

KAKO DELATI/ŽIVETI Z VISOKO FUNKCIONALNI OTROCI – AVTISTI? / Tanja Bergant, univ. dipl. soc. del., dipl. vzg. / OŠ Žužemberk

Niti en otrok ni izgubljen, če ima vzgojitelja/učitelja, ki vanj verjame!

Visoko funkcionalnemu avtizmu rečemo tudi Aspergerjev sindrom. Otroci s to motnjo na nekaterih področjih zelo izstopajo. Nekatera nefunkcionalna znanja imajo izjemno razvita. Sposobni so se ure in ure igrati s konstrukcijskimi igračami, se ogledovati v ogledalu, lahko poznajo vse registrske številke avtomobilov, s katerimi so se kdaj peljali ali telefonske številke iz imenika telefona. Ne zmorejo pa enostavnega pogovora, ne odgovarjajo na vprašanja, ne gledajo v oči, ne razumejo čustev drugega in ne marajo sprememb.

Avtizem ni bolezen, to je stanje. S tem je treba živeti. Življenje pa si lahko olajšamo.

Otroci, ki imajo to motnjo, na nekaterih področjih zelo izstopajo v pozitivnem smislu, na drugih področjih pa zelo zaostajajo v razvoju. Ker je potrebno izhajati iz otrokovih močnih področij, delamo v tej smeri in na tej podlagi krepimo šibka področja. Preden začnemo delati z otroki s to motnjo, je dobro čim bolj poznati diagnozo, otrokova močna in šibka področja, njihove interese, načine dela z njimi ter si pridobiti zaupanje staršev. Ko so otroci mirni, pripravljeni za delo, se jim lahko posvetimo in jim ponudimo dejavnosti, ki bodo krepile njihova močna področja.

OPREDELITEV DIAGNOZE

Avtizem ni napredujoče obolenje, ampak stanje. Uradno je bil priznan šele leta 1980. Ugotovili so, da se pri otrocih pojavi v prvih tridesetih mesecih življenja. Za to diagnozo so značilni prizadet govorniki in komunikacijske sposobnosti, pomanjkanje odzivnosti ter nesmiselni odzivi na okolje. To je najhitreje naraščajoča razvojna motnja, v zadnjih 10 letih je narasla za skoraj 10-krat.

ZGODNJI ZNAKI

Do šestega meseca med otroki ni opaznih razlik. Prve razlike se začnejo kazati med 6–18 mesecem. Proces je postopen in znaki odstopanj različni pri različnih otrocih. Znaki, ki nas opozarjajo, so:

- odsotnost očesnega kontakta,
- socialnega nasmeha,
- interesa za obraze in spremljanje obrazov, ljudi,
- fiksacija za določene predmete,
- težave pri prijemanju, držanju, premeščanju predmetov,
- čustvena izolacija,
- slaba besedna in nebesedna komunikacija (do 16 meseca),
- ni skupne vezane pozornosti,
- nenavadne reakcije na senzorne dražljaje,
- razdražljivost,
- regresija,
- ni bebljanja pri 12 mesecih,
- ni izmenjave gest, kot je mahanje,
- ni kazanja s prstom pri 12 mesecih,
- ni smiselnih dvobesednih izjav pri 24 mesecih,
- ne sledi enostavnim navodilom (daj mi kocko, pokaži muco. ...).

Na začetku se lahko razvijajo brez pomembnih odstopanj in se te pokažejo šele pri treh letih. Starši pogosto ne prepoznajo odstopanj. Obstaja dobra korelacija med njihovo zaskrbljenostjo in kasnejšo diagnozo, obratno ne velja. Starši pogosto šele po vstopu v vrtec opazijo prve znake.

Otroci z MAS uporabljajo jezik na svojstven način. Ne zato, ker nočejo komunicirati z nami, temveč zato, ker ne morejo početi tega na naš način. A težave imamo mi, ker ne znamo ravnati z njimi. Nimamo »navodil za uporabo«.

Siegel (1996) pravi, da je področje govora tisto, kjer starši in strokovni delavci najprej opazijo odstopanja,

drugačnost otroka z avtizmom, v primerjavi z drugimi. Govor se razvije kasneje ali pa se sploh ne razvije, pri nekaterih pa se začne razvijati normalno, kasneje pa se že usvojene besede popolnoma izgubijo. Ob izgubljanju govora upadajo tudi očesni stik, interes za okolico in socialno vedenje. Otroci z avtizmom večinoma slišijo, a so na zvoke v okolici lahko popolnoma neodzivni, lahko pa je njihova odzivnost na hrup pretirana. Namesto, da bi otroci z avtizmom pokazali na stvar, ki si jo želijo, vodijo roko drugega.

KAKO FUNKCIONIRAJO AVTISTIČNI OTROCI?

- Imajo pretiran interes za določeno področje (npr. igra se samo z avtomobilčki, igra se na svoj način, ne na način, za katerega so igrače/predmeti narejeni (vrti kolesa avtomobila, zлага kocke v vrsto ...).
- Hitro vznemirjenje ob spremembi rutine (oblačenje, umivanje, odhod od doma ...).
- Preobčutljivost na senzorne dražljaje (močan zvok, vonj, dotik, tekstura ...).
- Iščejo senzorno stimulacijo (išče predmete, ki se vrtijo – pralni stroj, opazuje migetanje svetlobe ...).
- Težko povezujejo povedano s socialno situacijo.
- Težko začenjajo, vzdržujejo in zaključujejo pogovor.
- Težko izmenjujejo vloge v pogovoru, ohranjajo telesno distanco, zaznavajo razpoloženja, čustva ali stališča sogovorca, določajo primernosti teme, prispevajo informacije k pogovoru.
- Redko uporabljajo vljudnostne fraze.
- Težko izražajo čustva glede na situacijo – socialni nasmeh.
- Težko popravljajo komunikacijske nesporazume in prepire.
- Raje se igrajo s predmeti kot z ljudmi.

- Igrajo se sami.
- Odsotnost domišljajske igre.
- Ni igre socialnih vlog.
- Pogosto ponavljajoča imitacija živalskih zvokov ali predmetov.

KAKO OLAJŠATI ŽIVLJENJE?

Glede na to, da je avtizem stanje, se je s tem potrebno naučiti živeti ter prilagoditi življenje otrokom.

Obvladamo samega sebe ob kakršnih koli izbruhih: navodila podajajmo z »izklopljenimi čustvi«, govorico telesa umirimo (umiritev, ne napad), poskusimo se upočasniti (umiritev, premor, odmor), vzeti si moramo čas. Poskusimo se čim bolj izogibati sprožilcem nezaželenega vedenja in zmanjšati svoje zahteve.

Zmanjšamo moteče senzorne dražljaje: zvoki (igralnica v mirnem delu, stoli, ki niso glasni, umik električnih naprav, možnost odmika v miren kotiček/prostor), svetloba (ni močna), vonj (oddaljiti se od prostora, kjer so izraziti vonji po kemikalijah, čistilih, dišavah, kuhanju), dotik (vizualna oznaka osebnega prostora, izogibanje gneči).

Slikovni urniki – vizualna podpora komunikaciji: piktogrami, skice, zapisana navodila, miselni vzorci, veliko barv ustvarijo pri otroku občutek varnosti in strukturiranosti dneva. Uporabi se lahko vrsta slik – fotografije, risbe, simboli itd. – glede na to, kakšno je otrokovo razumevanje. Bolj sposobni otroci bodo imeli morda rajši besede.

Stalnost: omogoča otrokom občutek varnosti (spremembe v prostoru, razporeditev pohištva, uporaba dekoracij, slik ...).

Nagrade: sistem žetoniranja, da nagradite sprejetje nove dejavnosti brez nezaželenega vedenja. Za otroka z avtizmom je razumevanje družbenih pravil zelo težavno. To ne pomeni, da je otrok poreden. Vsi ljudje, ki so v kakršnem koli stiku z otrokom, morajo biti seznanjeni s pravili in pričakovanji otroka ter se jih stalno držati.

Zapisovanje dogajanj: nekateri otroci imajo lahko izbruhe jeze, ker ne



morejo izraziti svojih želja ali pa čustev na drugačen način. Poskusite dobiti čim več informacij od staršev, na primer, ali je otrok dobro spal, kdaj je zajtrkoval, ali je bolan, prestrašen itd. Če so otrokovi izbruhi jeze pogosti, bi jih bilo koristno zabeležiti – čas, datum, kaj se je dogajalo pred incidentom, med incidentom in kako se je otrok pomiril.

Prilagajanje komunikacije: poenostavi in konkretiziraj svojo komunikacijo. Jezik naj bo jase in preprost. Izogibajte se dvoumnostim. Neverbalno

komunikacij tj. gesto pojasni tudi z besedo. Verbalna komunikacija, npr. navodila, vprašanja naj bodo kratka in konkretna.

Usmerjanje pozornosti: konkreten predmet pogovora, brez preskakovanja misli. Bodite pozorni na sprožilce nezaželenega vedenja (prostor, oseba, material, vonj, tema pogovora...).

Spodbujanje očesnega stika: ko otrok pogleda, četudi za trenutek, naj bo pohvaljen.

Dokončanje dejavnosti: opredeliti je potrebno, kaj vse dejavnost obsega in kdaj bo končana. Pomembno je, da se držimo dogovorjenega obsega.

Vzpostavimo socialno zgodbo: potek nove dejavnosti.

Primer: obisk lutkovne predstave



Primer: obisk stranišča



Zelo pomembno je, da so na sličicah vsi pomembni koraki zgodbe. Če manjka element, ki se nam zdi samoumeven, za te otroke lahko predstavlja veliko težavo. Na primer, če je nam jasno, da ko gremo na WC, za seboj zapremo vrata, za te otroke to ni. Lahko se zgodi, da ne bodo zaprli vrat, ker ni sličice. Nekoč se mi je zgodilo, da je otrok čakal pred vrati. Ko sem ga opazila in mu odprla vrata sem dojela, da nimam sličice »odpri vrata« v socialni zgodbi.

Vsak otrok z avtizmom je drugačen in tiste strategije dela, ki pri nekom veljajo, pri drugem ne. Strokovni delavci v vzgojno-izobraževalnih ustanovah moramo preizkušati različne strategije in načine dela, ki bodo učinkovali pri otrocih, ki jih imamo v tem trenutku.

Čisto na začetku pa moramo te otroke sprejeti takšne, kot so, in prav take imeti radi. Če tega ne zmoremo, potem rezultatov ne bo. Če zaradi njih čutimo napetost, nejevoljo, če nam je težko, ker nam rušijo sistem dela s celotno skupino (kar je dejstvo) in ne moremo prek tega, potem moramo najprej urediti sami s seboj. Energetsko moramo biti dobro opremljeni, ker delo z otroki s posebnimi potrebami terja od nas, strokovnih delavcev, prav posebno energijo in voljo. Je poslanstvo. Delo z njimi je težko in naporno, energetsko nas zelo izčrpa. Pomembno je timsko sodelovanje s kolegi/ sodelavci, vodstvom in svetovalno službo. Pravico imamo, da na glas povemo, da ne zmoremo več, da potrebujemo oddih, minutko zase. To so otroci, ki potrebujejo nekoga od nas skoraj vsak trenutek, ker so drugače lahko nevarni sebi ali drugim in zato ni nič čudnega, če smo kdaj popolnoma brez moči.

Literatura:

- Siegel Bryana (1996) *The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Macedoni-Lukšič Marta, Jurišič Branka D., Rovšek Matej, Melanšek Vesna, Potočnik Dajčman Nataša, Bužan Valerija, Janja Cotič-Paintar, Davidovič Primožič Biserka (2009) *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Hoopman Kathy (2009) *Vse mačke imajo Aspergerjev sindrom*. Kranj: Damodar.