu zdravniku, pediatru. Dal nama je napotnice in potem smo začeli raziskovati. Ko je bil star 18 mesecev. Potem smo šli najprej, če ima pravi ugriz, če ima jezik pravilno, če bi bilo potrebno prerezati in nevropediatru. Vsi so govorili, da je v redu. Potem smo šli k logopedu, ker ni nič govoril. Vsi so govorili, da je še čas. Potem nas je pa logoped usmeril psihologu in so podali mnenje, da je sum na avtizem. To je bilo okrog dveh let. Pri treh letih pa smo že imeli diagnozo. Najbolj pomagala in usmerjala nas je njegova logopedinja na Metelkovi. Ona je tudi začela z napotnicami in nas pošiljala okrog. Potem smo imeli ves tim na Metelkovi (specialnega pedagoga, nevropediatra, logopeda). Tam smo imeli razne obiske. Enkrat na teden sva se hodila igrat in učiti socialnih veščin. Zadnjih pet let pa sodelujemo s Centrom za avtizem, hodili smo na srečanja, se včlanili in imeli z njimi smo z njimi vsak teden delavnice, različne tabore.

### 2. Tema – Soočanje

Najprej niti nisva vedela kaj to je, vedela pa sva, da je najin otrok drugačen. Vse je bilo novo. Ni bilo čtiva. Vse smo zvedeli iz filma Rain man. Potem pa je nekako šlo, sicer včasih težko. Določene dneve je bilo prav težko, predvsem, ko je imel svoje izbruhe. Kar hitro smo sprejeli realnost in delali na tem.

### 3. Tema – Izobraževanje

Izobraževala sem se preko čtiv in strokovnih delavcev (specialnega pedagoga). Sproti smo se izobraževali s pomočjo strokovnjakov. Že od vrtca naprej smo delali in v šoli je bilo že vse urejeno in je imel dodatno strokovno pomoč. V redno osnovno šolo je šel v prvi razred z eno leto mlajšimi. Tako, da je to super funkcioniralo. Sedaj je osmi razred devetletke. Hoteli so ga dati v šolo s prilagojenim programom. Zato, ker ni govoril, ker je bil v svojem svetu in so bili prepričani, da v redni osnovni šoli ne bo funkcioniral. Midva sva vztrajala, da more v redno šolo. Če bi bilo potrebno ga bi kasneje dali v šolo s prilagojenim programom. Nisva popustila. V prvem razredu je res bil v takem razredu, kjer ni funkcioniral. V drugem razredu devetletke pa smo prosili šolo za zamenjavo, drug razred. Tam pa je začel funkcionirati in sošolci so ga sprejeli. Po dveh mesecih pouka, je že javno nastopal, spregovoril je in še danes funkcionira. Razred ga je sprejel, ujel se je. Ali bo otrok vključen v zavod ali v redno osnovno šolo je odvisno od stopnje avtizma. Jaz drugega načina kot redne osnovne šole sploh ne poznam. Ko gre za avtista je za vse dobro, da je v normalnem razredu in ga ne izolirajo, ker se učijo eden

od drugega. Organiziranost izobraževanja avtističnih otrok v Sloveniji ni takšna kot bi si želeli. Tega je absolutno premalo. Preko centra sem sodelovala in sem videla, da je še vse v prvih korakih. Marsikatera šola in občina tega še ne sprejema in pošilja na stranski tir. Pri nas to kar funkcionira. Strah me je srednje šole. Letos smo že šli na Rehabilitacijski center, kjer imajo ordinacijo, vzamejo za en teden otroka in ga testirajo razni strokovnjaki v čem je dober, kje so njegova močna področja in potem naredijo skupni program v katero srednjo šolo bi šel naprej. Julija bova prišla na vrsto. Ko vprašam svojega otroka kaj ga zanima, ga nič ne zanima. Odkrijejo kam bi ga vpisali. Potem sodelujejo s srednjo šolo kamor otrok gre in potem imajo podjetja, kjer zaposlujejo take ljudi in sodelujejo še z njimi. Pomaga pri iskanju otrokove poti.

#### **4. Tema – Postopek usmerjanja**

Mi smo takrat šli v Ljubljano na Metelkovo in so nam dali tim raznih strokovnjakov, mislim, da jih je bilo pet, da so nas usmerjali. Podali so svoje mnenje. Rekli so, da potrebuje 5 ur dodatne strokovne pomoči in še danes ima 5 ur dodatne strokovne pomoči. Kasneje smo nehali hoditi k tem strokovnjakom. Najprej so rekli, da ne potrebuje več psihologa, nato specialnega pedagoga in nazadnje še logopeda. Bili smo vključeni v postopek usmerjanja. Vsekakor nam IP pomaga pri delu z otrokom doma. Recimo zdaj, ko je osmi razred in se učitelji menjajo je dobro, da obstaja to, da imaš trdo oporo na papirju, da lahko tudi učiteljem, ki ga ne sprejemajo, poveš, da se morajo tega držati. Lepo vidiš kaj smo dosegli in kaj nismo.

#### **5. Tema – Strokovni delavci**

Kjerkoli sem bila vedno smo sodelovali. Sodelovali smo tudi z dr. Macedoni Lukšič. Od nje pričakuješ, da ti bo pomagala, ker je strokovnjakinja. Midva sva šla k njej le enkrat, ko je imel moj otrok veliko pregledov, kar 14 dni, bil je že čisto zmeden, utrujen in neskoncentriran. Ko ga je videla, mu je hotela dati kar pomirjevala, ritalin. Povedali smo ji, da je tak zaradi tega, ker je izmučen in nezbran od vseh pregledov in seveda tega potem nismo sprejeli. Ko smo šli k njej po treh mesecih je videla, da to zares takrat ni bilo potrebno. Jaz mislim, da res dobrega strokovnjaka ni. Vsi se še učijo, imajo predavatelje in kopirajo iz tujine. Ko smo mi delali prvi test z njim, pri dveh letih in pol, je reševal test ali je nagnjen k samomoru, ali uhaja od doma. To so prevedli in sploh niso določili za kakšno starost je to pomembno. Pedagoški strokovni delavci pri nas, na naši šoli se učijo in poskušajo. Se trudijo, sodelujejo z njim, z mano in tudi vodstvo je pozitivno naravnano. Seveda se najde kdo, ki ni naklonjen ampak to je normalno.

#### **6. Tema – Akademski dosežki/samostojno življenje**

Na čim bolj samostojno življenje. Najbolj pomembno je, da otrok zna poskrbeti zase.

**7. Tema – Prednosti na področju avtizma**

Na naši osnovni šoli zelo razumejo in pomagajo mojemu otroku. Dajo mu na voljo, da sam izbere aktivnosti, izlete in športne dejavnosti. In potem tudi omogočajo, da lahko gre, kamor si želi. Vedno se dogovorimo tako, da je najboljše za mojega otroka.

**8. Tema – Pomanjkljivosti na področju avtizma**

Pogrešam več strokovnjakov. Ko imaš slabe dneve kot starš, ko si utrujen, ko ne veš kam bi se obrnil, da bi imel nekoga ob sebi, ki bi ti pomagal in bi ti povedal kam se obrniti. Da bi bile mobilne službe, ki bi pomagale. Ki bi tudi prišle pogledat otroka. Anglija in Irska in tudi Srbija imajo to zelo dobro razvito. V Srbiji imajo strokovnjake in se tudi na fakulteti izobražujejo o avtizmu. Pri nas je žal dosti takšnih, ki menijo, da je to nevzgojen otrok, problematičen in hiperaktiven. Pri nas je vsega premalo. Na fakulteti se o tem ne govori. Imamo Vesno Melanšek, ki ima Center za avtizem in potem imamo še društvo Dan, ki bolj zagovarja prehrano in dr. Macedoni Lukšić. Te tri bi lahko stopile skupaj in nekaj naredile. Jaz sem delala pri Vesni. Ima zelo dobre programe. Preko Macedonijeve se ne dogaja nič. Jaz sem povedala Macedonijevi zakaj hodim k njej. Zato, ker samo njen papir, njeno mnenje nekaj šteje. Strokovnjaki preko Vesne ne veljajo nič. Preko Centra za avtizem smo imeli delavnice, hodili na festivale, moj otrok je imel mentorja in hodili so skupaj na letovanja. Ti dve pa se med sabo ne marata. Ampak lahko bi združili svoje moči in veliko naredile na tem področju. Kolikor se pogovarjam s starši, k Macedonijevi nočejo iti ravno zaradi tega, ker pravi, »pa niste nič delali z otrokom.« Morala bi povedati kako delati z otrokom, kam se obrniti. K Vesni pa tudi ne zahajajo radi, ker ima napačen odnos. Če ima otrok visoko stopnjo avtizma ga ne sprejme v društvo ali pa, če jih sprejme, jih ne pošlje na tabor. Jaz sem sama vedno pripravljena pomagati staršem in jim svetovati kam naj se obrnejo po pomoč. Veliko lažje je, ko govorita dve mami, ki imata podobne izkušnje.

**INTERVJU S STARŠEM B****1. Tema – Pomoč**

Najbolj mi je pomagala mamica, ki ima tudi otroka z avtizmom. Odprla mi je oči, povedala mi je, kam naj se obrnem in me usmerjala. Potem pa sem začela sama delati na vsem. Jaz sem tudi zaposlena doma s svojim otrokom. Takrat sem se odločila, da mu bom najlažje pomagala tako, da me bo imel vsak trenutek na razpolago. Ko sem začela opazati, da z mojim otrokom nekaj ni v redu sem ga takoj odpeljala k zdravniku. Pri drugem obisku zdravnika so mi rekli, zakaj vozim zdravega otroka k zdravniku. Pa sem jim povedala, kaj vse je znal pred

cepljenjem in kaj zna zdaj. Potem pa smo imeli pediatrijnjo na Mostah, ki pa res se je zelo potrudila in pomagala. Ona je pravzaprav poslala mojega otroka na vse ostale preglede, ki so me pripeljali do dejanskega stanja. Hotela sem vedeti drugo mnenje. Povedala sem ji iskreno »ne vem kaj mu je, vse kar je znal, ne zna več«. Potem je ona sprožila, da smo obiskali še druge specialiste, ki so potem podali diagnozo.

## **2. Tema – Soočanje**

Jaz sem začela opazati, da je moj otrok drugačen. Najprej sem ga seveda peljala k zdravniku. Moj otrok je porušil vse tiste kriterije, ki ti jih dajo strokovnjaki predvsem zdravniki. Toliko kot je on napredoval, se včasih sama sebi čudim. On se ni jokal, ni smejal, nič govoril. Meni je bilo grozno gledati svojega otroka, kako je nazadoval. Dobili smo napotnice. URL je bil katastrofa, določili so mu, da je čisto gluha in da mu bodo dali polžev vsadek in nazadnje je super slišal. To so bile tako travmatične izkušnje. Midva sva čakala pri zdravnikih po dve ali tri ure in to je bilo zelo naporno za oba. Težko je že za zdrave, majhne otroke. Preden sva zaključila razvojno ambulanto je želela zdravnica, da še enkrat obiščeva URL. Takrat se je vse skupaj dobro obneslo in ugotovili so, da on dobro sliši. Jaz sem to travmo tako potlačila, da tega sploh ne znam opisati, kako sem se soočala s tem. Jaz sem to smatrala kot nekakšno gripo, da se boš pozdravil, dokler te ne zadane, ko pelješ otroka v družbo in vidiš, da je drugačen od ostalih otrok. Imela sem vizijo pred seboj, bom ti pomagala, bomo te pozdravili. Mogoče se še danes zavedam kaj sploh je to stanje. Mislim, da sem kar dobro peljala ampak imam občutek, da bo še prišlo za mano. Ampak na vsake toliko časa me tako pozitivno presenetijo, da popolnoma pozabim na ves vložen trud, napor in slabe dneve in me zelo osreči. Najprej smo se z njim sporazumevali s pomočjo slik. Potem pa mi je nakazal, da slik ne potrebuje več. To je bila naša metoda sporazumevanja z njim. Osebna higiena mu gre, se sam sleče in obleče. Še vedno pa mu telo in zobe umivamo mi. Zdaj ima obdobje, ko posluša glasbo in ta glasba mu zelo pomaga pri vseh njegovih dejavnostih. Še pred enim letom je delal samo kroge, sedaj pa se že loti česa drugega. Glasba mu je pripomogla k temu, da je naredil premike pri svoji igri. Pa nima več specifičnih pesmi ampak vse, samo da je glasba. Najprej je poslušal samo določene pesmi in jih venomer ponavljal. Prej je bil obseden z risankami, danes sploh ni več. Moj otrok se je spremenil na pozitivno, je napredoval. Jaz kaj takega od avtističnega otroka nisem pričakovala. Ga ne povzdigujem še vedno so stvari kot je, da ne govori, ne piše, ni tako družaben, se ne vklopi hitri v večjo skupino otrok ampak če pogledam kar je bil, je danes ogromna razlika.

### **3. Tema – Izobraževanje**

Na začetku mi je sestra natisnila nekaj informacij o avtizmu. Če sem čisto iskrena se v to nisem nikoli poglobljala, na začetku ne. Jaz sem prebrala knjigo ali dve in kar je bilo na forumu. Jaz sem bila trdno prepričana v to, da se je nekaj zgodilo, da je prišlo do tega, ali je bilo to cepivo ali je bilo že od samega rojstva.

Najprej je hodil v vrtec, v redni oddelek in morem reči, da so super vplivali nanj. V vrtcu se je veliko naučil. Hodila sva tudi na telovadbo preko Centra za avtizem. Ampak je žal gospa predstavnica vse uničila, kar je bilo dobro. Imela je tudi zelo dober kader vendar je zaradi svojega odnosa vse izgubila. Udeleževala sva se tudi delavnic preko centra, ki smo jih seveda plačali, ampak vse to je bilo zelo dobro. Imeli so sistem, da smo sodelovali tudi starši in delali z otrokom. Od začetka je šel bolj težko ampak potem pa brez problema. Prvič ima še vedno problem, je zelo previden ampak potem naprej nima težav. Največ za avtista naredijo starši in pri nas še šola. Nisem se udeležila nobenih izobraževanj o avtizmu. Izobraževanja niso slaba ampak samo zelo posplošena. Greš tja in vidiš, da se ne tiče toliko tvojega otroka. Žal so si ti otroci preveč različni. Za enkrat tudi nisem čutila potrebe. Logopedinja mi je svetovala pri izobraževanju mojega otroka. Najprej sem vztrajala pri svojem, ampak potem sem videla, da žal redna šola ne pride v poštev. Jaz sem si postavila nek cilj in sicer, če do petega leta spregovori, bo šel v redno šolo, vendar ni bilo tako. Naslednja opcija je bila ŠPP- šola s prilagojenim programom. Šole s prilagojenim programom ni mogel obiskovati, ker je imel v diagnozi zapisano zmerno duševno motnjo. Pa je ni nikoli imel. Imela sva samo en test in nobenega več. In to je bilo na samem začetku. Ampak to mu piše v diagnozi in to ga zaznamuje. Hodila sva na otroško nevrološko ampak še do danes nismo dobili nobenih papirjev. To bi moralo biti sprotno testiranje, ker se stvari spreminjajo. Ta zmerna duševna motnja ga je potegnila na najnižji nivo izobraževanja, kar spet ni tako slabo. Toliko pa sem se borila, da sem si izborila OVI s prehajanjem v ŠPP. Moja dolgoročna vizija je, da bi obiskoval samo ŠPP. Prehaja pri telovadbi in glasbi. Ampak se je spet v zadnjem letu na pozitivno spremenil. Ima enkratni učiteljici, ki sta s srcem pri stvari. Tudi, če je najbolj katastrofalen dan bosta povedale v taki luči, da ne bo grozno slišati, kar nam staršem veliko pomeni.

Otrok je vključen tja, za kamor ima sposobnosti. Pa naj bo to zavod ali redna osnovna šola, mislim, da se starši moramo sprijazniti, če naš otrok slučajno ni dovolj sposoben za redno osnovno šolo. Tudi v drugih programih zelo dobro poskrbijo in pridobi znanja, primerna za njegovo stanje.

#### **4. Tema – Postopek usmerjanja**

Imeli smo probleme glede usmerjenosti v kateri program šole bo šel. Jaz sem si zadala cilj, ki je bil malo kritičen in morda previsoko zastavljen. Jaz sem se sprijaznila, vendar sem si želela od njega potegniti čim več in tisto najboljše in potencialne za katere morda sploh ne vem, da jih ima. Šele tri dni pred začetkom šole smo imeli papirje urejene tako kot je treba, pa sem eno leto prej sprožila cel postopek. Sprejet je bil najprej samo v OVI Vrhnika, ampak jaz sem mu želela dati možnost ŠPP-ja. Moj otrok je bister, razume vse, ampak največji problem je govorjenje. Jaz se na to, da bi smernice v šoli lahko pomagale, nisem nikoli toliko ozirala. Svojega otroka vzgajam v taki smeri kot sem vzgajala starejša otroka. Mi ga vključujemo v pospravljanje, v dnevne rituale. Da bi jaz njega učila doma še nisem poskusila.

#### **5. Tema – Strokovni delavci**

Ima enkratni učiteljici, ki sta s srcem pri stvari. Tudi, če je najbolj katastrofalen dan mi bosta povedale v taki luči, da ne bo grozno slišati, kar nam staršem veliko pomeni. Naša psihologinja je zelo odprta, vedno pripravljena poslušati, vse se lahko dogovorimo. Tudi ravnateljica je zelo dostopna. Imamo pravo ekipo in vodstvo ima pozitiven odnos. Vesela sem, da je moj otrok tukaj. Starši, ki imamo otroke s PP smatramo prilagojene programe kot nekaj strašnega. Ampak potem vidiš kako se otroci med seboj dobro razumejo, so kot ena družina, ki med seboj dobro funkcionirajo. Kolikor mi je bilo grozno slišati za OVI, toliko sem sedaj zadovoljna. Ampak seveda prej nisem vedela kako je tam. Tudi v rednem vrtcu smo imeli zelo dobro vzgojiteljico in pomočnico vzgojiteljice. Na Vrhniku sem zelo zadovoljna in si kaj boljšega ne bi mogla želeli. Tudi dodatni pedagoginji sta super in mu zelo pomagata.

#### **6. Tema – Akademski dosežki/samostojno življenje**

Želiš si standard znanj ampak na prvem mestu je samostojnost. Meni je pomembno, da mi pove in mi pokaže stvari, ki so pomembne za osnovo življenja kar ti na vsakem koraku pride prav oziroma to kar vsak zdrav otrok dela samoumevno. Na te stvari najbolj ciljaj. Upam, da si ne bom kdaj kaj očitala. Seveda moraš imeti tudi znanje. Imam sina, ki je avtist in s tem živim in tudi vem, da bo celo moje življenje prisoten in jaz sem se v to vdala in moj mož tudi. Mislim, da sem bolj srečna kot kdajkoli. Želim pa si, da si uspemo ustvariti eko hišo in si tudi midva z možem olajšava življenje.

#### **7. Tema – Prednosti na področju avtizma**

Na Vrhniku sem zelo zadovoljna. Kako pa je drugje, ne bi vedela s prve roke, ampak z druge roke vem, da je slabo. S čim sem zadovoljna ne vem. Z moje strani jaz še nisem videla pozitivnega vidika. Pa bi rada kaj rekla v plus ampak žal ne morem, razen naše šole. Avtisti



so prepuščeni staršem in šolam in vse je odvisno koliko delaš sam in kakšne strokovne delavce v šoli imaš.

### **8. Tema – Pomanjkljivosti na področju avtizma**

Za redno vključevanje imajo zelo slaba merila. Oni se nanašajo na duševne diagnoze in zadeva je zaključena. To je zelo velik minus. Otroku bi morali dati možnost. Avtist je še vseeno bolj samostojen kot kakšen otrok na vozičku. S te strani je še zelo malo urejeno za avtiste. Najbolj me zaboli, ko slišim, da otrok z downovim sindromom obiskuje redno osnovno šolo. Jaz pogrešam telovadbe, ki so bile preko društva. Center za avtizem me je zelo razočaral. Če bi to vodila prava oseba se bi veliko lahko naredilo v vseh smereh. Izbrali so si nek nivo avtizma, ki ga sprejemajo, ostali pa smo izpadli. Letovanja so zelo draga preko društva. Menim, da so tukaj v osredju materialni cilji, ni pa želje po delu s srcem in čim več ljudem pomagati. Mene najbolj skrbi prihodnost, ker zaposlitev težko dobijo oziroma je ne dobijo, možnost dnevnega zavoda nimajo in potem ostanejo doma. Problem pa nastane takrat, ko starši niso več sposobni skrbeti za svojega otroka.

## Priloga B: KODIRANJE INTERVJUJEV

ŠT.	INTERVJU S STROKOVNO DELAVKO A	KODE	KATEGORIJE
1.	Organizirati eno državno ustanovo, ki bi pokrivala to problematiko in bi starši takoj vedeli kam se obrniti po pomoč.	ustanova	<b>Izobraževanje</b>
2.	Ni zbranih strokovnjakov na enem mestu.	strokovnjaki	
3.	Društva so zelo aktivna in so naredili veliko dobrega tako za starše kot tudi za strokovne delavce.	društva	
4.	Čez vse te zadeve mora imeti roko ministrstvo, ne moremo prepuščati društvom, da vodijo državno politiko.	ministrstvo	
5.	Jaz sem se izobraževala v Angliji, pred dvajsetimi leti.	specializacija iz avtizma	
6.	Udeležujemo se vsepovsod, tako v Sloveniji kot tudi v tujini (projekti preko Sveta Evrope).	seminarji/projekti	
7.	Pri nas je veliko seminarjev, vendar je povpraševanje še vedno veliko večje kot ponudba.	potrebe po izobraževanju	
8.	Izvajalci so ministrstvo, zavod za šolstvo, zdravstvene ustanove, društva, pedagoška fakulteta, naša ustanova,...	izvajalci seminarjev	
9.	Dobro bi bilo, da bi to pokrivala	cena seminarjev	

	država in bi bile cene bolj ugodne, predvsem društva so zelo draga, ki pa pripeljejo veliko strokovnjakov od zunaj.		
10.	Ogromno znanja je že pri nas, veliko je ljudi, ki so bili v tujini in so prenesli znanje naprej.	prednosti	
11.	Nimamo tradicije VIZ avtističnih otrok, ne moremo kar aplicirati določene zadeve, ki jih imajo zunaj.	slabosti	
12.	Odvisno je od otroka (nivo socialnih veščin, komunikacija,...) in tudi staršev vendar je potrebno veliko delati tudi doma.	redna osnovna šola	
13.	Vsaj vrtec in prvo triado v zavodu, ker je manjša skupina, preprečimo določene vedenjske težave,...	zavod	
14.	Imamo jih razpršene kot Gaussovo krivuljo, otroke z zelo visokimi sposobnostmi in otroke z zelo nizkimi.	MAS	<b>Heterogenost/homogenost</b>
15.	Pri vsakem otroku je drugačen razvoj in ne moremo narediti ene homogene skupine.	razvoj	
16.	Družba je že dovolj odprta, da sprejme drugačne vendar jih je kljub vsemu veliko, ki izključujejo.	perspektiva gibanja	<b>Paradigma</b>
17.	Potrebno je začeti zgodaj in narediti močno strukturo.	zgodnja obravnava	<b>Pedagoški pristopi in klinične terapije</b>
18.	Otroci ne gredo po normalni poti razvoja govora, igre, jezika in je	funkcionalno učenje	

	potrebno igro nadoknaditi na umeten način.		
19.	Primerna za otroke z nižjimi sposobnostmi.	TEACH metoda	
20.	Primerna za majhne otroke.	ABA metoda	
21.	Potrebno je podpirati starše, da začnejo otroku postavljati meje in da tudi oni doma nadaljujejo naše delo.	pomoč staršev	
22.	Otrok potrebuje rutino in ponavljanja, ker ga to pomirja (da točno ve kaj se bo dogajalo).	rutina/ponavljanja	
23.	Predlagam dinamično diagnostiko v pedagoškem procesu,...	dinamična diagnostika	
24.	Poudarek je na akademskih znanjih.	enakovredni izobrazbeni standard	<b>Vzgojna prizadevanja/akademski dosežki</b>
25.	Zavod Janeza Levca ima več poudarka na veščinah potrebnih za življenje.	prilagojen program	
26.	IP-ji so v redu zastavljeni.	individualiziran program	<b>Prednosti na področju avtizma</b>
27.	V slovenščini je literature zelo malo, v angleščini pa je lahko problem za tiste, ki jezika ne znajo dovolj.	literatura	<b>Pomanjkljivosti na področju avtizma</b>
28.	V IP bi moralo biti zavzeto vedenje, kompletno funkcioniranje in ne samo znanja.	individualiziran program	<b>Spremembe v osnutku Bele knjige</b>
29.	Vzgoje je premalo in bi je moralo biti več.	vzgoja	

30.	Otroci, ki imajo težave z vedenjem potrebujejo več poudarka na vedenjskih terapijah in modifikacijah vedenja.	vedenje	
-----	---	---------	--

ŠT.	INTERVJU S STROKOVNO DELAVKO B	KODE	KATEGORIJE
1.	Vključeni so različno vendar bi jih več lahko bilo v redno OŠ, če bi imeli posameznika, ki bi delal z njimi ena na ena.	vklučenost	<b>Izobraževanje</b>
2.	Dodatni predmetnik za socializacijske in komunikacijske težave.	dodatni predmetnik	
3.	Izobražujemo se z lastnim študijem, znotraj zavoda, interna izobraževanja, tutorstva kolegov,...	način	
4.	Imamo seminarje zavoda za šolstvo, zasebni ponudniki, društva,...	izvajalci seminarjev	
5.	Poskušamo imeti čim več literature vendar zgolj po en izvod, ker sredstev za dodatno literaturo ne prejemamo.	literatura	
6.	Izobraževanje na Columbia grage school, projekt Comenius.	evropski projekti	
7.	Društvo center za avtizem ima kvalitetne seminarje, kjer predavajo tudi predavatelji.	center za avtizem	
8.	Organizirali smo se sami tako, da	prenos izkušenj	

	smo izkušnje kolegov prenašali naprej.		
9.	Tuji modeli pri nas niso neposredno prenosljivi.	tuji modeli	
10.	Prenos dvajset letnih izkušenj, modelno učenje in učenje preko interneta.	prednosti	
11.	Težave so pri testih, ki niso umerjeni za slovenski jezik pri otrocih, ki imajo komunikacijske motnje.	prevedeni testi	
12.	Morala bi obstajati specializacija ali magisterij s področja dela z avtističnimi otroki.	specializacija/magisterij	
13.	Najprej je bolje, da je otrok vključen v zavod, da pridobi temelje, ustrezne vzorce vedenja, komunikacije,...	zavod	
14.	Ko otroci osvojijo veščine, ki so pomembne za njihove težave pa čim več otrok vključiti v redno OŠ.	redna osnovna šola	
15.	Največ bi bilo storjeno, če bi prej izobrazili starše, da bi ta del socializacije potekal po pravih vzorcih.	starši	
16.	Razpon skupin je zelo velik in skupine skoraj ne obstajajo, heterogena skupina.	razpon skupin	<b>Heterogenost/homogenost</b>
17.	Pri nas so prisotne vse vendar je med njimi ni dialoga in so pogledi radikalno drugačni.	prisotnost vseh	<b>Paradigma</b>

18.	Prevladuje esencialistična.	družba/šolski sistem	
19.	Materialistična in perspektiva gibanja prevladujejo v družtvih.	društva	
20.	Socialna paradigma je tista, ki bi dolgoročno morala zaživeti.	rešitev	
21.	Uporablja se pristop za govorne in jezikovne motnje in TEACHH do neke mere.	pristopi	<b>Pedagoški pristopi in klinične terapije</b>
22.	Delamo po korakih, zelo linearno, pregleden in logičen vrstni red, nič tabel in miselnih vzorcev.	način dela	
23.	Upoštevamo načela prilagoditve na posameznih področjih učenja.	prilagoditve	
24.	Individualna metoda je najbolj učinkovita.	individualna metoda	
25.	V zavodu imamo predmetnik prilagojen deloma v okviru dveh dodatnih predmetov,...	prilagojeno izvajanje	<b>Vzgojna prizadevanja/akademski dosežki</b>
26.	Pri vzgojnih prizadevanjih vstopajo društva s svojimi programi.	vstopanje društev, inštitut	
27.	Zadovoljna sem, ker se z Belo knjigo pripravljajo spremembe.	spremembe	<b>Prednosti na področju avtizma</b>
28.	Asistent je na voljo učitelju kadarkoli pride do težav z avtističnim otrokom...	asistent za delo z otroki	
29.	Otrok se lahko vključi za dan ali dva v redno OŠ.	deljeni tedenski urnik	
30.	Zakonodaja nam že sedaj omogoča, da lahko v IP prilagodimo vse.	strokovna avtonomija	

31.	Kritični so do oskrbe otrok z avtizmom v Sloveniji (premalo pristopov,...).	kritičnost staršev	<b>Pomanjkljivosti na področju avtizma</b>
32.	Na dodiplomskem študiju bi morali vsi učitelji dobiti specifična znanja.	znanje	
33.	Država z normativi ne omogoča individualnega učenja vsem, ki bi to potrebovali.	normativi	
34.	Dodatno plačilo za delo z otroki, ki imajo kombinirane motnje.	stimulacija	
	Otroci z avtističnimi motnjami kot samostojna skupina.	samostojna skupina	<b>Spremembe v osnutku Bele knjige</b>
35.	Starši morajo povedati kako oni vidijo svojega otroka, kje ga vidijo v prihodnosti.	vklučenost staršev	
36.	Pregleden IP, da lahko vsak učitelj, ko pogleda IP, svoj predmet prilagaja po osnovnih metodah dela z otrokom.	preglednost IP-ja	
37.	IP se mora pripraviti v maju ali juniju, ko naredimo evalvacijo.	priprava IP-ja	
38.	Da redne šole še vedno ne bi bile dovolj dobro pripravljene na tovrstno zahtevne učence.	nevarnost	

ŠT.	INTERVJU Z MAMO A	KODE	KATEGORIJE
1.	Najprej sva z možem obiskala otrokovega osebnega zdravnika, pediatra.	osebni zdravnik	<b>Pomoč</b>



2.	Začeli smo s pregledi pri 18 mesecih (ali ima pravilno jezik,...).	pregledi	
3.	Ker ni govoril, smo obiskali logopeda in ta nam je najbolj pomagal.	logoped	
4.	Po obisku psihologa so podali mnenje, da je sum na avtizem. Pri treh letih je imel diagnozo.	psiholog	
5.	Enkrat na teden sva se hodila igrati in učiti socialnih veščin, zelo so nama pomagali.	tim na Metelkovi	
6.	Zadnjih pet let hodiva na srečanja, delavnice in tabore preko Centra za avtizem.	Center za avtizem	
7.	Najprej nisva vedela kaj to je, vse smo najprej zvedeli preko filma Rain man.	védenje o avtizmu	
8.	Kar hitro smo sprejeli, kljub občasnim težkim dnevom in začeli delati na tem.	sprejetje	
9.	Izobraževala sem se sproti s pomočjo različnih strokovnjakov.	strokovnjaki	<b>Izobraževanje</b>
10.	Že od vrta naprej smo delali z otrokom, v šoli je bilo že vse urejeno.	začetki	
11.	Hoteli so ga dati v šolo s prilagojenim programom vendar smo vztrajali, da gre v redno OŠ.	izbor šole	
12.	Odvisno je seveda od stopnje avtizma, vendar jaz drugega načina kot redne OŠ ne poznam.	zavod ali redna OŠ	

13.	Absolutno premalo, vse je še v prvih korakih.	organiziranost	
14.	Strah me je srednje šole, ker mojega otroka nič ne zanima.	prihodnost	
15.	Otroka vzamejo za en teden in ga testirajo, da vidijo v čem je dober in v katero srednjo šolo bi lahko šel.	Rehabilitacijski center Soča	
16.	Šli smo v Ljubljano na Metelkovo, kjer so nam dali tim raznih strokovnjakov, ki so nas usmerjali.	tim strokovnjakov	<b>Postopek usmerjanja</b>
17.	Bili smo vključeni v ves postopek usmerjanja.	vključenost	
18.	Določili so, da potrebuje pet ur dodatne strokovne pomoči, ki je ima še danes.	strokovna pomoč	
19.	IP nam pomaga tudi pri delu z otrokom doma.	orientacija pri delu	
20.	S komerkoli sem bila v stiku, povsod smo sodelovali.	sodelovanje	<b>Strokovni delavci</b>
21.	Zares dobrega strokovnjaka ni, vsi se še učijo in kopirajo iz tujine.	pomanjkanje strokovnjakov	
22.	Pedagoški strokovni delavci se učijo, trudijo in poskušajo.	redna OŠ	
23.	Bolj pomembno je, da otrok zna poskrbeti zase in da je čim bolj samostojen.	samostojnost	<b>Akademski dosežki/samostojno življenje</b>
24.	Na naši osnovni šoli se vedno dogovorimo tako, da je najboljša za mojega otroka.	redna OŠ	<b>Prednosti na področju avtizma</b>
25.	Pogrešam več strokovnjakov.	strokovnjaki	<b>Pomanjkljivosti na</b>

26.	Ko imaš kot starš slabe dneve in ne veš kam bi se obrnil bi potreboval pomoč z otrokom, da bi strokovnjak prišel na dom.	mobilne službe	<b>področju avtizma</b>
27.	Dosti je takšnih, ki menijo, da je to nevzgojen, problematičen otrok.	mnenje o avtistih	
28.	Problem je, ker šteje strokovno mnenje, npr. dr. Macedonijeve, nekaj, ostalo nima veljave (društva).	strokovno mnenje	
29.	Center za avtizem, Dan in Macedoni Lukšić bi se morali združiti in nekaj narediti.	združiti znanja	

ŠT.	INTERVJU Z MAMO B	KODE	KATEGORIJE
1.	Najbolj mi je pomagala mama avtističnega otroka.	mama	<b>Pomoč</b>
2.	Da sem se lahko popolnoma posvetila otroku sem zaposlena doma.	zaposlitev doma	
3.	Nas je prva poslušala in napotila mojega otroka naprej na preglede.	pediatrinja	
4.	Ker smo dobivali napačne izvide, ki so bili strašljivi, npr. da je moj otrok gluhi.	travmatične izkušnje	<b>Soočanje</b>
5.	Zelo naporno je bilo po dve do tri ure čakati v ambulantah, da sva prišla na vrsto.	čakanja pri zdravnikih	
6.	Jaz sem to smatrala kot gripo, ki jo bo moj otrok prebolel in bo vse v	ozdravitev	

	redu.		
7.	Ko sem ga vključila v družbo drugih otrok sem se začela zavedati, da vse to, ne bo kar tako odšlo.	vstop v družbo	
8.	Mi pomagajo, da pozabim na ves napor in me osrečujejo.	pozitivni odzivi otroka	
9.	Ker ni govoril, smo se sporazumevali s pomočjo slik in je sam pokazal kaj potrebuje.	sporazumevanje z otrokom	
10.	Mu je zelo pripomoglo pri njegovih dejavnostih in produktivnosti.	poslušanje glasbe	
11.	Glede na to kakšen je bil na začetku so sedaj veliki premiki.	napredovanje otroka	
12.	Na začetku, da sem izvedela kaj sploh je avtizem.	s pomočjo forumov	<b>Izobraževanje</b>
13.	Obiskoval je redni oddelek vrtca, ki je zelo pozitivno vplival nanj.	vrtec	
14.	Nisem se udeležila nobenega, ker nisem čutila potrebe.	izobraževanja o avtizmu	
15.	Obiskovala sva telovadbo in delavnice in tako sem tudi veliko izvedela.	Center za avtizem	
16.	Najprej sem si zastavila cilj, če moj otrok spregovori, ga bomo vpisali v redno osnovno šolo.	postavitev ciljev	
17.	Mi je svetovala pri izobraževanju mojega otroka (da nima dovolj sposobnosti za redno šolo).	logopedinja	
18.	Zaradi začetne diagnoze, da ima zmerno duševno motnjo je tudi	šola s prilagojenim	

	prilagojen program odpadel.	programom	
19.	Telovadbo in glasbo obiskuje v šoli s prilagojenim programom.	OVI s prehajanjem v ŠPP	
20.	Sama pri sebi sem si zadala kar visoke cilje, ker sem želela zanj najboljše in čim več.	zadan cilj	<b>Postopek usmerjanja</b>
21.	Tri dni pred začetkom šole smo imeli urejene papirje.	končna določitev	
22.	Ima enkratni učiteljici, ki sta s srcem pri stvari.	učiteljici	<b>Strokovni delavci</b>
23.	Je zelo odprta in vse se lahko dogovorimo.	psihologinja	
24.	Na prvem mestu je samostojnost.	samostojnost	<b>Akademski</b>
25.	Želiš si določen standard znanj vendar je v ospredju samostojnost.	standard znanj	<b>dosežki/samostojno življenje</b>
26.	Sem zelo zadovoljna.	šola na Vrhniki	<b>Prednosti na področju</b>
27.	Rada bi kaj rekla v plus ampak žal ne morem, razen naše šole.	generalno gledano	<b>avtizma</b>
28.	Imajo slaba merila saj otroci z duševnimi motnjami izpadejo iz sistema.	redno vključevanje	<b>Pomanjkljivosti na področju avtizma</b>
29.	Izbrali so si določen nivo avtizma, ki ga sprejemajo, ostali pa smo izpadli.	Center za avtizem	
30.	Letovanja preko društev so zelo draga.	letovanja	
31.	Skrbi me kje bo moj otrok v prihodnosti, ker možnosti za delo ne bo dobil.	prihodnost	

## Priloga C: VPRAŠANJA INTERVJUJEV

### Strokovni delavci

1. Kako bi opisali heterogenost/homogenost skupine otrok z diagnozo avtizem?
2. Kaj menite o organiziranosti izobraževanja avtističnih otrok v Sloveniji?
3. Kje se izobražujete strokovni delavci o avtizmu?
4. Kako so organizirana strokovna izpopolnjevanja na področju avtizma?
5. Kje vidite prednosti in slabosti pri strokovnem izpopolnjevanju? Imate kakšne predloge za izboljšanje?
6. V vzgoji in izobraževanju poznamo več paradigem. R. Slee kategorizira pet paradigem in sicer: *esencialistično* (gre za pomanjkljivosti znotraj posameznika, pomembno je diagnosticiranje in zdravljenje), *socialno* (nezmožnost pojmujejo kot družbeno izumljen konstrukt, da bi osvetljeval probleme socialne marginalizacije manjšin) *materialistično* (nezmožnost kot izključevanje, ki ga povzroča ekonomski sistem; nezmožnost se pojmuje kot osebno tragedijo, ki omogoča opravičenost do nedela), *postmoderno* (prikazujejo izkušnje hendikepiranih, da pokažejo neuvrščenost v večinsko skupino in omogočajo, da se sliši tudi beseda hendikepiranih) in *perspektivo gibanja* (skrb za družbene spremembe in uveljavljanje pravic hendikepiranih).  
Katera je po vašem mnenju prevladujoča paradigma v stroki pri obravnavi avtističnih otrok?
7. Katere pedagoške pristope in klinične terapije največkrat uporabljate pri delu z avtističnimi otroki in od česa je odvisna učinkovitost pristopa?
8. Kakšen je vaš pogled na vključitev otroka z avtizmom v redno izobraževanje in na vključitev otroka v zavod?
9. Kakšno je po vašem mnenju razmerje vzgojnih prizadevanj za samostojno življenje in prizadevanj za »akademske dosežke« v zavodu in v redni šoli?
10. S čim ste v Sloveniji na področju avtizma zadovoljni in kaj pogošate?
11. Kaj bo prinesla v osnutku Bele knjige vključitev avtističnih otrok med posebno skupino otrok s posebnimi potrebami in kaj naj bi vsebovali individualni načrti za avtističnega otroka?

### Starši

1. Kdo je začel opazovati, da je razvoj vašega otroka drugačen in kam ste se najprej obrnili po pomoč?

2. Kako ste se soočali s tem, da je vaš otrok avtist?
3. Kdo vam je najbolj pomagal pri seznanjanju z avtizmom in kako so vam pomagali?
4. Ali ste se udeležili kakšnih izobraževanj o avtizmu? Če da, katerih?
5. Kdo vam je svetoval pri izobraževanju vašega otroka in kako je potekal postopek usmerjanja?
6. Ste bili vključeni v postopek usmerjanja vašega otroka in ali odločba o usmeritvi in individualni načrt pomagata tudi vaši orientaciji pri nudenju pomoči otroku v domačem okolju?
7. Kakšen je vaš pogled na vključitev avtističnega otroka v redno izobraževanje in na vključitev otroka v zavod?
8. Kaj menite o organiziranosti izobraževanja avtističnih otrok v Sloveniji?
9. Kakšno je vaše mnenje o strokovni usposobljenosti pedagoških delavcev s katerimi ste bili v stiku?
10. Čemu kot starš dajete prednost – pripraviti vašega otroka na čim bolj samostojno življenje ali doseči določen standard znanj?
11. S čim ste v Sloveniji na področju avtizma zadovoljni in kaj pogrešate?

**IZJAVA O AVTORSTVU IN OBJAVI NA SPLETNIH STRANEH**

Spodaj podpisana ANDREJA ČREŠNIK izjavljam, da je diplomsko delo z naslovom AVTIZEM – POGLED STROKOVNIH DELAVCEV IN STARŠEV moje avtorsko delo in da se strinjam z objavo v elektronski obliki na spletnih straneh Oddelka za pedagogiko in andragogiko.

Ljubljana, 28.08.2011

Andreja Črešnik