

Obravnava in učenje otrok z avtizmom



doc. dr. Bojana Globačnik, prof. defektologinja, Pedagoška fakulteta Univerze v Mariboru

Biti starš otroku z avtizmom je zahtevno. Tudi za učitelje in druge strokovnjake zahteva poučevanje in obravnava vse več dodatnega znanja in praktičnih veščin. Ključno za uspešno obravnavo je zgodnje prepoznavanje otroka z avtizmom, zgodnja obravnava in izbira primerne metode. Raziskave so pokazale, da najboljša metoda ne obstaja, saj je izbira odvisna od individualnih posebnosti in odzivanja posameznega otroka. Mogoče je pritrditi le temu, da najboljše rezultate dosegajo otroci, ki so imeli vse od odkritja avtizma celosten pristop, zagotovljen skozi vse življenje. Ameriška strokovnjakinja Bryna Siegel kot pomoč pri odločitvi izbire in poudarkov v obravnavi ponuja instrumentarij za popis sposobnosti in primanjkljajev na področjih socialne interakcije, komunikacije in odnosa do stvari in okolja. Inkluzivno izobraževanje za otroke z avtizmom zahteva natančno analizo sposobnosti, kot je posnemanje, in možnosti za pridobivanje pozitivnih inkluzivnih izkušenj.

Ključne besede: otroci z avtizmom, obravnava, metode dela, za avtizem značilni učni primanjkljaji, inkluzija

UVOD

Z odraščanjem se vsi otroci učijo in otroci z avtizmom niso pri tem nič drugačni. Naloga odraslih je najti za učenje najboljši način, tako da bo to učinkovito ter da bo postalo pozitivna izkušnja, ki jo bo otrok želel ponoviti. Drugi del procesa učenja je otrokova zgodba. Otrokova sposobnost za učenje, naj bo otrok z avtizmom ali ne, je odvisna od njegove opremljenosti (torej možganov), ki so središče prednosti in šibkosti. Obravnava otrok z avtizmom je zapletena, saj obstaja več različnih pristopov, kot so vedenjski, pedagoški, kognitivni in medicinski pristop, ki se vključujejo v obravnavo. Naštete možnosti se med seboj prepletajo, vendar vsaka poudarja drugačne pristope.

Pregledni članek temelji na izkušnjah razvojne psihologinje Bryne Siegel in njenih raziskavah, v katerih je bilo vključenih več kot 3000 družin, ki imajo otroka z avtizmom. Slednje je opisala v knjigi *Helping Children with Autism Learn* (Oxford University Press 2003, 2007), v slovenskem prevodu *Pomoč otrokom z avtizmom pri učenju*.

METODA OBRAVNAVE

V zadnjih letih je prišlo do izjemnega napredka na področju obravnave otrok z avtizmom. Razvitih, preizkušenih in v praksi uporabljenih je bilo veliko metod. V zvezi z obravnavo se najpogosteje omenjajo temeljne metode ABA, PECS in učni načrt TEACCH ter različne kombinacije omenjenih metod.

Starši se pri izbiri metode v obravnavi pogosto znajdejo pred vprašanji, kaj naj naredijo, katero meto-

do naj uporabijo, kako dosledno naj se učenje drži osnovne metode, kje naj se izvaja pouk, v kolikšni meri naj bi bilo podajanje snovi prilagojeno posamezniku, koliko ur pouka bi moralo biti, kdo naj bi otroka učil, kateri vrstniki sodijo v razred itd. Vsak otrok je edinstven tako glede načina izobraževanja kot tudi biološko, zato potrebuje nekoliko drugačen način učenja. Izziv je, da razumemo razpon razlik, ki tvorijo to, čemur pravimo *učni primanjkljaji, značilni za avtizem*, in individualne razlike, ki jih opišemo z izrazom drugačen *profil sposobnosti in šibkosti* posameznika. Načrt za program obravnave, ki bi res upošteval sposobnosti in nadomeščal šibkosti, se začne s podrobnim preučevanjem in razumevanjem, kako in v čem se proces učenja pri otrocih z avtizmom razlikuje od ostalih otrok in znotraj skupine otrok z avtizmom. Naj se otrok razvija običajno ali ima avtizem, bo v vsakem primeru imel prednosti ter šibkosti pri zaznavanju in učenju. Kadar sposobnosti in šibkosti tvorijo značilne vzorce, ki jih povezujemo z avtizmom, jih s skupnim imenom imenujemo *učni primanjkljaji, značilni za avtizem*.

Bryna Siegel verjame, da je zaradi pomanjkanja zanesljivih raziskav, ki bi dajale prednost izključno eni metodi, *možen le etični pristop k obravnavi nevrotipičnega otroka ob upoštevanju tako pozitivnih kot negativnih strani različnih metod obravnave*. To vključuje priznavanje tega, da ne obstaja noben razlog, da bi verjeli le v en način izobraževanja za določenega otroka z avtizmom. To ni nič drugače, kot če trdimo, da se je nevrotipični otrok naučil brati zato, ker je učenje branja potekalo s pomočjo več učnih načrtov in pri različnih učiteljih.

Otroci, ki se dobro odzivajo na obravnavo, so tisti, za katere bi strokovnjaki za avtizem in duševno zdravje rekli, da so imeli v obravnavi celostni pri-



stop. To je nekaj, kar predstavlja različne oblike pomoči skozi vse otrokovo življenje.

Metoda, ki bi bila povsem prilagojena posameznemu otroku z avtizmom, ne obstaja. To pomeni, da moramo razmisliti o načinih, kako bi metode kombinirali, da bi dosegli sinergijske učinke ter zadovoljili izobraževalne potrebe vsakega posameznega otroka z avtizmom. S te perspektive je obravnava dinamičen proces, ki se nenehno dopolnjuje in potrebuje stalen razmislek poleg tega, da se izmenjujejo formalne in bolj naravne prilagoditve za učenje. S tem ko otrok pridobiva nove veščine, je zmožen učenja na več različnih načinov. To predstavlja bolj koncentrirano, neposredno in »repetitivno« učenje za najmlajše otroke, ki morajo na začetku razviti predvsem veščine, ki so povezane s pripravljenostjo na učenje. Ko se te spretnosti pojavijo, je pomembno, da dobi otrok priložnosti za njihovo uporabo v različnih okoljih in spozna, da se proces učenja izvaja kjerkoli, torej tudi doma.

Še vedno je veliko neznanega o tem, kakšne razlike nastajajo pri dosežkih otrok z avtizmom glede na začetek obravnave, začetne simptome avtizma in njihovo resnost, koliko je otrok, ki imajo motnjo v duševnem razvoju, koliko neformalne izkušnje doma in v šoli podpirajo proces učenja ter kako

pomembni sta vrsta in obseg izbranih metod obravnave. Obstajajo podatki, ki namigujejo, da so vsi ti dejavniki del ene in iste celote. Razlika je v tem, da na nekatere dejavnike lahko vplivamo.

Eden izmed pomembnih dejavnikov v obravnavi je njena *intenzivnost*, ki se meri po tem, koliko učenja otroku zagotavljamo. S tem je povezano tudi to, koliko pomoči zagotavljamo otroku, v kolikšni meri je učenje naključno, razvojno naravno, motivirano in prilagojeno posamezniku ter koliko je upoštevano, da je otroku potrebno dati tudi priložnost za samostojno učenje. Vsebine programov, ki so dobri, je težko izmeriti. Učiteljeva odličnost je odvisna od usposobljenosti, vendar tudi od njegove intuicije in motiviranosti, da se poveže z otrokom. Tudi te lastnosti je težko izmeriti, vendar jih večina prepozna, ko vidi učitelja v razredu.

Pomemben je še en vidik dobrih programov za otroke z avtizmom, ki je povezan tako z učnimi načrti kot z učitelji. Oboji potrebujejo dober *sistem supervizije*. Učitelje je potrebno naučiti, kako uspešno poučevati. Pomočnike učiteljev naj bi nadzoroval izkušen učitelj, ki dobro pozna to delo. Vsebina poučevanja naj bi bila nadzorovana, da bi se zagotovila verodostojnost programa. Na ta način se izognemo, da program ponuja eno, izvaja pa se nekaj drugega.

Pomembna značilnost uspešnih programov pa je tudi usposabljanje staršev. Njihovo vključevanje v program za usposabljanje terapevtov, ki se ukvarjajo z izboljšanjem otrokovega vedenja na domu, je primer dobre prakse. Udeležba staršev kot »soterapevtov« in spodbujevalcev obravnave v času, ko otrok nima obravnave, se je pokazala kot uspešna v različnih sistemih obravnave.

Najboljši programi imajo dobro zamišljen učni načrt, visoko raven izvedbe, dobro strukturo, individualni pristop in, nazadnje najpomembnejše, kompetentno, dobro izurjeno in kreativno pedagoško osebje.

KONCEPT UČNIH PRIMANJKLJAJEV, ZNAČILNIH ZA AVTIZEM

Koncept učnih primanjkljajev, značilnih za avtizem zagotavlja sistematičen pregled, kako različni simptomi avtizma vplivajo na način učenja posameznega otroka. Temelji na razumevanju, kako se lahko sprejemanje in obdelovanje informacij pri otroku z avtizmom razlikuje v primerjavi z otrokom običajnega razvoja. Analiza učnih primanjkljajev nam je v pomoč pri premiku od opazovanj in diagnosticiranja k oblikovanju specifičnih učnih strategij. Zato naj bi bili vsi primanjkljaji popisani, na osnovi tega pa se izbere takšen učni načrt, ki bo zmanjšal otrokove šibkosti in upošteval prednosti, s katerimi bo otrok lahko razvil nadomestne strategije.

Za namen sistematične analize je Siegel oblikovala *instrumentarij za popis učnih primanjkljajev, značilnih za avtizem* (The Autistic Learning Disabilities Inventory – ALDI), ki predstavlja nabor številnih

možnih razlik, ki se kažejo pri učenju otrok z avtizmom in jih opredeljujemo kot *učni primanjkljaji pri avtizmu in načini učenja, značilni za avtizem*. Instrumentarij zajema vsa tri temeljna področja: socialno interakcijo, področje komunikacije in odnos do okolja in stvari. Seznam znotraj instrumentarija je zamišljen kot način zbiranja in organiziranja informacij o tem, katere informacije otrok z avtizmom zmore ali ne uspe sprejemati, razumeti ali uporabljati. ALDI je lahko prvi korak pri pripravi psihološke in izobraževalne ocene, ko določamo prednostna področja znotraj ovir pri učenju, ki potrebujejo intervencije. Namenjen je oblikovanju individualiziranih strategij obravnave v okviru celovitega programa za otroka z avtizmom. Popis nam služi za razpravo ali razgovor na timskih sestankih o otrokovih sposobnostih in šibkostih pri učenju, ki potekajo s starši in izvajalci obravnave.

Veliko uspešnih programov za otroke s posebnimi potrebami temelji na *razvojnem učenju*. To je tudi pristop, ki ga zagovarja Siegel za otroke z avtizmom. Razvojno učenje pomeni, da naj bi se sposobnosti usvajale in učile v takšnem zaporedju, kot bi se sicer pojavljale in razvijale tekom otrokovega razvoja.

Glede na razvojno učenje nekateri strokovnjaki menijo, da mora biti otrok, ki kasni v razvoju, v razredu skupaj z vrstniki enake starosti, da bi se učil starosti primerno. Na neki ravni ima to smisel. Če se hočete nekaj naučiti, česar še ne znate, se lahko tega naučite na način, za katerega se pričakuje, da ga boste sposobni opraviti. Katerakoli nova veščina (kot delovanje na ravni šestletnega otroka, če je nekdo star šest let) se da naučiti, če se razdeli na posamezne dele. Problem je v tem, da če je otrok star šest let in ima avtizem, se lahko na primer igra z muco, kot da je star tri leta. Muco spušča naokrog in jo ob tem posnema. To je za šestletnika z avtizmom zahtevno. Če se otrok z avtizmom igra na ravni triletnega otroka, mora najprej skozi faze igranja štiri- ali petletnikov, preden se lahko igra, kot to počnejo njegovi vrstniki. Na različnih razvojnih stopnjah otrokovega razvoja se otrokov profil sposobnosti in primanjkljajev spreminja. Metoda, ki je dobra za določeno področje otrokovih slabosti, morda ne bo primerna za druga področja. Dveletni otrok, ki so mu pravkar določili diagnozo, ki je sposoben vidno kazati diagnozo le kratek čas, ki ni prilagodljiv in katerega receptivni govor je vprašljiv, potrebuje precej drugačno obravnavo kot osemletnik, ki govori ter pri večini predmetov zostaja samo za leto ali dve v primerjavi z vrstniki, a nima prijateljev in ne kaže zanimanja za njih. Vendar pa se zelo pogosto zgodi, da takšnim otrokom ponudijo podobne pristope. Ko je bil star dve leti, je bil osemletnik morda na prav takšni stopnji kot pravkar opisani dveletni otrok. Vendar pa ni nujno, da mu bodo iste metode, ki so mu pomagale takrat, pomagale tudi zdaj, pri osmih letih.



INKLUZIVNO IZOBRAŽEVANJE ZA OTROKE Z AVTIZMOM

Vedno več je programov za vključevanje in učenje otrok z avtizmom, ki temeljijo na različnih virih in teorijah ter upoštevajo inkluzivno izobraževanje. Vključevanje v večinski razred se lahko izvaja za nekaj časa ali za celoten čas, ki je namenjen pouku. Obstajajo tudi šole, ki otroke z avtizmom vključujejo samo pri ne-akademiških aktivnostih, kot so počitek, športna vzgoja, glasba ali umetnost, ter šole, ki otroke z avtizmom vključujejo le pri akademskih predmetih. Ta delna, selektivna inkluzija je bila v preteklosti pogosta praksa, ki se je izvajala v večinskih šolah.

Gledano z razvojne perspektive je najbolj smiselno začeti s prepoznavanjem prilagoditev, ki jih otrok potrebuje, da bi najbolje izkoristil svoj potencial. Če je ena izmed stvari, od katere bi lahko imel otrok korist, inkluzija, potem naredimo to. Ugotoviti moramo, kakšne vrste podpora je potrebna, da bi nam to uspelo. Morda potrebuje otrok podporo pri posnemanju vrstnikov. Morda bi morali biti vrstniki izurjeni, da bi začeli sami navezovati socialni stik, ali pa otrok potrebuje vključevanje, ker je na področju akademskih znanj na določeni stopnji ali nad njo. Inkluzija bi morala biti sredstvo za razvijanje spretnosti. Otroku ne bi smel biti v inkluzivnem oddelku samo zato, ker je to njegova pravica. Če ima otrok korist od vključitve v oddelke rednega izobraževanja, ker bo s tem dobil spodbudo, ki jo bo koristno uporabil, potem je dobro, da obstaja zakon, ki podpira dostop do takšnega izobraževanja. Nikakor pa naj ne bi bil otrok vključen, ker si starši tega želijo ali upajo, da bo vključen »pomagal«. V takšnih primerih govorimo, da je otrok prikrajšan za specialno izobraževanje, ki ga potrebuje. Petletnega matematičnega genija ne bi postavili v visoko šolo samo zato, ker ima pravico, da se uči diferencialni račun. Vemo namreč, da se mora najprej naučiti ostalih matematičnih operacij in se šele nato lotiti diferencialnega računa. Situacija za nekatere otroke, ki imajo velike primanjkljaje pri navezovanju stikov z vrstniki, ni nič drugačna, kot če bi dali inteligentnemu petletniku računati diferencialni račun. Če se ta petletnik prej ni naučil množiti, ne bo mogel izračunati diferencialnega računa.

Bolj kot se vključen otrok razvojno razlikuje od vrstnikov, dalj časa bo moral imeti neposredni instruktorski nadzor pomočnika.

V takšni situaciji se lahko zgodi, da otrok, ki bi najbolj potreboval vključitev v specialno izobraževanje, tega ne dobi. Tak otrok bi veliko več pridobil v specialnem razredu, saj določenih postopkov v inkluzivnem razredu ni mogoče ponavljati. Prednosti specialnega razreda v tem primeru so: številčno majhna skupina otrok, fizično ločeni delovni prostori ter vzorci posnemanja, ki so primerni otrokovi razvojni stopnji.

Pred vključevanjem otroka z avtizmom je po mnenju Siegel potrebno preveriti, ali je otrok razvil sposobnosti posnemanja, kakšne vrste sposobnosti posnemanja ima in, razvojno gledano, kakšnim vzorcem posnemanja bo izpostavljen v inkluzivnem okolju (v razredu, skupini).

Trenutni izobrazbeni standard daje staršem možnost, da izberejo inkluzijo, kar je postala človekova pravica. Vendar »enaka dostopnost« v okviru človekovih pravic ne more biti nad specialnim izobraževanjem, če se ob tem nekaterim otrokom z razvojnimi motnjami odvzame pravico do ustreznega izobraževanja. Otrokova pravica do ustreznega izobraževanja bi naj bila pred pravico staršev, da izberejo inkluzijo, če strokovnjaki ocenijo, da je primerno izobrazbo nemogoče ali težko doseči v inkluzivnem okolju.

Na področju otrokovih pravic so zakonsko opredeljene vrednote: otrokovo dobro počutje, duševno zdravje in položaj družine, kar je široko sprejet standard sprejemanja odločitev v »največjo korist otroka«. Oblikovanje te norme ni vedno smiselno uporabljeno, kadar je v igri izbira inkluzivnega izobraževanja v večinski šoli. Če predvidevamo, da je »največja korist otroka« v primeru otroka z avtizmom dostop do podpore, ki je mišljena kot neposredna pomoč pri kompenzaciji njegovih težav, bi bila prva izbira razred specialnega izobraževanja, ne pa inkluzivni razred.

Vključevanje otroka z avtizmom v večinske razrede oziroma skupine naj bi otroku koristilo pri pridobivanju izkušenj in naj ne bi bilo le nekaj formalnega. *Inkluzija ima največ smisla takrat, ko je glavna učnega načrta prilagojena, kadar otrok snov razume in ob tem pridobiva izkušnje.* To pomeni, da naj bi se aktivnosti povezovala z že obstoječimi strukturami znanja. Če inkluzivni razred tega otroku ne more zagotoviti, potem to najverjetneje ni prostor, kjer bi iskali inkluzivno izkušnjo. V vsakem primeru učna vsebina pri takšnem otroku ne bi smela biti cilj inkluzivne izkušnje. Namesto tega je bolj primerno vključevanje, ki podpira in razvija sposobnosti za vključitev v vsakdanjo rutino, kjer otrok pridobi začetne socialne veščine. Še posebej na zgodnji osnovnošolski stopnji so inkluzivne izkušnje, ki imajo prvenstveno namen socializacije, zelo koristne.

Pri načrtovanju izobraževanja otroka z avtizmom je najprej potrebno postaviti v ospredje otrokove potrebe, nato metode, s katerimi bomo zadovoljili potrebe, in šele kot zadnje je potrebno iskati primeren razred.

LITERATURA

Siegel, B. (1996): *The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. Oxford New York: Oxford University Press.
Siegel, B. (2003, 2007): *Helping Children with Autism Learn. Treatment Approaches for Parents and Professionals*. Oxford New York: Oxford University Press.
Siegel, B. (2019): *The politics of Autism*. Oxford New York: Oxford University Press.