

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Barbara Kuhar

**Programi podpore osebam z motnjo avtističnega spektra
pri učenju za samostojno življenje: primerjalna analiza v izbranih državah**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Barbara Kuhar

Mentorica: red. prof. dr. Zinka Kolarič

**Programi podpore osebam z motnjo avtističnega spektra
pri učenju za samostojno življenje: primerjalna analiza v izbranih državah**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

*»Če vsaj enemu srcu preprečim, da bi počilo, ne bom živela zaman;
če ublažim vsaj eno bolečino ali pomagam vsaj eni nebogljeni taščici nazaj v gnezdo,
ne bom živela zaman.«*

(Emily Dickinson)

Programi podpore osebam z motnjo avtističnega spektra pri učenju za samostojno življenje: primerjalna analiza v izbranih državah

Povzetek:

Podpora družine, razdelanost programov podpore in strategij za učenje znotraj izobraževalnega sistema ter vloga prostovoljnih društev so dejavniki, katerih dobro delovanje bi lahko bistveno pripomoglo k omogočanju čim bolj samostojnega življenja oseb z motnjami avtističnega spektra (MAS) in njihovemu vključevanju v družbo.

Razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nudenju podpore osebam z MAS so v veliki meri pogojene z normativno (zakonodajno) ureditvijo v posameznih državah. Med obravnavanimi državami obstajajo velike razlike v načinih podpore osebam z MAS, ko gre za izobraževalne institucije; ki se izražajo v prisotnosti oziroma odsotnosti procesov segregacije, integracije in inkluzije. Mnenja okrog vključevanja otrok z MAS v redne šole so deljena, saj imajo tako posebne kot redne šole svoje pozitivne, kot tudi negativne vidike. V vsakem primeru pa bi se strokovnjaki morali odločati popolnoma individualno, na osnovi otrokovih potreb in sposobnosti. Na zakonodajo, ki se nanaša na osebe z MAS skušajo s svojim delovanjem vplivati tudi društva in morda imajo prav zaradi njihovega opozarjanja na pomanjkljivosti ter nepravilnosti avtisti nekoliko večje možnosti, da bodo kdaj opredeljeni normativni okvirji tudi zanje.

Ključne besede: izobraževanje, motnje avtističnega spektra, primerjalna raziskava, programi podpore, samostojno življenje.

The support programmes for people with autism spectrum disorders in learning for independent living: a comparative analysis in chosen countries

Abstract:

Family support, detailed division of programs and strategies supporting learning within the education system and the role of voluntary associations are the factors which well-functioning could significantly contribute to enabling a more independent life of people with autism spectrum disorders (ASD) and their integration into society.

Differences in the role that family has in providing support to people with autism are largely conditioned by the normative (legislative) regulation in individual country. Countries differ widely in the ways of supporting people with autism when it comes to educational institutions, which is expressed in the presence or absence of the processes of segregation, integration and inclusion. Opinions about the integration of children with autism in mainstream schools are divided, as both, special and mainstream schools have their positive and negative aspects. Therefore, experts should decide entirely individually in each case, based on person needs and abilities. Non-governmental associations seek to influence legislation and maybe also because of their warnings on defects and irregularities autists are slightly more likely to get normative regulations defined.

Key words: autism spectrum disorders, comparative analysis, education, independent living, support programs.

KAZALO

1	UVOD	10
2	OPREDELITEV OSNOVNIH POJMOV IN KONCEPTOV	14
2.1	Kaj je avtizem?	14
2.1.1	Zgodovina MAS	15
2.1.2	Strokovne definicije MAS	16
2.2	Značilnosti oseb z MAS	20
2.2.1	Motnje v socialnem funkcioniranju	20
2.2.2	Motnje pri komunikaciji in govornem razvoju	21
2.2.3	Odnos do predmetov in igra avtističnih otrok	22
2.2.4	Odpor do sprememb in stereotipni gibi	22
2.2.5	Inteligentnost	23
2.2.6	Zaznavanje	25
2.3	Načini in problemi pri diagnosticiranju znakov MAS	26
2.3.1	Diagnostični pripomočki in lestvice	30
3	PRISTOPI K VZDRŽEVANJU STANJA AVTIZMA	33
3.1	Programi podpore za osebe z MAS	34
3.2	Vedenjski postopki za osebe z MAS	34
3.2.1	Učenje s preizkušnjami (angl. Discrete Trial Trainig – DTT)	34
3.2.2	Učenje ključnih odzivov (angl. Pivotal Response Trainig – PRT)	34
3.2.3	Učenje uporabnih rutin (angl. Functional Rutines – FR)	35
3.3	Terapevtska pomoč osebam z MAS	35
3.3.1	Razstrupljanje ali detoksikacija	36
3.3.1.1	Živo srebro	38
3.3.2	Terapija ABA (<i>angl. Applied Bahavior Analysis</i>)	38
3.3.3	Trening s poslušanjem (<i>angl. Auditory Training</i>)	38
3.3.4	Terapija TEACCH (<i>angl. Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children</i>)	38
3.3.5	Terapija z glasbo (<i>angl. Program Listening</i>)	39

3.3.6	»Anti–yest« terapija	39
3.3.7	Dieta brez glutena in kazeina	39
3.3.8	Terapija z delfini	40
3.3.9	Terapija z zdravili	40
3.3.10	Terapija z objemanjem	40
3.3.11	Terapija z vitamini	41
3.3.12	Terapija PECS (<i>angl. Picture Exchange Communication System</i>)	41
3.3.13	Hipoterapija	41
3.3.14	Pedagoško – terapevtsko jahanje	44
3.4	Prognoza stanja avtizma	45
3.4.1	Dolgoročni izid stanja avtizma	46
4	OBLIKE OZIROMA NAČINI PODPORE OSEBAM Z MAS ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE: PRIMERJALNA ANALIZA MED SLOVENIJO, VELIKO BRITANIJO, NIZOZEMSKO IN ŠPANIJO	48
4.1	Posamezni strokovni diskurzi kot izhodišča za različne normativne ureditve oblik podpore osebam z MAS v izbranih državah	49
4.1.1	Medicinski, pedagoški in socialni diskurz ter iz njih izhajajoči procesi segregacije, integracije in inkluzije	49
4.1.2	Normativne oziroma zakonske ureditve podpore za osebe z MAS v izbranih državah	54
4.2	Vloga družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij in prostovoljnih organizacij pri podpori osebam z MAS v izbranih državah	59
4.2.1	Vloga družine oziroma staršev pri podpori osebam z MAS	59
4.2.2	Vloga izobraževalnih institucij pri podpori osebam z MAS	63
4.2.3	Vloga prostovoljnih društev pri podpori osebam z MAS	79
4.3	Primerjalna analiza ter interpretacija podobnosti in razlik v vlogi družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij ter prostovoljnih društev pri nujenju podpore osebam z MAS	84
5	ZAKLJUČEK	93
6	LITERATURA	99

PRILOGE

Priloga A: Glavni poudarki enega izmed odprtih pisem	108
Priloga B: Raziskave učnih dosežkov avtističnih otrok	110
Priloga C: Predlog programa obravnave oseb z MAS	112

SEZNAM KRATIC

ABA terapija – Applied Behavior Analysis therapy
ADI-R – The Autism Diagnostic Interview–Revised
ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule
AFL – Assessment for Learning
AOSI – Autism Observation Scale for Infants
APP – Assessing Pupils' Progress
ASD – Autism Spectrum Disorders
CARS – The Childhood Autism Rating Scale
CHAT – Checklist for Autism in Toddlers
CPD – Continuing Professional Development
DISCO – Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder
DTT – Discrete Trial Training
IDP – Inclusion Development Programme
IVT – intenzivna vedenjska terapija
LOE – Organic Law of Education
MAS – motnje avtističnega spektra
PECS – Picture Exchange Communication System
PEP 3 – The Psychoeducational Profile/third edition
PRT – Pivotal Response Training
REC – Regional Expertise Centres
SCQ – The Social Communication Questionnaire
SIPT – Sensory Integration and Praxis Tests
SRS – Social Responsiveness Scale
TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
STEP – Structured Training Education Programme
MIRACLE – Making Inclusion a Reality for Autistic and related
Communication–handicapped Learner

SEZNAM TABEL IN SLIK

Tabela 2.1: Avtistični kontinuum, str. 27

Tabela 4.1: Obravnavanje otrok s posebnimi potrebami v Evropi, str. 71

Tabela 4.2: Sistemski zakon o šolstvu v Španiji, str. 78

Slika 3.1: Domino učinek, str. 37

Slika 3.2: Terapevtsko jahanje, str. 42

Slika 3.3: Usklajevanje odzivov pacienta na konjevo gibanje, str. 42

Slika 3.4: Terapevtski učinki konj, str. 43

Slika 3.5: Naraščanje pogostosti (incidence) avtizma, str. 47

1 UVOD

»Če se otroci ne učijo na način, kot ga poučujete, potem jih morate poučevati na način, da se lahko učijo.«

(Richer in Coates 2001)

Avtizem je vseživljenjska razvojna motnja socialnega in komunikacijskega razvoja, ki se navadno pojavlja v prvih treh letih razvoja, pri vsaj enem od tisoč otrok in odraslih (Richer in Coates 2001), toda njene vedenjske manifestacije variirajo z leti in sposobnostmi (Frith 1991). Označujemo ga kot »motnje avtističnega spektra« – v nadaljevanju MAS (*angl. Autism Spectrum Disorders – ASD*), s čimer zajamemo več motenj¹, ki se nahajajo na širokem spektru pojavnosti. Označuje torej skupino različnih pervazivnih razvojnih motenj, ki pa si delijo jedro trojico kakovostnih nepravilnosti - vse osebe z avtizmom imajo namreč težave na treh glavnih področjih, gre za t.i. »triado primanjkljajev«:

- težave s socialno komunikacijo,
- težave s socialno interakcijo oziroma vzajemnim sonanašanjem socialnih interakcij,
- težave na področju fleksibilnosti mišljenja – nenavadni in togi vzorci mišljenja in vedenja (dostopno prek: Center za avtizem).

Na strani Center za avtizem nadalje pojasnjujejo, da se ti primanjkljaju pri vsakem posamezniku izražajo drugače in njihovo stanje na njih vpliva na različne načine: medtem, ko so nekateri ljudje z avtizmom sposobni živeti relativno »vsakdanje« in normalno življenje, potrebujejo drugi celo življenje strokovno pomoč ali vsaj veliko stopnjo podpore. Nekatere osebe pokažejo postopno izboljšanje z leti; čeprav ni znano zakaj. Ena od možnih razlag je, da so možgani v določenih primerih sposobni obnovitve ali pa, da druga možganska področja prevzamejo delovanje prizadetega področja, podobno kot v nekaterih primerih možganske kapi. Pomembna sestavina izboljšanj pa je tudi, če imajo osebe z avtizmom možnost bivanja v normalnem socialnem okolju (Tantam in Prestwook 1999). Pri avtizmu gre za »nevidno« motnjo, ki je štirikrat pogostejša pri dečkih kot pri deklicah (Fullerton in drugi 1996). Hans Asperger je menil, da je avtistična osebnost skrajna različica moške inteligence.

¹ gre za skupino petih motenj: (1) klasični avtizem, (2) Aspergerjev sindrom, (3) nespecifična pervazivna razvojna motnja, (4) Rettov sindrom in (5) otroška dezintegrativna motnja

V medicinskem smislu trenutno ne obstaja »zdravilo«, ki bi zdravilo avtizem; to pa ne pomeni, da osebi z MAS ne moremo pomagati; saj lahko z ustreznim pristopom podpore in pomoči vsaj zmanjšamo ali omilimo simptome. Cilj teh pristopov oziroma programov je maksimizirati otrokovo funkcioniranje na socialnem, komunikacijskem in intelektualnem področju. Zgodnja obravnava pozitivno vpliva na otrokov razvoj in vedenje. Za uspešnost v obdobju šolanja je zelo pomembno predvsem razvijanje komunikacijskih veščin; prav tako pa je potrebna pomoč za zmanjšanje ponavljajočih stereotipnih, samo-poškodovalnih vedenj in drugega (družbeno) neželenega vedenja. Za otroka z avtizmom je najbolj pomembna stvar na svetu učenje, nabiranje izkušenj in razumevanje okolice. Diagnoza v zgodnjem obdobju življenja lahko pripomore, da te osebe dobijo ustrezno obravnavo in pomoč. Gre za formalno identifikacijo stanja in diagnoza sama po sebi sicer ne pomeni nič; vendar pa je koristna, saj pomaga staršem in osebi z avtizmom razumeti, zakaj so prisotne nekatere težave in odkloni normalnega vedenja. Poleg tega v svetu hitra in zgodnja diagnostika pomeni tudi, da se začne z otrokom zelo zgodaj intenzivno delati na način, ki je zanj primeren.

Zaradi zapletenosti motenj, mora biti obravnava posameznikov z avtizmom celostna in poenotena. Povsod v svetu se srečujemo z vedno bolj celovito obravnavo, različne strokovne službe in institucije pa delujejo bolj povezano. Število ljudi z avtizmom namreč povsod narašča, njihova obravnava pa doslej pogosto ni bila dorečena in popolnoma še vedno ni. Terapevtska obravnava teh otrok temelji na učenju vzorcev komunikacije in socializacije, zato je podpora vzgojnih in izobraževalnih programov izjemno pomembna, saj ti otroci večino časa preživijo tam. V ta proces pa morajo biti vključeni tudi starši, da po enakih načelih delajo z otrokom tudi doma. Velik problem je, da v zakonodaji o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami otroci z avtizmom niso opredeljeni kot posebna skupina in so jih doslej v programe vzgoje ter šolanja usmerjali kot otroke z motnjami govora, v duševnem razvoju ipd. (ZUOPP, Ur.l. RS 54/2000). Večina otrok z avtizmom potrebuje pri izobraževanju pomoč in podporo specialnih pedagogov, a je večina ni deležna, saj se sum avtizma lahko še ne pojavi (Tantam in Prestwook 1999).

Za otroke z avtizmom je nujno treba prilagoditi programe izobraževanja; posebno obravnavo po podatkih Centra za avtizem (dostopno prek: Center za avtizem) tako trenutno nudijo le v treh vrtcih v Sloveniji, neprilagojeni pa so tudi šolski programi. Tudi sicer je bilo ob usmerjanju otrok veliko kritik slišati prav na račun šolskega sistema, saj otroke z avtizmom

usmerjajo v šolanje predvsem glede na njihov inteligenčni količnik, a tudi če je ta običajno visok, to še ne pomeni, da so sposobni za učenje, ki ga narekuje uveljavljen kurikulum. Njihovi socialni in komunikacijski primanjkljaji z obsesivnimi in ozko opredeljenimi interesi, konkretno in dobesedno mišljenje, nefleksibilnost, slabe strategije reševanja problemov, organizacijske težave, težave pri razločevanju pomembnih od nepomembnih dražljajev in šibka socialna drža pogosto otežujejo učencem z avtizmom, da bi se popolnoma udeleževali in razumeli splošen izobraževalni kurikulum in poučevalni sistem, ki zanje ni prilagojen (Petrič 2004). Posledično se za mnoge predvideva, da imajo učne težave (Myles in Southwick v Lyons in Fitzgerald 1999), čeprav to ni nujno res. Pričakovanja okolja do teh otrok so pogosto previsoka. V šoli jih učijo ulomkov, korenov, linearnih funkcij in odvodov, mnogi pa ne znajo niti sami na avtobus. A tudi starši z otroki ponavljajo faktografske podatke in potem zmanjka časa, da bi jih učili veščin za samostojno življenje. Pomanjkanje sodelovanja med strokovnimi službami se kaže tudi tako, da mnoge šole niti ne vedo, da so sprejele otroka z avtizmom, ker te diagnoze v dokumentacijo ne pišejo, nekateri starši pa tega tudi ne povedo. Slednji velikokrat izražajo izjemno nezadovoljstvo, saj v jasnih primerih avtizma niso povabljeni niti k pripravi smernic niti na posvete. Opozarjajo tudi, da smernice premalo pozornosti namenjajo času po zaključku šolanja, saj posamezniki z avtizmom v večini primerov potrebujejo pomoč vse življenje. Motnje avtističnega spektra so torej razvojne motnje, ki se kažejo kot motnje v socialni interakciji, komunikaciji in pomanjkanju domišljije (dostopno prek: Center za avtizem).

Če povzamemo, so avtizem in sorodne motnje najhitreje rastoče razvojne motnje v razvitem svetu; čeprav ni jasno ali gre za dejanski porast ali je to predvsem posledica določenih družbenih dejavnikov (večje znanje, razvoj specifičnih terapevtskih in šolskih programov ipd.). Tudi na drugih področjih je o avtizmu trenutno več neznanega kot znanega. Strokovnjaki se strinjajo, da je to kompleksna razvojna motnja, najverjetneje nastala že pred rojstvom otroka in z močno genetsko osnovo. Specifičnih laboratorijskih testov za postavitev diagnoze ne poznamo, zato je ta še vedno odvisna predvsem od klinične presoje. V zadnjih dveh desetletjih so se razvili terapevtski pristopi, ki osebam z avtizmom pomagajo k bolj učinkovitemu in samostojnemu življenju. Pri tem imata poleg zdravstva ključno vlogo tudi šolstvo in sociala.

V nalogi bomo poleg obravnavanja motnje avtističnega spektra v Sloveniji med seboj primerjali še politike (na obravnavanem področju) nekaterih drugih držav; izbranih predvsem

na osnovi različnih tipov sistemov blaginje, čeprav blaginjskih sistemov podrobneje ne bomo obravnavali. Gre za Veliko Britanijo, kjer imajo liberalni tip sistema blaginje; Nizozemsko, kjer imajo konzervativno–korporativistični tip sistema blaginje in Španijo, kjer je prisoten mediteranski oziroma katoliški tip sistema blaginje.

Uvodoma bomo opredelili osnovne pojme in koncepte: kaj je avtizem, kakšne so značilnosti oseb z motnjo avtističnega spektra ter načine in probleme pri diagnosticiranju znakov MAS. Struktura osrednjega dela naloge je sestavljena iz tretjega in četrtega poglavja. V tretjem poglavju obravnavamo pristope k vzdrževanju avtizma, kjer so zajeti programi podpore; vedenjski postopki in terapevtska pomoč za osebe z MAS. Na koncu poglavja se seznanimo še s prognozo stanja avtizma. V četrtem poglavju bomo izvedli primerjalno analizo med Slovenijo, Veliko Britanijo, Nizozemsko in Španijo, glede na oblike oziroma načine podpore osebam z MAS za samostojno življenje. Opredelili bomo posamezne strokovne diskurze kot izhodišča za različne normativne ureditve oblik podpore osebam z MAS v izbranih državah; vlogo družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij in prostovoljnih organizacij pri podpori osebam z MAS; navedli podatke primerjalne analize ter interpretirali podobnosti in razlike v vlogi posameznih akterjev pri učenju za samostojno življenje. Cilj analize je odgovoriti na zastavljena raziskovalna vprašanja: (1) ali obstajajo med državami razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nudenju podpore osebam z MAS pri čemer predpostavljamo, da so razlike predvsem v vlogah, ki jih staršem dopušča zakonodaja v posameznih državah; (2) ali obstajajo razlike med državami v načinih podpore osebam z MAS med državami ko gre za izobraževalne institucije, pri čemer predpostavljamo, da se te razlike izražajo v procesih segregacije, integracije ali inkluzije in (3) ali obstajajo razlike med državami v vlogi prostovoljnih organizacij, ko gre za podporo osebam z MAS pri čemer predpostavljamo, da se te razlike kažejo predvsem ko gre za vpliv teh organizacij na oblikovanje zakonodaje, ki se nanaša na osebe z MAS. Skozi zadnje, peto poglavje bomo strnili sklepne ugotovitve in skušali razviti kvalitetno razpravo.

Izbrane države so si že glede na sisteme blaginje med seboj izjemno različne in nadvse zanimivo bo primerjati pomoči v obliki podpore za osebe z motnjo avtističnega spektra, saj imajo hkrati še drugačne izhodiščne položaje, zgodovino in razvoj problematike oseb z MAS. Izziv bo iskati njihove skupne točke in mesta razhajanj, iskati podobnosti in razlike; predvsem pa njihovo razdelanost programov podpore in strategij za učenje ter čim bolj samostojno življenje oseb z MAS in njihovo vključevanje v družbo.

2 OPREDELITEV OSNOVNIH POJMOV IN KONCEPTOV

2.1 Kaj je avtizem?

Avtizem lahko zajame različna področja razvoja, v vseh razvojnih obdobjih, traja vse življenje in je v zadnjih 15 letih najhitreje naraščajoča razvojna motnja saj se pojavlja pri vsaj enem od tisoč otrok in odraslih (Richer, Coates 2001). Navadno se pojavi v prvih treh letih razvoja (lahko tudi kasneje, kadarkoli v življenju) ter je štirikrat pogostejša pri osebah moškega kot pri osebah ženskega spola (Fullerton in drugi 1996). Njegove vedenjske manifestacije variirajo z leti in sposobnostmi (Frith 1991). Kljub močni genetski osnovi, takega porasta te motnje ne moremo pojasniti samo z genetiko – gre na primer lahko tudi za nevrološke poškodbe kot posledice prenatalnih ali natalnih poškodb (Fullerton 1996).

V zadnjem času so raziskave iz genetskih dejavnikov preusmerili tudi na druge: (1) okoljske, da bi morda med strupi v okolju našli tiste, ki prispevajo k porastu te motnje; (2) metabolne, saj zaradi encimskih okvar lahko prihaja do kvarjenja možgan; (3) infekcije, saj okužbe pred in po rojstvu v visokem odstotku povzročajo možgansko okvaro s posledično duševno manj razvitostjo; (4) nevrološke ugotovitve; da se pri 30% avtističnih otrok v zgodnjem in srednjem otroštvu razvije povečan obseg glave, omenja se nerazvitost malih možgan; in (5) biokemični faktorji, serotonin, dopamin, norepinefrin, možganski opiodi in (6) drugo (Dobnik Renko 2009).

Kot smo zapisali že v uvodu, avtizem ni bolezen, ampak je (1) vedenjska in (2) razvojna motnja. »Kot (1) vedenjska motnja se kaže takrat, ko oseba z avtizmom izvaja skupino gibov (kot so mahanje z rokami, zibanje naprej in nazaj, vrtenje v krogu, pozibavanje), ki ga ločijo od ostalih neavtističnih ljudi; (2) razvojna motnja pa se kaže kot vrsta primanjkljajev v razvoju (težave z navezovanjem stikov, težave pri razvoju govora, pomanjkljiva komunikacija ipd.)« (Gerdtz 1990). Macedoni–Lukšičeva pravi, da »je avtizem razvojno–nevrološka motnja, v obliki kakovostno spremenjenega vedenja na področju socialne interakcije, verbalne in neverbalne komunikacije ter imaginacije; sodi med pervazivne motnje in se pojavi že v obdobju malčka« (dostopno prek: Center za avtizem).

Vzroki nastanka avtizma žal vse do danes še niso potrjeni. Motnja naj bi nastala v možganih že pred rojstvom oziroma zelo kmalu po njem, največkrat kot kombinacija genetskih in okoljskih dejavnikov, ki pa še niso povsem raziskani. »Glede na tipične znake avtizma lahko sklepamo, da gre za okvaro tako centralnega kot perifernega živčevja in to pod vplivom različnih dejavnikov« (Patterson 2009, 5). V literaturi se pojavljata dve osnovni skupini teorij, ki iščejo povod za nastalo stanje bodisi v psiholoških ali organskih vzrokih. Najverjetnejša razlaga je, da na pojavljanje avtizma vpliva vrsta vzrokov (Nikolič 1992, 9). Nekatere raziskave potekajo tudi v smeri genskih sprememb, ki pa niso pojasnjene in jih je z avtizmom mogoče povezati v zelo majhnem odstotku.

Vedno oprijemljivejše raziskave glede motenih biokemičnih procesov so na nivoju celične presnove, ki naj bi bile posledica sodobnega načina življenja. Raziskovalci na področju avtizma vedno bolj povezujejo primarne imunske aktivnosti v prebavilih s sistemskimi imunskimi reakcijami, ki naj bi sprožile motnje zlasti v zelo občutljivih organih, kamor brez dvoma lahko prištevamo centralno živčevje oziroma možgane (Patterson 2009, 5).

2.1.1 Zgodovina MAS

Prvi, ki je leta 1943 opisal avtizem, do tedaj neznano motnjo, je bil otroški psihiater Leo Kanner (v Jurišič 1992, Siegel 1996), ki je pet let opazoval vedenja enajstih otrok. Svoja spoznanja je predstavil v članku, ki ga je predvsem zaradi izjemne sposobnosti prepoznavanja skupnih značilnosti otrok poimenoval »avtistične motnje afektivnega kontakta«: gre za opažanje, da so otroci nesposobni vzpostavljanja ustreznega odnosa z drugimi ljudmi, nezmožnost uporabe jezika v prenesenem pomenu, obsesivna želja po istosti in prekomerna zainteresiranost za določeno stvar (Kanner v Jurišič 1992). Kanner (v Jurišič 1992) je (zmotno) verjel, da imajo ti otroci dobre kognitivne potenciale, saj je pri njih opazal presenetljivo bogat besednjak, odličen spomin in vizualno–spacialne spretnosti, močan interes za številke, črke in zgodnjo opismenjenost.

Jurišičeva (1992) nadalje navaja Kannerjeva opažanja, da so »pri nekaterih otrocih bili v anamnezi ponavljajoči otitisi in druge infekcije, pogosto so bile prisotne motnje hranjenja, pri enem od enajstih otrok so se razvili tudi epileptični napadi, avtizem pa je bil pogostejši pri dečkih«. Večina teh otrok je prihajala iz zgornjega ekonomskega sloja, starši so bili visoko

inteligentni, zato je Kanner (v Jurišič 1992) zmotno verjel tudi, da so »to motnje otrok iz višjega izobrazbenega in ekonomskega sloja«. Motnje je opisal kot »kongenitalno – prisotne od rojstva dalje, etiologijo motenj pa je razlagal tudi psihodinamsko«; menil je, da je »vzrok v obsesivnih starših, ki so preveč pozorni na malenkosti« (Jurišič 1992). Pisal je tudi o t.i. »čustveno hladnih materah, ki naj bi oškodovale otroka v sposobnosti socialnega kontakta«; že takrat pa je ugotavljal, da »čeprav je avtizem redka motnja, je verjetno bolj pogosta, kot kaže število opazovanih otrok« (Kanner v Jurišič 1992). Ta Kannerjev članek je zasedel posebno mesto v zgodovini otroške psihiatrije, prvi je uvedel izraz avtističen; besedo, ki prihaja iz grške besede »autos«, ki pomeni sam, lasten, vsebinsko usmerjen vase; zaradi česar je bil deležen velike pozornosti strokovnjakov (Jurišič 1992, 5). S svojim dobrim opisom značilnosti avtističnih otrok ter z nakazanimi biološkimi vzroki motnje je sicer veliko prispeval k zaznavanju in razumevanju avtizma; vendar se je v zadnjih desetletjih razumevanje slednjega na osnovi empiričnih raziskav ponovno močno spremenilo.

2.1.2 Strokovne definicije MAS

Gre za definicije avtizma, ki so jih izpeljali strokovnjaki biomedicine, zahodne ali uradne medicine². »Zdi se, da je izraz biomedicina prevladujoč, saj želijo avtorji s tem terminom poudariti biološko in fiziološko perspektivo, ki je za institucionaliziran medicinski sistem na Zahodu središčnega pomena« (Lipovec Čebren 2008, 19). Strokovnjaki, ki so poskušali opredeliti avtizem, si o definiciji avtizma vse do danes niso enotni. Oseb z avtizmom je veliko, vsaka od njih ima svoje lastnosti in prav lahko bi rekli, da opredeljuje definicijo sama zase. V nadaljevanju si bomo pogledali nekaj bolj znanih definicij avtorjev, ki jih je v svoji knjigi *Avtizem* poudarila Branka D. Jurišič (1992).

Kannerjeva definicija avtizma, ki jo je kasneje sam preimenoval iz prvotne »avtistične motnje afektivnega kontakta« v »zgodnji otroški avtizem«, zajema naslednje značilnosti:

1. nesposobnost vzpostavljanja »ustreznega« odnosa z ljudmi in situacijami od samega začetka življenja,
2. odklanjanje in anticipatorno nereagirane na poskus, da bi otroka dvignili,

² po antropologinji Lipovec Čebren gre za poimenovanja institucionaliziranega medicinskega sistema, ki se je razvil v Zahodni kulturi

3. motnje govornega razvoja – govor se pri nekaterih otrocih sploh ne razvije, pri drugih, ki imajo razvit govor, pa ta ne služi komunikaciji,
4. izjemen mehaničen spomin,
5. dobesedno ponavljanje vprašanj, zamenjava osebnega zaimka,
6. motnje pri hranjenju,
7. paničen strah pred glasnimi zvoki in gibajočimi se predmeti, na drugi strani pa obsedenost s tem,
8. obsesivna želja po istosti,
9. omejen fond spontanosti aktivnosti, odpor do sprememb,
10. dober odnos do predmetov – navezanost na predmete,
11. indiferentnost do ljudi, odsotnost očesnega kontakta,
12. dobri kognitivni potenciali,
13. telesno zdravje,
14. vsi otroci izhajajo iz intelektualno in izobrazbeno višjih slojev (Jurišič 1992, 13).

Prvotni opis značilnosti avtističnih otrok, ki ga je podal Kanner, je kasnejše avtorje navdal z dvomom; v nekaterih primerih pa celo prerasel v nasprotujoče mnenje glede značilnosti avtizma. Kljub temu pa ima njegov prvi članek zavidljivo mesto v zgodovini otroške psihiatrije.

Gre za delo, v katerem je prvi opozoril na klinično sliko, ki se razlikuje od duševne prizadetosti in otroške shizofrenije. Značilen način vedenja ter pomanjkanje zanimanja za ljudi in okolico so razlogi za to, da so ta sindrom v preteklosti ocenjevali kot otroško psihozo, celo kot otroško shizofrenijo; to pa ni združljivo z današnjo definicijo shizofrenskih psihoz (Jurišič 1992, 17).

Poznamo tudi naslednje definicije:

- **Devet točk Creakove za diagnozo avtizma**, ki je bila takrat formulirana kot »shizophrenic syndrome in childhood« (Jurišič 1992);
- **O'Gormanovih šest točk**, »glavne značilnosti shizofreničnega sindroma v otroštvu« (Jurišič 1992);
- **Definicija Margarete Mahler** (nesposobnost razlikovanja žive in nežive materije; zanimanje za nežive predmete bolj kot za ljudi; nespodobnost kontakta z osebami, posebej z materjo, ki ima težave prodreti do svojega otroka; želja po samoti;

neobčutljivost za bolečino in relativno malo ukvarjanja s svojim telesom) (Jurišič 1992);

- **Rutterjeve štiri »neobhodne točke«** (zaostalost v govornem in jezikovnem razvoju, nesposobnost razvoja medosebnih odnosov, rituali in kompulzije, pojav simptomov pred 30. mesecem starosti) (Jurišič 1992);
- **Mewsonova modifikacija Rutterjeve sheme** (jezikovne motnje na vseh področjih komunikacije, vključno s kretnjami, obraznim izrazom in »govorico telesa«; prizadetost socialnih odnosov, nesposobnost empatije, vživljanja; vidna rigidnost in nefleksibilnost mišljenja, pojav pred 30. mesecem starosti) (Jurišič 1992);
- **Rutterjeva definicija** (zapoznel in prizadet jezikovni in govorni razvoj z določenimi specifičnostmi in brez povezave z otrokovim intelektualnim nivojem; prizadet socialni razvoj, ki ima številne specifičnosti in nima neposredne povezave z otrokovim intelektualnim razvojem; stereotipna igra, abnormalna preokupacija, odpor do sprememb, vztrajanje v istosti, pojav pred 30. mesecem starosti) (Jurišič 1992);
- **Rendle–Shortovih štirinajst točk**, ki jih je kasneje (leta 1978) povzela in dopolnila NSAC (*angl. National Society for Autistic Children*), avtizem definira kot behavioralni sindrom, osnovni simptomi naj bi se pokazali že pred 30. mesecem starosti in vključuje naslednje motnje: v razvojnih stopnjah in njihovem vrstnem redu; motnje reagiranja na senzorne dražljaje; motnje v govoru, jeziku in kognitivnih zmogljivostih; motnje v sposobnosti kontaktiranja z drugimi ljudmi in predmeti (Jurišič 1992);
- **Kontrolna lista štirinajstih značilnih simptomov za avtizem:** (1) težave pri druženju z vrstniki; (2) deluje kot gluhi otrok; (3) motorično se zdi normalen s hitrimi, spretnimi gibi; (4) odklanja kakršnokoli učenje; (5) ne boji se realnih nevarnosti; (6) svoje potrebe izraža pretežno s kretnjami; (7) neprimerno se smeji ali hihita; (8) ne mara nežnosti; (9) fizična hiperaktivnost; (10) ne kontaktira s pogledom; (11) neprikladno drži predmete; (12) vztraja v svoji nesmiselni in brezciljni igri; (13) podira predmete; (14) zamaknjen je v svoj svet (Jurišič 1992).

Posamezen simptom naj ne bi pomenil ničesar, sedem ali več simptomov pa že kaže na avtizem (Jurišič 1992).

Naštete definicije so, kot smo že omenili, definicije strokovnjakov biomedicine; v nadaljevanju pa si bomo pogledali še drugi zorni kot, ki se zdi precej pomemben, in sicer medicinsko–antropološki. Medicinska antropologija, kot pomembno področje socialne in kulturne antropologije, obravnava koncepte, s katerimi ljudje iz različnih kulturnih in družbenih okolij razlagajo zdravje, bolezen in zdravljenje bolezni.

Obravnava vse oblike zdravilstva, ideje in vedenje zdravstvenih delavcev v različnih kulturnih, vključno z bolnišnicami v tehnološko razvitem svetu. Raziskuje odnos t. i. zdrave populacije, do tistih, ki jih označijo za prizadete, samopodobo le-teh, kulturne in družbene vzorce, ki določajo položaj in vlogo bolnih: v zgodovinsko-kulturnem kontekstu obravnava človekovo konstrukcijo drugačnosti kot podlago za odnos do bolnih in analizira lokalne moralne svetove, ki določajo ta odnos (Telban v Antropologija zdravja, bolezni in zdravljenj 2008/2009).

Raziskovanje slednjega presega poenostavljeno biomedicinsko definiranje bolezni in zdravja kot objektivnih dejstev, ki imajo univerzalen značaj ne glede na kontekst.

Medicinsko–antropološki pogled na predpisovanje zdravil naredi zdravnika občutljivejšega za vse dejavnike, ki so pri tem prisotni in presegajo zgolj biomedicinski vidik bolezni in zdravljenja. Taka perspektiva omogoči zdravniku – terapevtu, da postane pozoren na interakcije v bolnikovem okolju in na dejavnike, ki vplivajo na dožemanje bolezni, tako pri bolniku kot pri zdravniku samem (Brecelj–Kobe 2003).

Medicinski antropologi izhajajo iz predpostavke o kulturni posredovanosti izkušnje bolezni in zdravja ter pri tem skušajo pokazati, kako se ta izkušnja oblikuje skozi kompleksno vplivanje bioloških, kulturnih, družbenoekonomskih, političnih, okoljskih in ekoloških dimenzij (Lipovec Čebren 2008, 25), pod vprašaj pa postavljajo samozadostno in avtoritarno vlogo institucij uradne medicine. Velikokrat se namreč postavlja diagnoze in se predpiše zdravila, ki naj bi odpravila bolezen, s čimer uradna medicina poudarja samo eno, biološko plat človeka; čeprav se zdi nujno, da človeka obravnavamo celostno.

Obstajajo torej različne definicije avtizma. Uletova poudarja, da »se moramo, ko poskušamo pojasniti in opredeliti neko področje našega zanimanja, zavedati, da je namen definicij predvsem omejiti področje in osredičiti pozornost na določen pomen ali vsebino« (Ule 2005, 17). Definicije torej nagovarjajo ljudi, da so pozornejši na določene dele procesov ali da

spregledajo preostale, iz česar sledi, da pri definiciji ni pravo vprašanje, ali je pravilna ali napačna, ampak ali je koristno vodilo v raziskovanju. Ker je področje avtizma široko, je tudi enotno definicijo področja težko podati, vsekakor pa nam vsaka izmed njih osvetli vsaj košček raziskovalnega problema. Vsem navedenim definicijam je skupno pojmovanje avtizma kot razvojne motnje, za katero pa žal ne poznamo vzrokov pojavljanja.

2.2 Značilnosti oseb z MAS

Ljudje smo si med seboj različni na nešteto načinov, zato tudi avtisti niso nobena izjema. Ravno zato, ker se avtizem pri vsakem posamezniku kaže na (vsaj) nekoliko drugačen način, je klasifikacija značilnosti še toliko težja; kljub vsemu pa se pri avtističnih osebah na nekaterih področjih kažejo določeni primanjkljaji, ki jih bomo opredelili in opisali v nadaljevanju.

2.2.1 Motnje v socialnem funkcioniranju

Avtistični otroci kot dojenčki ne dvigujejo rok, ko se jim kdo približa, da bi jih dvignil in se nasploh vedejo, kot da jih kontakt z ljudmi ne zanima. Dajejo vtis samozadostnosti in nezanimanja za ljudi in okolico. Tudi kasneje se ljudem izogibajo, bežijo od njih, ne reagirajo na svoje ime, odklanjajo telesni stik, ne vzpostavijo očesnega kontakta ipd. Ostalim otrokom se pri igri pridružijo samo ob pomoči odrasle osebe, drugače se igrajo sami (Jurišič 1992, 19).

Niso se sposobni vživeti v mentalna stanja drugih ljudi ali v njihova čustva, tudi sami so čustveno slabše ekspresivni (emocionalno doživljanje spremlja medla ekspresija); sposobni so izražati le osnovna čustva, ki pa vedno niti ne ustrezajo danim okoliščinam. Večinoma se ne bojijo realnih nevarnosti (psov, tovornjakov), nerazumljivo pa jih je strah povsem običajnih stvari (Dobnik Renko 2009). Kljub vsemu tak otrok čuti in večina avtistov vzpostavi dober stik tudi s terapevtom, če mu le-ta posveti dovolj časa in ljubezni (Nikolič 1992).

2.2.2 Motnje pri komunikaciji in govornem razvoju

Že Kanner (v Siegel 1996) je leta 1943 v svojem opisu avtističnih otrok izpostavil govorne in jezikovne posebnosti, kot so: mutizem; konkretnost (nezmožnost uporabe sinonimov); eholalija (besede ali fraze, ki so namenjene njemu, ponavlja; včasih zaporedoma ponavlja fraze, ki jih je slišal.); zamenjava zaimkov (otrok sebe poimenuje z imenom, zaimkom »ti«, »ta« ali »on«); nezmožnost uporabe govora v komunikativne namene (svoje potrebe izraža tako, da vodi roko odraslega); disprosodija (govor je moten v hitrosti, ritmu in intonaciji). Motnje govora so povezane s stopnjo duševne prizadetosti otroka.

Nekateri otroci z avtizmom govora sploh ne razvijejo (od 28% do 61%); prav tako tudi ne razvijejo spontano kretenj ali drugačnega sistema neverbalne komunikacije; večina pa osvoji vsaj nekaj besed. Pri mnogih avtističnih otrocih je govorni zaostanek večleten, govor se začne razvijati šele okoli petega leta, pri nekaterih se govor sploh ne razvije; po drugi strani pa je zanimivo, da se nekateri otroci z MAS lahko naučijo zelo dobro brati (hiperleksija) in so lahko sposobni glasnega branja z odlično fonologijo, če pa bi morali povedati pomen zgodbe ali opisati vsebino, bi bili neuspešni. Normalno inteligentni otroci z avtizmom lahko imajo bogat besednjak in obvladajo slovnična pravila, a je njihov jezik podoben jeziku, ki se ga nauči tujec; v govoru težko modulirajo intonacijo, višino in hitrost govora. Otroci z avtizmom, ki razvijejo govor in imajo višji IQ, kažejo vztrajanje v enakosti, perservacijo mišljenja z obsedenostjo z določenimi temami (Dobnik Renko 2009).

Kanner je v svoji naslednji študiji (1972) opisal starejše ljudi z avtizmom, ki so nenehno osredotočeni na določena interesna področja in jim to omogoča vsaj neko vrsto komunikacije in vključitev v skupino vrstnikov z enakimi interesi (Kanner v Siegel 1996).

Združena pozornost je zgodnji vedenjski vzorec, ki ga uvrščamo na področje komunikacije in socializacije. Gre za to, da dve osebi hkrati usmerjata svojo pozornost na isti dogodek ali predmet. Poznamo različne oblike: očesni stik, izmenjava pogleda in običajnih kretenj; in ima določen namen: druženje, socialni stik ob nekem predmetu ali dogodku v okolju. Najprej poteka med otrokom in starši (vzgojitelji, pomembnimi odraslimi osebami), pozneje pa med vrstniki. Otroci z avtizmom ne razvijejo združene pozornosti; zanje je značilna odsotnost zanimanja za tovrstno druženje in izmenjavo oziroma zelo zmanjšana motivacija za tak stik; prav primanjkljaj v razvoju združene pozornosti pa je ena od značilnosti avtizma, ki jo lahko opazimo že zelo zgodaj v otroštvu (Jurišič 2004)

2.2.3 Odnos do predmetov in igra avtističnih otrok

Otroci z motnjami avtističnega spektra razvijejo poseben odnos oziroma močno navezanost do predmetov, ki jih lahko tako fascinirajo, da jih občudujejo in če jim tak predmet odvzamemo sledi napad besa, jeze, kričanja ali še česa. Značilnosti igre avtističnih otrok so: repetitivna in stereotipna manipulacija s predmeti in njihova nefunkcionalna uporaba, odsotnost simbolne igre; pri igri se brez pomoči odraslega ne pridružijo ostalim otrokom, pri svoji igri pa so neinovativni, ne razvijejo domišljajske igre; predmete, s katerimi se igrajo, najraje kotalijo ali vrtijo (Jurišič 1992, 26). Najbolj opazna je prikrajšanost v sposobnosti sodelovanja v skupinskih igrah, ki zahtevajo vzajemno komunikacijo in sodelovanje (Jurišič 2004).

2.2.4 Odpor do sprememb in stereotipni gibi

V svojih opisih avtističnih otrok je Kanner (v Siegel 1996) opozoril na oklepanje rutine, na ponavljajoče se vedenjske vzorce in na pomembnost vrstnega reda dnevnih aktivnosti. »Če pride do sprememb v dnevnem razporedu aktivnosti, lahko to povzroči paničen strah, ki se odraža v napadih besa in agresije; pri čemer se otrok ne zaveda, da njegovo vedenje ni primerno, saj ni zmožen obvladovati svojega ravnanja ali položajev, v katerih se znajde« (Siegel 1996).

Najbolj negativna oblika agresivnega vedenja je, ko se otrok udarja, grize, ščipa in najverjetneje ne občuti bolečin. Gre za neprimerno, velikokrat učinkovito sredstvo, s pomočjo katerega otrok pride do zaželenega cilja s pomočjo izsiljevanja okolja, ki ga podzavestno podpira. Otrok namreč želi z agresivnim obnašanjem priti do nečesa, kar mu je z drugimi sredstvi nedostopno. Da lahko starši umirijo agresijo, zadovoljijo otrokove zahteve, s tem pa se krog zapira – agresija postaja vse močnejša in velikokrat sama sebi namen (Nikolič 1992, 28).

Značilno je tudi vztrajanje v vedno istem zaporedju dogodkov ali ponavljanje enakih gibov. Obsedenost z določenim redom je težak vedenjski problem, ki lahko narekuje ritem celotni družini. Ta lastnost pa je velika ovira tudi pri pedagoškem delu in se lahko odraža v obliki odpora do spoznavanja nove aktivnosti ali do učenja česa novega (Nikolič 1992, 28).

Stereotipni gibi, ki so skoraj vedno prisotni, so zelo raznovrstni: najznačilnejši so zibanje telesa zlasti pred spanjem, zvižanje in stiskanje rok ob večjih psihičnih napetostih, cepetanje z nogami ali ritmično prestopanje z ene noge na drugo, tleskanje z rokami, pogosto se tudi vrtijo na mestu ali tekajo v krogu (Kržišnik 1994). Nekateri menijo, da so ta stereotipna gibanja v bistvu samostimulacija (Veličkovič Perat v Kržišnik 1994).

2.2.5 Inteligentnost

Rezultati testiranja inteligentnosti kažejo, da razpon intelektualnih sposobnosti sega od duševne manj razvitosti do normalne inteligentnosti, saj ima približno 60% avtističnih otrok IQ manjši od 50, 20% med 50 in 70 (blažje duševno manj razviti), le 20% pa ima IQ večji od 70 (Dobnik Renko 2009, 17). Kanner (v Siegel 1996) je nizke rezultate na inteligenčnih testih opravičeval z nesodelovanjem in slabo komunikacijo avtističnih otrok. Alpern (v Jurišič 1992) se z njim ni strinjal, saj je bil mnenja, »da so slabi rezultati tovrstnih testov posledica zahtevnosti tekstnih nalog, ki niso prilagojene otrokovi razvojni stopnji in ne toliko socialnega odmika«. Kasnejše raziskave so Alpernovo trditev tudi potrdile in v 60. letih so Kannerjevo tezo skoraj povsem ovrgli in poudarili, da dobre mehanične sposobnosti še ne pomenijo dobrih kognitivnih potencialov (Jurišič 1992). Rezultati inteligenčnih testov in epidemiološke študije kažejo, da je dve tretjini testiranih otrok imelo IQ manjši od 70 (duševno prizadeti), polovica pa jih je imela IQ manjši od 50 (Šnopl 2009, 22). Dobnik Renkova opozarja, da je »testiranje inteligentnosti avtističnih otrok s standardnimi testi zelo težavno zaradi otrokovih specifičnih deficitov. Psiholog, ki vodi testiranje, se sooča z naslednjimi težavami: pomanjkanje motivacije za sodelovanje, kratkotrajna pozornost, nerazumevanje vprašanj, nenavadno izražanje itn; vse to pa vpliva na rezultate testa« (Dobnik Renko 2009, 17).

Pri interpretaciji ni poudarek na količniku inteligentnosti, ampak na razvitosti sposobnosti, zato na Centru društva za avtizem (dostopno prek: Center za avtizem) opozarjajo na pomanjkanje za avtizem specifičnih diagnostičnih in ocenjevalnih inštrumentov; na pomanjkanje strokovnjakov, ki bi bili usposobljeni za delo s takimi inštrumenti; kritični pa so tudi do uporabe testov inteligentnosti, ki so standardizirani za normalno populacijo.

Otroci z avtizmom so na nek način »gluhi«, in sicer »socialno gluhi«, zato pogosto ne bodo odgovorili na vprašanje ali sodelovali pri kakšni nalogi in zato tudi ne bodo stopili v interakcijo s testatorjem, ki pa je nujna za uspešno izvedbo testa. Vse to se zgodi zaradi tega, ker otrok z avtizmom ne zazna iniciative testatorja, ki ga vabi v to interakcijo. Če otrok z avtizmom že vstopi v interakcijo s testatorjem, je velika verjetnost, da zaradi svojih posebnih vzorcev komunikacije ne bo razumel navodil, ki so potrebna za izvedbo dane naloge - to pa ne pomeni, da nima zmožnosti, ki naj bi jo dana naloga merila (dostopno prek: Center za avtizem).

Stroka predlaga, da bi se pri testiranju inteligentnosti otroka z avtizmom uporabljali neverbalni testi inteligentnosti, ki so po tipu nalog otroku zanimivi ter privlačni in ne zahtevajo obilice verbalnih navodil. Primer takega testa je test WISC (*angl. Wechsler Intelligence Scale for Children*) (Problematika ocenjevanja, dostopno prek: Center za avtizem). Intelektualne sposobnosti avtističnih otrok lahko na posameznih področjih odstopajo od splošnega nivoja sposobnosti, pri nekaterih avtističnih otrocih pa se na določenih izoliranih področjih kažejo celo nadpovprečne mentalne sposobnosti (Šnopl 2009).

Goodman (v Jurišič 1992) je leta 1972 predlagal termin »avtist-savant«, ki označuje avtistične otroke z otopki normalne ali nadpovprečne inteligentnosti. Ti so navadno: zelo dober mehanični spomin, numerične in glasbene sposobnosti; po drugi strani pa je značilno tudi, da dosegajo nižje rezultate na verbalnem področju in pri nalogah s socialno komponento (Jurišič 1992). Bujas Petkovičeva (v Nikolič 1992, 62) imenuje te posebne sposobnosti avtističnih otrok talenti. Stephen M. in Edelson D. iz Center for the Study of Autism (dostopno prek: Autism National Committee) opisujeta izraz »autistic savant«³ kot enega najbolj fascinantnih kognitivnih fenomenov v psihologiji: gre za osebe, ki imajo izrazito sposobnost, spretnost, oziroma talent⁴, razlog zanj pa ni znan. Posebne sposobnosti so namreč zelo redke, tako pri psihično zdravih osebah kot tudi pri avtistih, kljub temu pa so pri slednjih pogostejše; na celem svetu naj bi bilo okoli sto takšnih oseb, njihove sposobnosti opazimo že v otroštvu, z razvojem drugih sposobnosti in znanj pa se velikokrat izgubijo ali pa niso več tako poudarjene (dostopno prek: Autism National Committee). Razlage za ta zanimiv pojav so različne.

³ francoski izraz, ki pomeni učeni idiot; beseda savant namreč prihaja iz francoskega jezika in pomeni »pameten«

⁴ glasbenega; likovnega; matematičnega; izredno dober spomin: iz spomina lahko priključijo podrobnosti iz življenja, kot na primer številko registrske tablice avtomobila, ki so ga videli pred leti ipd.

Ritvo na primer meni, da to niso posebne sposobnosti, ampak praksa, učenje, stalno ponavljanje in dovršenost v smisli, da je taka oseba mojster v podrobnostih, vendar ne razume celote, vedno ponavlja isto stvar, ker drugih vsebin nima; medtem ko imajo povprečni ljudje preveč drugih aktivnosti, da bi lahko pozornost posvetili temu (dostopno prek: Autism National Committee).

Nadarjenost se z razvojem govora in socialne komunikacije velikokrat izgubi (Nikolič 1992).

2.2.6 Zaznavanje

Pri otrocih z avtizmom so pogoste motnje v odzivnosti na različne dražljaje:

- izogibanje dražljajem: gledajo proč, pokrivajo si oči, zatiskajo si ušesa – vse to kaže na hipersenzibilnost;
- iskanje stimulacije: privlačijo jih visoki toni, vzorci sence–svetlobe, s prsti dražijo oči – hiposenzibilnost (Pašič 2005).

Posebnost v zaznavanju otrok z avtistično motnjo je, da ostaja zaznava detajla ločen fragment in se ne poveže v smiselno celoto. Zanje je vsak dražljaj nov. Zgodi se, da istega predmeta ne prepoznajo, če ga vidijo v nekoliko drugačni legi (Dobnik in drugi 2005).

Če na kratko povzamemo, bi lahko osnovne značilnosti oseb z avtizmom zajeli v tri kategorije:

- **(1) kvalitativna prizadetost socialnih interakcij, ki se kažejo v najmanj dveh od naštetih oblik:**
 - a. pomembna prizadetost neverbalnega komuniciranja,
 - b. ne razvijejo se odnosi z vrstniki, ki bi bili primerni razvojni stopnji otroka,
 - c. otrok spontano ne deli interesov, zadovoljstev ali dosežkov z drugimi ljudmi,
 - d. odsotnost socialne in emocionalne navezanosti (Pašič 2005).
- **(2) kvalitativna prizadetost komuniciranja:**
 - a. zapoznani ali nerazvit govor; brez poskusov kompenzacije z mimiko, gestami,
 - b. pri osebah z razvitim govorom je prizadeta sposobnost vzpostavljanja in vzdrževanja dialoga,

- c. stereotipna in repetativna uporaba jezika,
 - d. odsotnost simbolične igre ter posnemanja v igri (Pašič 2005).
- **(3) omejeni, stereotipni vzorci vedenja, interesov in aktivnosti, ki se kažejo na najmanj enega od naslednjih načinov:**
- a. preokupiranost z enim ali več stereotipnimi interesi, ki je abnormna zaradi intenzitete,
 - b. nefleksibilno vztrajanje na specifičnih, nefunkcionalnih rutinah in ritualih,
 - c. stereotipni, repetitivni motorični manirizmi,
 - d. trajna preokupiranost z deli predmetov (Pašič 2005).

2.3 Načini in problemi pri diagnosticiranju znakov MAS

Pašičeva (2005) izpostavi problematiko, da »trenutno nimamo nobenega psihološkega testa, ki bi določil, ali ima oseba avtizem, zato sama diagnoza temelji na številnih posebnostih posameznikovega vedenja«; poleg tega pa poudari, da »imajo starši pravico do zgodnje informacije o tem, kako se njihov otrok razvija saj jim to na eni strani omogoča tudi, da si znajo pojasniti posebnosti v otrokovem vedenju, ki jih sicer ne bi razumeli«; po drugi strani pa jih s pomočjo diagnoze razbremenimo občutka, da so odgovorni in krivi za otrokovo neobičajno vedenje. Na osnovi diagnoze je možno načrtovati ustrezno pomoč in šolanje ter podporne sisteme, kamor se lahko starši in otroci vključijo; izpeljava diagnostike pa je za starše pomembna tudi zato, da imajo možnost načrtovanja otrokove in svoje prihodnosti (Pašič 2005). Žalostno je gledati nekatere starše, ki hodijo od strokovnjaka do strokovnjaka ter iščejo odgovore o otrokovih težavah, porabijo ogromno časa in denarja, nihče pa jim natanko ne pove, za kaj pri otroku gre (Ferrari in Sussman 1987).

Že od leta 1943, ko se je Kanner dotaknil problematike avtizma se mnogi strokovnjaki trudijo diagnosticirati avtizem. Kriteriji za diagnozo so bili leta 1978 najprej vključeni v Nacionalno klasifikacijo bolezni (*angl. International Classification of Diseases*), leta 1996 pa je Dr. Lorna Wing osnovala ideje o avtističnem spektru motenj, v katerega so bile vključene značilnosti otrok, pri katerih se pojavlja avtizem (dostopno prek: Center za avtizem).

Wingova je bila mnenja, da avtizma ne moremo definirati kot eno samo motnjo, ampak gre za kombinacijo motenj, ki privedejo do avtizma; pri tej definiciji so si otroci z avtizmom tako različni, kot so si zdravi ljudje med seboj (Federnsberg 2010, 10). No, če sta se včasih omenjali samo dve možnosti; avtizem je ali ga ni; danes vemo, da obstaja kontinuum različno intenzivno izraženih simptomov: od očitnih prizadetosti, do subtilnih znakov, ki niso zelo ovirajoči. V nadaljevanju bomo predstavili zanimive, v tabeli zbrane podatke Lorne Wing (1988), ki je že pred pol tretjim desetletjem opisovala avtistični kontinuum.

Tabela 2.1: Avtistični kontinuum

STOPNJA PRIZADETOSTI				
PODROČJE	HUDA PRIZADETOST		BLAŽJA PRIZADETOST	
SOCIALNE INTERAKCIJE	odsoten in indiferenten	približa se le zaradi telesnih potreb	pasivno sprejema približevanje	enostransko in na nenavaden način se približa drugi osebi
SOCIALNA KOMUNIKACIJA	brez komunikacije	izraža le svoje potrebe	odzove se na kontakt druge osebe	spontana, a repetitivna, enosmerna, nenavadna komunikacija
SOCIALNA PREDSTAVLJIVOST	brez predstavljanja	mehansko posnema druge	pravilno uporablja igrače, a na nekreativen, repetitiven način	igra se vedno na isto temo in repetitivno, druge otroke uporablja kot »mehansko pomoč«
PONAVLJAJOČI VZORCI AKTIVNOSTI	enostavni, usmerjeni na telo (udarjanje po obrazu, samo-poškodbe)	enostavni, usmerjeni na objekte (npr. prižiganje in ugašanje luči)	kompleksne rutine, manipulacije z objekti ali z gibanjem (razvrščanje predmetov, gibi celega telesa)	verbalno abstraktni (ponavljajoče spraševanje, urniki)
JEZIK – FORMALEN VIDIK	ne uporablja jezika	omejena uporaba jezika – eholaličen govor	nepravilna uporaba pridevnikov in predlogov, nenavadne jezikovne konstrukcije	gramatičen, a dolgovezen, literarni govor
REAKCIJE NA SENZORNE DRAŽLJAJE	zelo izrazito	izrazito	občasno izraženo	minimalno izraženo ali odsotno
GIBANJE	zelo izrazito	izrazito	občasno izraženo	minimalno izraženo ali odsotno
SPECIFIČNE SPRETNOSTI	nima specifičnih spretnosti	ena spretnost bolje razvita od ostalih, vse pa pod kronološko starostjo	ena spretnost dosega kronološko starost, ostale pa so precej manj razvite	ena spretnost precej nad kronološko starostjo in se zelo razlikuje od ostalih

Vir: povzeto po Lorna Wing (1988).

Pri vseh avtističnih otrocih se pojavljajo podobne težave. Te so znane kot trojica primanjkljajev (*angl. Triad of Impairments*) (Worth 2005, 3):

- **(1) Pomanjkanje socialnih interakcij:** pojavljajo se težave pri navezovanju stikov; otrok je lahko ves čas v osami, brez želje po navezovanju stika z ostalimi ali pa si želi navezati stik, ampak na neprimeren način, kot npr. dotikanje, vlečenje ali vohanje osebe, s katero želi navezati stik (Worth 2005).
- **(2) Pomanjkanje govora in komunikacije:** otroci z avtizmom lahko imajo težave pri govoru ali pri njegovem razvoju; včasih ne razumejo, kaj jim skuša sporočevalec povedati; težave imajo z razumevanjem šal, metafor in z razumevanjem neverbalnega govora (Worth 2005).
- **(3) Pomanjkanje fleksibilnega razmišljanja in domišljije:** rajši imajo ponavljajoče se tipe iger in aktivnosti; upirajo se spremembam in imajo težave z osvajanjem novih spretnosti in znanj (Worth 2005).

Gerdtz (1990, 19) dodaja še četrto težavo, primanjkljaj:

- **(4) Pomanjkanje čutnih in motoričnih spretnosti:** formalna diagnoza avtizma je identifikacija stanja, ki jo poda psihiater ali pediater; diagnoza bi morala biti podana na osnovi opazovanj osebe in bi morala vključevati intervjuje s starši, družinskimi člani in ostalimi pomembnimi ljudmi iz življenja avtističnega otroka (Gerdtz 1990).

Strokovnjaki lahko stanje avtizma različno poimenujejo: motnje avtističnega spektra, klasični ali Kannerjev avtizem, visoko funkcionalni avtizem ali pervazivne razvojne motnje (Kaj je avtizem, dostopno prek: Center za avtizem), vendar je v vseh primerih diagnosticiranje stanja koristno in nujno iz več razlogov: pomaga lahko razumeti zakaj se pojavljajo nekatere težave in vedenja ter omogoča dostop do storitev, pomoči in podpore (Federnsberg 2010). Dobnik Renkova (2009) navaja, da »diagnoza avtizma zajema spekter motenj, ki so biološko opredeljen vedenjski sindrom različne etiologije«. V preteklosti so se avtistične motnje redko pojavljale, ali pa se jih preprosto ni zaznavalo in opredeljevalo, zato je malo strokovnjakov, ki imajo izkušnje pri postavljanju diagnoze. Najprej so avtistične motnje torej samo hipoteza, ki jo je potrebno sistematično preveriti, potreben je poglobljen zdravniški pregled z zbiranjem natančnih podatkov o razvoju otroka, opazovanje otroka v različnih situacijah ter ustrezne preiskave, ki jim sledi psihološko testiranje in sinteza vseh dobljenih podatkov; saj le tako

dobimo relativno zanesljivo diagnozo (Federnsberg 2010). Namen celotnega diagnostičnega postopka je torej potrditi oziroma zavreči diagnozo avtizma, iskanje vzrokov zanj, ocena otrokovih močnih in šibkih področij ter z njimi povezanih razvojnih težav, oceniti potrebe družine in ugotoviti možnosti za zadovoljevanje teh potreb (Federnsberg 2010).

Postavljanje diagnoze je tradicionalno domena medicinske stroke, vendar so polemike o tem, kdo naj pravzaprav postavi diagnozo, zelo živahne; saj je dejstvo, da zdravnik ambulantno težko postavi točno diagnozo motnje, ki se bolj kaže v socialnih in storilnostnih deficitih kot v samih bolezenskih simptomih. Kljub temu, da diagnozo postavi medicinska stroka, je torej potrebno upoštevati tudi mnenje učitelja, kliničnega psihologa in logopeda; slednji namreč najbolj natančno prepoznavajo avtistično motnjo, so pozorni vsak na svoje področje raziskovanja in na določene simptome (Pašič 2005).

V natančno, daljšo klinično opazovanje se mora vključiti izkušen tim strokovnjakov, ki so iz različnih področij, kot so: klinična psihologija, šolska psihologija, pediatrija, logopedija, specialna pedagogika, delovna terapija, otroška psihiatrija, razvojna nevrologija itd. Dober diagnostični postopek upošteva otrokovo funkcioniranje v najrazličnejših situacijah in okoljih. Pomembna je vloga staršev, ki podajo svoja mnenja in podatke o opazovanju svojega otroka. Opravijo se intervjuji z vzgojitelji oziroma učitelji, ki izpolnijo tudi ocenjevalne lestvice. Terapevtsko pomoč načrtujejo na osnovi svojih opažanj. Motnje se torej mora oceniti procesno in multidisciplinarno. Vključevati mora čim več informacij o otroku, poleg kliničnega opazovanja v ambulanti pa tudi opazovanje otroka v različnih situacijah. Diagnozo avtistične motnje postavimo šele po natančnem, daljšem opazovanju izkušenega tima najrazličnejših strokovnjakov. Čeprav avtizem velja za nevrobiološko motnjo pa namreč nimamo biološkega testa, ki bi potrdil ali ovrgel diagnozo avtizma. Diagnostika je še vedno predvsem klinična, kar pomeni, da temelji na opazovanju otroka in njegovih vedenjskih znakov; zaradi tega je izjemnega pomena, da pri procesu diagnostike sodeluje čim več strokovnjakov. Pri diagnosticiranju je zelo pomembna zgodnja intervencija. Na osnovi diagnoze se ugotavlja otrokov razvoj in se lahko načrtuje ustrezna pomoč ter staršem omogoči, da načrtujejo otrokovo in svojo prihodnost. Da pa bi se izognili nekonsistentnosti diagnostike, Dobnik Renkova priporoča, da se klinična opazovanja dopolnijo s standardiziranimi instrumenti, kot so ocenjevalne lestvice (Dobnik Renko 2009).

Zgodovinsko gledano se je diagnoza avtizma postavljala bolj na osnovi kliničnega opazovanja ter intuicije, kot pa s pomočjo standardiziranih diagnostičnih protokolov. V zadnjih 15 letih je bilo razvitih precej diagnostičnih pripomočkov, še vedno pa je zelo pomemben tudi klinični vtis o otroku. Iz člankov, ki so bili med letoma 1993 do 1997 objavljeni v reviji *Journal of Autism and Developmental Disorders*, je razvidno, da v 18% teh člankov poročajo o uporabi standardiziranih diagnostičnih instrumentov, v 65% pa o kliničnem opazovanju (Federnsberg 2010). Razvoj gre v smeri razvijanja pripomočkov za strukturiran intervju s starši, strukturirano igro s sistematičnim opazovanjem, instrumentov za zgodnji »screening« ter testov za merjenje kognitivnih deficitov (Klinger in Renner v Dobnik in drugi 2005). Po podatkih Centra za Avtizem je leta 1992 Združenje ameriških psihiatrov (ASA) izdalo Diagnostični in statistični priročnik (DSM – IV), v katerem so bili določeni kriteriji za diagnosticiranje avtistične motnje; svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je podoben priročnik izdala leta 1993, ki ga poznamo kot Mednarodna klasifikacija bolezni (ICD–10) (dostopno prek: Center za avtizem).

Raziskava, ki so jo opravili znanstveniki iz Državnega inštituta za nevrološke motnje Maryland, je pokazala, da imajo duševno zaostali otroci in otroci z avtizmom visoko raven štirih sestavin v možganih, ki se lahko odkrijejo v krvi kmalu po rojstvu; odkrili so, da je bila pri teh otrocih raven neuropeptida VIP, kalcitonina, z geni povezanega peptida, nevtrofina BDNF in nevtrofina 4 povišana, medtem ko pri zdravih otrocih tega pojava niso zasledili (dostopno prek: Center za avtizem). Ta ugotovitev bi lahko vzpodbudila zgodnejše diagnosticiranje in zdravljenje nevroloških bolezni, saj se te pogosto ugotovijo šele, ko otrok dopolni nekaj let.

2.3.1 Diagnostični pripomočki in lestvice

V Centru za avtizem v Ljubljani nudijo diagnostiko za posameznika z avtizmom in njegovo družino ter zavzema tako psihološko, delovno–terapevtsko kot tudi pedagoško diagnostiko in sodelovanje pri izdelavi individualiziranega načrta za posameznika z avtizmom.

V tem procesu uporabljajo naslednje diagnostične pripomočke (Diagnostika, dostopno prek: Center za avtizem):

- **DISCO** (*angl. Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*)

To je diagnostični pripomoček za detekcijo motenj avtističnega spektra. Izvaja se v obliki intervjuja, ki traja predvidoma 3 do 4 ure in zajema vsa glavna življenjska področja posameznika, od rojstva do trenutne starosti. Izvaja se s starši oziroma skrbniki posameznika, ki ga dobro poznajo.

- **ADI-R** (*angl. The Autism Diagnostic Interview-Revised*)

Je diagnostični inštrument za ocenjevanje avtizma pri otrocih in odraslih in je namenjen njihovim skrbnikom.

Primeren je za otroke in odrasle, ki imajo mentalno starost vsaj 18 mesecev. Usmerja se na ugotavljanje vedenja na treh glavnih področjih: kvaliteta medsebojne socialne interakcije, komunikacija in jezik, stereotipno vedenje ter interesi. Ta inštrument vsebuje 93 vprašanj, ki se večinoma nanašajo na trenutno stanje, hkrati pa so namenjena tudi pridobitvi informacij o otroku, ko je bil ta star med 4 in 5 let. V tem obdobju je vedenje, značilno za avtizem, najbolj izrazito. Na podlagi pridobljenih podatkov lahko postavimo diagnozo avtizem.

- **ADOS** (*angl. Autism Diagnostic Observation Schedule*)

Ta pripomoček je široko uporabljan, standardiziran, zanesljiv in veljaven za diagnosticiranje avtizma. Uporablja se lahko pri otrocih (od enega leta dalje) in tudi pri odraslih. Sestavljen je iz pol-strukturiranih nalog, ki omogočajo opazovanje socialnega vedenja in komunikacije povezanih z motnjami avtističnega spektra. Na podlagi dobljenih rezultatov se oceni, ali posameznikovo socialno vedenje in komunikacija dosegata kriterije za avtizem.

Poleg diagnoze pa ta pripomoček nudi tudi številne kvalitativne podatke o močnih in šibkih področjih posameznika.

- **SCQ** (*angl. The Social Communication Questionnaire*)

Test, ki temelji na poročilu staršev in na merjenju neobičajnega vedenja, je sestavljen iz vprašanj, na katera se odgovarja z da in ne.

Izvaja se lahko nanašajoč na trenutno stanje ali obdobje celega življenja.

- **SRS** (*angl. Social Responsiveness Scale*)

Vprašalnik, ki pokriva različne dimenzije avtističnega spektra (medosebno vedenje, komunikacija in ponavljajoče/stereotipno vedenje) in zazna širok obseg simptomov ne glede na težavnost.

Je pomemben pripomoček tudi pri načrtovanju individualiziranega programa za otroke v procesu izobraževanja.

- **SIPT** (*angl. Sensory Integration and Praxis Tests*)

Ocenjevalni instrument, ki nam pomaga razumeti težave, kakršne ima otrok pri učenju in vedenju. Test se uporablja za otroke med četrtem in osmim letom starosti. Sestavljen je iz 17 pod-testov, ki jih otrok izvede skupaj s terapevtom.

Ocena tega testa pokaže, na katerem senzornem sistemu (vestibularni, proprioceptivni, kinestetični, taktilni in vizualni) ima otrok težave.

- **PEP 3** (*angl. The Psychoeducational Profile/third edition*)

To je test, ki je sestavljen posebej za otroke od 2 do 7 leta z motnjami avtističnega spektra. 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.

Sestavljen je iz dveh delov, in sicer iz poročila staršev in direktnega testiranja otroka (Diagnostika, dostopno prek: Center za avtizem).

Diagnostične lestvice (Diagnostika, dostopno prek: Center za avtizem):

- **CARS** (*angl. The Childhood Autism Rating Scale*) – za otroke in adolescente
- **ABC lista** (*angl. Autism Behaviour Check List*)
- **DSM III (1987)** – simptomi so razdeljeni v štiri skupine: (1) oslabljen razvoj socialnih interakcij; (2) oslabljena verbalna in neverbalna komunikacija; (3) ponavljajoče se aktivnosti ter (4) začetek v zgodnjem ali srednjem otroštvu.
- **CHAT** (*angl. Checklist for Autism in Toddlers*) – lestvica, ki se jo v tuji literaturi priporoča pediatrom. Namenjena je 18 in več mesečnim otrokom; vključuje vprašanja za starše ter navodila za pediatrovo opazovanje otroka.

Nikolić (1992) trdi, da »pri dojenčkih še ne moremo zaznati avtizma«. Ker ni bilo instrumenta, ki bi ocenjeval avtistično vedenje pri mlajših otrocih, so kanadski raziskovalci oblikovali svojo (AOSI) (dostopno prek: Autism National Committee):

- **AOSI** (*angl. Autism Observation Scale for Infants*) – lestvico so razvili glede na 16 rizičnih pokazateljev avtizma za malčke stare 6 mesecev. Vsebuje znake kot so: izostanek nasmeha kot odgovor na smeh drugih, neodzivanje na ime ipd. Ti pokazatelji so neverjetno zanesljivi. Ugotovili so, da so v visoko rizični skupini sorojencev skoraj vsi otroci, ki so bili do drugega leta diagnosticirani z avtizmom, do starosti enega leta že kazali 7 ali več teh znakov. Pokazatelji tega vedenja so: pasiven temperament, hiperaktivnost, močna vzdražljivost, težnja k osredotočenju na en predmet, zmanjšana

interakcija, pomanjkanje obrazne mimike – glede na to, kaj bi pričakovali za otroke do enega leta starosti. S prepoznavanjem teh znakov na otroku takoj, ko jih je moč zaznati, bodo lahko zdravniki prej postavili diagnozo, kar bo omogočilo pravilno obravnavo, terapijo že zgodaj; s tem pa se bo pa izboljšal tudi »izid« za otroke z avtizmom. (dostopno prek: Offord Centre for Child Studies).

3 PRISTOPI K VZDRŽEVANJU STANJA AVTIZMA

Z razvijanjem različnih pristopov skušajo strokovnjaki vzpodbuditi optimalen razvoj otroka ter pomagati njegovi družini pri spopadanju s problemi in vključevanju v družbo. Zaradi širokega in raznolikega spektra motenj, ki ga zajema avtizem, se značilnosti avtizma lahko kažejo na povsem različne načine, kar pomeni, da se lahko dva otroka z enako diagnozo vedeta popolnoma različno in imata drugačne sposobnosti. Zdravila ni in zelo težko je napovedati, kako se bo avtizem razvijal pri določenem posamezniku, kar pa ne pomeni, da moramo vreči puško v koruzo, saj se skozi učenje in individualizacijo programov ter s kontinuiranim, dolgotrajnim in doslednim izvajanjem pristopov avtisti lahko naučijo dovolj za normalno bivanje v socialnem okolju ter se v večji meri vključujejo v družbo.

Raznolikosti in zapletenosti problematike avtizma se moramo zavedati tudi pri obravnavi, saj ni nujno, da bo nek pristop, ki je uspešno deloval pri enem posamezniku, dosegel enake (pozitivne) rezultate tudi pri drugem; za uspeh določenega pristopa pa je izjemnega pomena, da pri obravnavi sodeluje poleg strokovnjaka tudi vsa družina (Podvršič 2001, 27). Kot ne obstaja samo ena značilnost avtizma, tako tudi ne obstaja samo ena uspešna metoda, pristop, program, terapija ali obravnava; zato je še toliko pomembneje, da se dognanja objavljajo, razvijajo, nadgrajujejo ter nenazadnje povezujejo za skupno dobro. V nadaljevanju bomo najprej opredelili programe podpore; vedenjske postopke, ki jih predlaga Jurišičeva (2006) in nato terapevtsko pomoč oziroma nekaj najpogosteje uporabljenih terapij; mnoge med njimi so objavljene tudi na spletni strani Društva za avtizem DAN (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.1 Programi podpore za osebe z MAS

Pri programih podpore svoj del bremena in določene naloge nosijo tudi institucije s katerimi se srečujejo osebe z MAS, v nekaterih primerih že zelo hitro. Da bi bila vloga institucij za avtiste pozitivna, njihovo delo čim bolj kakovostno, primerno in uspešno, se posamezne organizacije povezujejo med seboj; sodelovanje pa ni omejeno niti na državne meje.

3.2 Vedenjski postopki za osebe z MAS

Nekateri najučinkovitejši vedenjski postopki, ki jih predlaga Jurišičeva (2006: 182), so:

3.2.1 Učenje s preizkušnjami (angl. Discrete Trial Trainig – DTT)

Otroku predstavimo spretnost v logičnem zaporedju in jo razgradimo na manjše korake. Vsak postopek učenja je razdeljen na štiri korake: (1) vzpodbuda/zahteva, (2) otrokov odziv, (3) posledica – navadno pozitivna podkrepitev, (4) odmor. Če se otrok odzove drugače, kot je predvideno, ga učitelj ignorira. Vsaka preizkušnja se ponavlja toliko časa, dokler je otrok ne osvoji. Otrokovi odzivi se beležijo in ocenjujejo po merilih uspešnosti, ki so določena vnaprej (Arick in ostali 2005). Ta postopek velja za enega najbolj učinkovitih pri učenju komunikacije ter govora, kljub temu da zahteva veliko individualnega učenja in lahko pride do pomanjkanja posploševanja osvojenih spretnosti (Jurišič v Križišnik 2006).

3.2.2 Učenje ključnih odzivov (angl. Pivotal Response Trainig – PRT)

Ta strategija se uporablja za poučevanje govornih odzivov, socialne interakcije in igre. Vsebuje štiri korake: (1) navodilo/zahtevo, (2) otrokov odziv, (3) posledico, (4) odmor. Učenje je vpeto v otrokovo vsakdanje okolje. Pristop krepi spontano rabo govornih odzivov in omogoča večje posploševanje osvojenih spretnosti (Jurišič 2006, Koegel in Koegel 2006).

3.2.3 Učenje uporabnih rutin (angl. Functional Routines – FR)

Uporabne rutine so predvidljivi dogodki, ki zahtevajo določeno pričakovano vedenje. K običajnim rutinam sodijo: prihod v šolo, malica, kosilo, počitek. Te rutine razgradimo na manjše korake in jih poučujemo s poljubno vedenjsko tehniko (Arick in ostali 2005).

3.3 Terapevtska pomoč osebam z MAS

Osnovna predstava, ki jo imamo danes je, da je avtizem motnja v razvoju osrednjega živčevja, torej ta ni ozdravljiv; kar pa ne pomeni, da z zgodnjo in dovolj intenzivno obravnavo ne bi bilo mogoče bistveno spremeniti toka delovanja osebe z MAS na najpomembnejših življenjskih področjih (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Intenzivna vedenjska terapija (IVT), ki običajno vključuje tudi elemente govorne terapije, ostaja temelj terapevtske obravnave teh otrok: je učenje otrok osnovnih vzorcev komunikacije ter socialnih spretnosti in naj bi se vsaj deloma v predšolskem obdobju izvajala na domu (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Poleg govorne terapije se jo kombinira z ostalimi terapevtskimi tehnikami kot npr. TEACCH (*angl. Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, slo. obravnava in šolanje otrok z avtizmom ter komunikacijsko hendikepiranih otrok*), pri kateri je poudarek na tako vidno opremljenem prostoru, da otrok lažje obvladuje vsakodnevna rutinska opravila in se njegov strah zaradi prehodov od ene aktivnosti k drugi zmanjša; PECS (*angl. Picture Exchange Communication System; slo. sistem komunikacije z izmenjavo slik*), ki je v pomoč predvsem negovorečim otrokom; ali Floor Time (igra na tleh), kjer se otrok uči osnovne komunikacije in medosebne izmenjave na različnih ravneh v okviru igre (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Otroci z avtizmom z motnjo integracije senzoričnih občutkov naj bi poleg tega imeli še delovno terapijo (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Skupine za učenje socialnih spretnosti (*angl. Social Skills Groups*) so pomembno mesto za dodatno učenje na področju socialnega vedenja, vanje se vključujejo šolarji, predvsem so pomembne v obdobju mladostništva; učenje naj bi se nadaljevalo v odraslo obdobje in trajalo celo življenje; ponovno pa je poudarjeno tudi hkratno delo s starši in učitelji (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Zdravila naj bi bila namenjena predvsem tistim otrokom, ki imajo tako resne vedenjske probleme, da ti otežujejo uspešnost že omenjenih terapevtskih pristopov, pri čemer

se najpogosteje predpisujejo selektivni zaviralci ponovnega privzema serotonina (SSRI), ki potencialno zmanjšujejo anksioznost ter obsesivno–kompulzivno motnjo; v primeru hudih čustvenih izbruhov, hetero – in/ali avto–agresivnega vedenja se ponavadi otroke z avtizmom podporno zdravi z atipičnimi antipsihotiki (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje).

Na straneh medmrežja je ogromna količina informacij o različnih alternativnih terapijah. Ponavadi so predstavljeni posamezni primeri brez obrazložitve, kako je bila postavljena diagnoza, brez podatkov o so–obolevnosti ter o objektivnih kazalcih napredka oz. »ozdravitve«, a starši to velikokrat spregledajo, saj pri zdravniku običajno tudi ne dobijo prave razlage in podpore. Nekateri tako hrepenijo po »čudežu«, kar je ob izredno hudi osebni in družinski situaciji, v kateri se znajdejo z otrokom z avtizmom razumljivo. K temu razširjenemu iskanju »prave« terapije prispevajo tudi še v marsičem neodgovorjena vprašanja v zvezi z avtizmom.

Med alternativnimi terapijami je najbolj razširjena brez mlečna in brez glutenska dieta (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Trenutno potekajo raziskave na več ameriških univerzah o vplivu te diete na potek avtizma; medtem ko rezultati študij o vplivu sekretina, hormona, ki vpliva na izločanje trebušne slinavke, niso potrdili možnega terapevtskega učinka (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). V uporabi so še vitaminska terapija, antibiotiki, antimikotiki, kelacija, keratacija in drugo, vendar njihov morebitni pozitiven vpliv s strani z dokazi podprtih študij zaenkrat ni bil potrjen; dodaten problem je tudi, da največkrat ni informacij o možnih stranskih učinkih proizvajalcev takih dodatkov (Macedoni Lukšič, dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje).

3.3.1 Razstrupljanje ali detoksikacija

Federnsbergova (2010) opisuje, kako je »naše telo vsak dan izpostavljeno prejetju nezaželenih substanc« tako iz okolja (težke kovine, pesticidi) kot tudi iz našega lastnega organizma (ostanki metabolnega procesa); »pri razstrupljanju našega organizma pa so izjemnega pomena jetra in ledvice« – ta dva organa iz krvi odstranita toksine in jih pretvorita v neškodljive substance, ki se lahko izločijo iz telesa. Za ta postopek je v telesu pomembna

prisotnost sulfatov, ki pripomorejo pri odstranitvi strupov iz telesa; a jih večini avtističnih otrok primanjkuje, kar lahko privede do prepuščanja črevesja ali t.i. domino učinka (glej Slika 3.1).

Slika 3.1: Domino učinek



Vir: povzeto po Združenje bodi ZDRAV (2011): The domino effect.

Da do takšnega učinka ne pride, si lahko pomagamo s Feingoldovo dieto, ki odstrani vse umetne okuse in barve v prehrani (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.1.1 Živo srebro

Kot eden možnih povzročiteljev avtizma se pojavlja tudi živo srebro. V telo lahko pride skozi določeno vrsto morske hrane ali skozi cepivo, ki vsebuje »thimerosal«. Raziskave so potrdile, da je več kot 80% zastrupitev z živim srebrom pokazalo iste znake kot avtizem (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.2 Terapija ABA (*angl. Applied Behavior Analysis*)

Je vedenjska terapija, katere cilj je razvoj otroka na več področjih, ki vključuje tudi pozornost, posnemanje, govor in družabnost. Pri tej terapiji se od otroka pričakuje, da naredi tisto, kar je naredil njegov terapevt. Ko ponovi neko dejanje, je za svojo uspešnost nagrajen. Poleg učenja novih veščin so cilji te terapije tudi obvladovanje oziroma odprava neprimernih vedenj, kot so: agresija, zibanje, guganje, vrtenje okoli svoje osi ipd. (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.3 Trening s poslušanjem (*angl. Auditory Trainig*)

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 (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.4 Terapija TEACCH (*angl. Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*)

Ta terapija je del javnega zdravstvenega programa v Severni Karolini. To je program uslug za avtistične ljudi, ki uporablja različne tehnike, metode dela, odvisno od potreb in sposobnosti posameznika. Pri tej metodi je poudarek na opremljenosti prostora, ki omogoča otroku lažje obvladovanje vsakodnevnih rutinskih opravil in zmanjša njegov strah pri prehodu iz ene aktivnosti k drugi (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.5 Terapija z glasbo (*angl. Program Listening – PL*)

Pri tej metodi skušamo s pomočjo glasbe zmanjšati preobčutljivost na zvoke. Terapija temelji na predpostavki, da se vsi ljudje na nek način odzivamo na glasbo, ne glede na motnjo. Izvaja jo terapevt, ki je za to posebej izšolan, s pomočjo zgoščenk s posneto specialno klasično glasbo. Otrok je v terapijo vključen na različne načine, in sicer so to: ples, petje, gibanje ob glasbi in poslušanje (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Terapija se lahko izvaja individualno ali skupinsko, vključena je lahko tudi v šolski program. Njena prednost je, da se jo lahko priučijo tudi starši in jo izvajajo doma skupaj s svojim otrokom. Zmanjšuje otrokovo preobčutljivost na določene frekvence zvoka, izboljšuje koncentracijo in pripomore k hitrejšemu razvoju govora (Pašič 2005, 44).

3.3.6 »Anti–yest« terapija

Osnova te teorije je trditev, da obstaja povezava med bakterijo *Candida Albicans* in avtizmom. Ta bakterija proizvaja toksin, ki onemogoči del imunskega sistema in se lahko razširi po celem telesu. Zdravljene te bakterije lahko zajema spremembo otrokovih prehrabnih navad z dieto ali pa zdravljenje z zdravili (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.7 Dieta brez glutena in kazeina

Raziskave so pokazale, da približno 70% avtističnih otrok ne prenaša glutena ali kazeina ali obojega (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Priporočljivo je, da se otrokova prehrana prilagodi temu, zato iz nje odstranimo vsa živila, ki vsebujejo gluten (kruh, testenine, piškoti ter ostali izdelki na osnovi pšenice) in kazein (mleko, smetana, sir). To dieto je treba izvajati vsaj tri mesece; pri nekaterih otrocih so izboljšave vidne že po nekaj dneh (Patterson 2009, 26).

3.3.8 Terapija z delfini

Ta terapija se izvaja v Združenih državah Amerike in Izraelu ((Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Delfini so zelo sočutni in imajo izredno moč vzpodbujanja. Na človeka naj bi delovali preko zvokov in svojega pogleda. Raziskave kažejo, da se pri ljudeh, ki poslušajo zvočne signale delfinov, pojavi večja sinhronizacija leve in desne možganske hemisfere (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Pri avtističnih otrocih, ki so bili udeleženi pri tej terapiji, se je izboljšalo sodelovanje in očesni stik (Podvršič 2001).

3.3.9 Terapija z zdravili

Zdravniki predpišejo avtističnim otrokom različna zdravila, ki naj bi omilila nekatere simptome ali vedenjske odklone povezane z avtizmom. Najpogosteje predpišejo Risperdal ali Ritalin, ki naj bi umirila hiperaktivnost otroka (Patterson 2009, 7). Ostala zdravila so »Nevroleptiki«, pomirjevala, ki naj bi bila v pomoč pri stereotipnih gibanjih ali vrtenju, in Naltrexon, ki zaustavi učinke endorfinov. Uporaba tega zdravila naj bi vplivala na boljši očesni stik, veselje in boljše razpoloženje (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.10 Terapija z objemanjem

Ta pristop je razvila Marta Welch. Vsebuje ponavljajoče držanje in objemanje otroka z namenom navaditi ga na občutek dotika. Četudi se otrok objemanju upira, ga morajo starši držati v naročju. Welchova je prepričana, da se na ta način vzpostavi pozitivna navezava med mamo in otrokom. Ta fizični kontakt naj bi otroku omogočil komunikacijo (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Terapija ima tako zagovornike kot nasprotnike. Slednji ji očitajo, da prisiljeno objemanje povzroča otroku stres; medtem ko so zagovorniki prepričani, da fizičen kontakt, ki ga predstavlja objemanje, poveča toleranco za fizični kontakt z ljudmi in izboljša očesni stik (Pašič 2005, 45).

3.3.11 Terapija z vitamini

Za zdravljenje je potrebno jemati vitamin B6 v kombinaciji z magnezijem in ostalimi vitamini in minerali. Raziskave so potrdile, da lahko z dodajanjem teh vitaminov nadziramo otrokovo hiperaktivnost in izboljšamo vedenje (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

3.3.12 Terapija PECS (*angl. Picture Exchange Communication System*)

Gre za eno od oblik pomoči pri komunikaciji ljudi z avtizmom. S pomočjo preprostih slik in simbolov se lahko sestavijo stavki. To je uporabno v vsakdanjem življenju pri izražanju potreb in idej. Jurišičeva je prepričana, da so pri izboljšanju življenjskih kakovosti otrok z avtizmom najbolj učinkoviti vedenjski pristopi, t.i. vedenjska terapija znana tudi kot ABA (*angl. Applied Behavioral Analysis*) (Terapije, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN). Dejstvo je, da ni samo enega učinkovitega pristopa za vse otroke z avtizmom, ampak je potrebno različne pristope prepletati v praksi in se prilagoditi potrebam posameznika. Med te učinkovite pristope se uvrščajo: socialne zgodbe, razširitev ali sprememba vedenjskih tehnik – učenje s pogojevanjem, učenje ključnih spretnosti, učenje z vizualno strukturo in urniki (Jurišič 2006, 181).

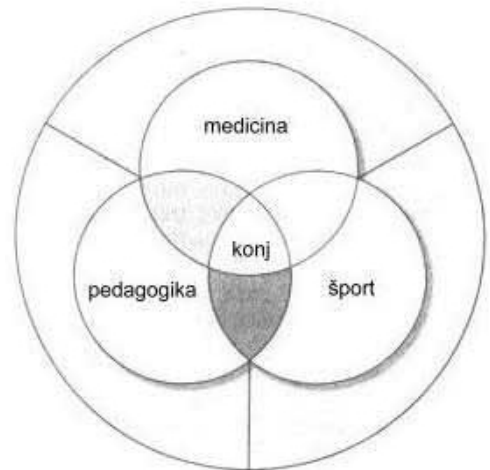
Nekaj več besed bomo namenili še naslednjima dvema podpoglavjema: hipoterapiji in pedagoško–terapevtskemu jahanju; saj menim, da sta na področju avtizma izjemnega pomena. Ogromno lahko pripomoreta osebam z motnjami avtističnega spektra pri vključevanju v vsakodnevno življenje; vendar jima stroka po mojem mnenju ne pripisuje dovolj velike teže. Gre za izjemno uspešna in učinkovita terapevtska programa:

3.3.13 Hipoterapija

Wolfgang Heipertz je leta 1977 v knjigi »Terapevtsko jahanje: medicina, pedagogika in šport« razdelil terapevtsko jahanje na tri glavna področja: medicino, kjer se je razvilo jahanje v terapevtske namene, pedagogiko, kjer se je razvijalo vzgojno jahanje (v nadaljevanju pedagoško–terapevtsko jahanje) ter šport, kjer se je razvilo aktivacijsko jahanje (Globočnik 2001).

K posameznemu področju sodijo tudi ustrezni izrazi. V medicini se uporablja beseda hipoterapija, v pedagogiki pedagoško/terapevtsko jahanje/voltižiranje, v športu pa športno jahanje za osebe s posebnimi potrebami (Spink 1993, 4).

Slika 3.2: Terapevtsko jahanje: medicina (hipoterapija), pedagogika (pedagoško/terapevtsko jahanje/voltižiranje) in šport (športno jahanje za osebe s posebnimi potrebami)



Vir: povzeto po Spink (1993).

Hipoterapija torej označuje posebno obliko medicinske gimnastike oz. fizioterapije, ki jo predpiše zdravnik. Gre za gimnastično zdravljenje s konjem na nevrofiziološki osnovi. Konj služi kot terapevtsko sredstvo za prenos gibov. Nihanje je sorodno človekovi hoji, gre za stimulacijo mišično gibalnih impulzov. Naloga hipoterapevta je usklajevanje odzivov pacienta na konjevo gibanje (gibalni impulz konja: gibalni odgovor bolnika), izvajano izključno v koraku (Slika 3.3). Predpostavka za optimalno izvedbo je funkcionalna analiza konja in jahača – bolnika (Petrovič 2001).

Slika 3.3: Usklajevanje odzivov pacienta na konjevo gibanje



Vir: povzeto po Fundacion Chilena de Hipoterapia (dostopno prek: Hipoterapija).

Odnos med človekom in živaljo vzpodbuja izločanje adrenalina ter drugih stimulativnih hormonov, kar dobro vpliva na srce in številne psihofizične težave (Duh 2006). Od nekdanj imajo živali pomirjevalen učinek, blažijo stres in prispevajo k dobremu počutju, znano pa je, da imajo tudi terapevtske učinke. Dajejo nam občutek varnosti, prinašajo veselje in smeh, kar je tudi idealno sredstvo proti depresiji in pomanjkanju samozavesti. Poleg tega jahanje učinkuje sprostitveno na posameznika in izboljšuje sposobnost koncentracije, že zaradi same narave aktivnosti. Osebe preko konja (na ali ob njem) spoznavajo, čutijo, sprejemajo novo, brez pretiranega napora pridobivajo znanje, izkušnje in si z vsemi dejavnostmi izboljšujejo celotno psiho–fizično stanje (Slika 3.4).

Slika 3.4: Terapevtski učinki konj



Vir: povzeto po Fundacion Chilena de Hipoterapia (dostopno prek: Hipoterapija).

Učinek jahanja in bližine konja nasploh je torej lahko zdravilen. Zdravljenje s pomočjo konja lahko predpiše zdravnik specialist⁵, izvaja pa ga fizioterapevt – hipoterapevt, ki je opravil dodatno izobraževanje na področju hipoterapije ter ima zahtevane izkušnje na področju konjeništv. Del hipoterapevtske ekipe mora biti tudi vodnik konja in eden ali dva pomožna terapevta ter seveda miren konj z zanesljivim korakom. Hipoterapija je kot del uradne medicine že priznana v skandinavskih državah, pa tudi v Nemčiji in Avstriji, pri nas pa si jo morajo bolniki financirati sami.

⁵ družinski zdravnik, fiziater, ortoped, nevrolog, psihiater ipd.

- Učinki hipoterapije

Fizikalni: normalizacija mišične napetosti, razvoj avtomatskih reakcij drže in gibanja, izboljšanje koordinacije gibanja, pridobivanje občutka za telesno simetrijo, krepitev mišične moči, povečanje gibljivosti in izboljšanje delovanja kardio–respiratornega sistema (Duh 2006).

Psihološki: boljša motivacija, izboljšanje koncentracije, podaljšanje pozornosti, izboljšanje prostorske in telesne predstavljalivosti, občutek ugodja, pridobitev samozavesti in spoštovanja (Duh 2006).

Socialni: vključevanje telesno prizadete ali bolne populacije v obliko športne dejavnosti, integracija ter navezovanje novih stikov z vrstniki itd. (Duh 2006).

3.3.14 Pedagoško – terapevtsko jahanje

Terapija s pomočjo konja (gr. Hippos) je oblika fizioterapije na konju, ki na jahača vpliva s svojim tridimenzionalnim gibanjem. Dražljaji nihanja se s konjevega hrbta prenašajo na pacienta in simulirajo gibanje medenice človeka med hojo. V pomoč je tako pri avtizmu kot pri drugih motnjah oziroma boleznih⁶. V procesu transformacije služi konj kot terapevtsko sredstvo, za delovanje na fiziološko in senzomotorično področje: izboljšanje ravnotežja (propriocepcije), izboljšanje reakcijskih sposobnosti, izboljšanje motorike, izboljšanje telesne drže, izboljšanje kinestetike (zaznavanja svojega telesa in vzpostavljanje kontrole), povečanje aerobnih in anaerobnih kapacitet, izboljšanje delovanja kardio–respiratornega sistema (Petrovič 2001).

- Učinki pedagoško–terapevtskega jahanja:

Področje motorike: vživetje v gibanje konja in izboljšanje drže, sprostitve skozi ritmični potek gibanja konja, izboljšanje ravnotežja in koordinacije, izboljšanje zaznavanja samega sebe kot osnovna predpostavka za izgradnjo predstave o lastnem telesu (Sterba 2007).

⁶ bolezni centralnega in perifernega živčnega sistema (cerebralna paraliza, multipla skleroza, diskinezija), cerebrovaskularne motnje, stanje po kraniocerebralni travmi, spastični tortikolis, spina bifida, progresivna mišična distrofija, revmatoidni artritis, amputacije, hemiplegija, ataksija, parkinsonizem, kronični polyarthritis, paraplegika, mongoloidnost, psihosomatika, učne težave, slepota, depresivnost, motnje odvisnosti, fobije, nemotiviranost, vedenjske motnje, spastična parapareza; osebe z ortopedskimi težavami ali genetskimi motnjami (Downov sindrom), pomoč pri rehabilitacijah po poškodbi glave in možganski kapi zaradi spastičnosti in kontraktur ter boleznih lokomotornega sistema ipd.

Emocionalno–kognitivno področje: urjenje (učenje) zaznavanja, sprejemanje, priznanje in premagovanje strahov, krepitev občutka samozavesti in zaupanja v lastne zmogljivosti, izgradnja občutka odgovornosti, zvišanje frustracijske tolerance (Sterba 2007).

Socialno področje: prepoznavanje in upoštevanje skupno postavljenih pravil, prepoznavanje pomoči (storitev) drugih, vključitev lastnih zahtev v skupinsko dogajanje (znati sklepati kompromise), dajanje in prejemanje pomoči, zmanjševanje agresivnih načinov vedenja, izgradnja stikov in zaupanja preko trikotnega odnosa udeleženec–konj–terapevt (Sterba 2007).

Glavni cilj pedagoško–terapevtskega jahanja je povečanje pozornosti in motivacije pri otrocih. Konji že sami po sebi delujejo na motivacijo otroka, zraven pa se skuša vzpodbuditi zanimanje za okolje in vzpostaviti komunikacijo. Terapevt naj bi nenehno ohranjal otrokovo pozornost (neprestano menjavanje vaj), tako da se otrok ne bi umikal v svoj notranji svet. Linwood Childrens Center v ZDA (v Duh 2006) navaja naslednje splošne cilje pedagoško–terapevtskega jahanja za avtiste: razvoj dojemanja smisla zavedanja in radovednosti, doživljanje čustvenega vedenja ob razvoju odnosa s konjem, socializacija pri delu v paru ali manjši skupini, verbalni razvoj med pripravami na jahanje, vadba perceptivnih in motoričnih funkcij, izkušnja celega telesa, zvišanje samozaupanja, samozavesti ob učenju kontrole živali in situacije, razgradnja strahov.

3.4 Prognoza stanja avtizma

Odvisna je od pravočasne diagnoze in čim manjše stigmatizacije s strani bližnjih. Nanjo vplivajo različni dejavniki v otroku samem:

- stopnja kognitivne razvitosti,
- spol,
- stopnja izraženosti avtističnih simptomov,
- razvoj govora do 5. leta starosti,
- ustreznost medicinske in pedagoške obravnave.

Študije si glede prognoze niso popolnoma enake, vendar v večini kažejo naslednje:

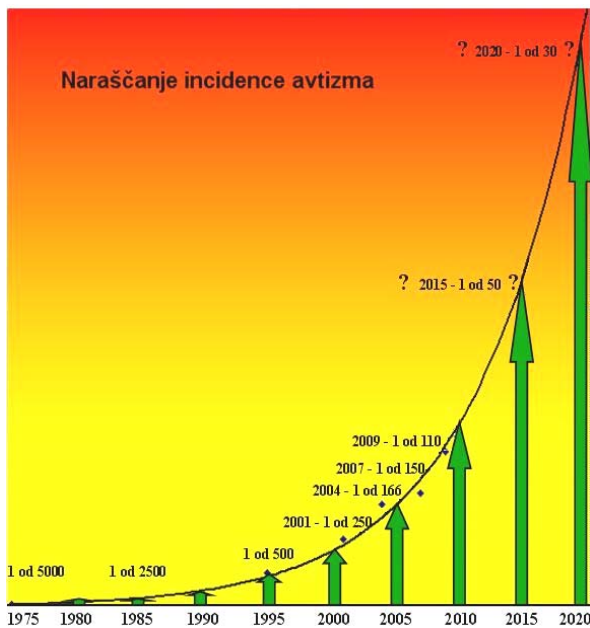
- 10% ima dobro prognozo – nekateri simptomi avtizma lahko s pravilnim pristopom popolnoma izginejo ali se omilijo; pomemben mejnik za postavljanje diagnoze je razvitost govora – sposobnost govora otroku omogoči možnost šolanja, kjer lahko nadalje razvije in okrepi svoje talente; najboljša prognoza z ustreznim pristopom/terapijo posamezniku z avtizmom omogoči popolnoma samostojno in kvalitetno življenje v družbi,
- 2/3 sta trajno prizadeti, moteni in nesposobni samostojnega življenja,
- 1/2 je doživljenjsko institucionaliziranih,
- pri 1/3 otrok z avtizmom se v adolescenci pojavi epilepsija,
- 1/2 ne razvije govora,
- pri 10% se pojavi progresivno intelektualno propadanje (Rutter 1976, Goldberg 1986, Steffenberg 1987, v Jurišič 1992).

Populacija otrok in odraslih je močno heterogena, tako po stopnji avtističnih simptomov, kot po drugih lastnostih, zato je tudi prognoza le teh široka in jo je mogoče napovedovati le za individualne primere.

3.4.1 Dolgoročni izid stanja avtizma

Pri napovedovanju pogostosti avtizma pride do zelo različnih podatkov, kar lahko pripišemo različnemu pojmovanju avtizma in pomanjkljivemu diagnosticiranju te motnje. Kategorija »avtizem« do leta 2005 v Sloveniji sploh ni obstajala, zato nimamo točnih podatkov o številu avtističnih otrok (Problematika ocenjevanja, dostopno prek: Center za avtizem). Tudi Jurišičeva (1992, 41) opozarja na »pomanjkljivosti študij, ki napovedujejo število avtističnih otrok; vzroke za pomanjkljivosti pa pripisuje metodološkim in terminološkim nejasnostim, ki se kažejo že pri sami definiciji avtizma«. Tako je število otrok, ki imajo avtizem, povezano z uporabljenimi definicijami avtizma in s subjektivnimi dejavniki v kriterijih za prognozo avtističnih otrok. Večina klasifikacij navaja, da je na 10.000 zdravih otrok 4 do 5 avtističnih. Po podatkih Zdravstvenega doma Ljubljana se avtizem pojavlja pri 7–16 primerov na 10.000 rojenih otrok in se tri do štirikrat pogosteje pojavlja pri dečkih kot pri deklicah (Federnsberg 2010).

Slika 3.5: Naraščanje pogostosti (incidence) avtizma



Po podatkih iz leta 1990 naj bi se avtizem pojavil pri enem od 150 rojenih otrok (Dobnik Renko 2009, 9). V zadnjem času se pojavljajo podatki o večji pogostosti avtizma, pravzaprav incidenca kaže na pravo epidemijo avtizma (dostopno prek: Združenje bodi ZDRAV). Razlogi za to so spremenjeno pojmovanje, spremembe v diagnosticiranju in novi klasifikacijski sistemi z več diagnostičnimi kriteriji.

Vir: povzeto po Združenje bodi ZDRAV (2011)

V zadnjih 20. letih se je odstotek tistih z »dobrim« izidom⁷ povečal od približno 10% na 20%; odstotek tistih s »slabim« izidom⁸ pa znižal iz 65% na 46% (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Nadalje je na strani Inštituta za Avtizem in sorodne motnje (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje) navedeno, da je inkluzija/integracija v redne šolske programe še vedno bolj izjema kot pravilo in je boljša v začetku šolanja, kot kasneje. Zelo nizka je stopnja zaposlitve, tudi med tistimi z višjimi intelektualnimi sposobnostmi, predvsem zaradi težav pri socialnem funkcioniranju in še precej manjši odstotek tistih, ki si ustvarijo partnerski odnos (5%) (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Posebno težko obdobje je za nekatere osebe z avtizmom prehod v odraslo dobo. Pri približno 1/3 mladostnikov pride do poslabšanja vedenjske slike v smislu večje agresivnosti, hiperaktivnosti, destruktivnega ali ritualističnega vedenja, nekoliko večji pa je delež tistih, pri katerih pride do izboljšanja; na splošno gledano pa naj bi bil trend pozitiven in naj bi pri večini oseb z avtizmom prišlo v času od otroštva do odraslosti do izboljšanja vsaj na nekaterih področjih funkcioniranja (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje). Nazadovanje, ki bi zajelo vsa področja, je izjema. Dober izhod je na splošno povezan s kontinuirano strokovno podporo, ki časovno sega čez obdobje šolanja v odraslo dobo in se nadaljuje skozi celo življenje.

⁷ srednje do visoka stopnja neodvisnosti glede na življenje in delo z nekaj prijateljskimi vezmi

⁸ življenje v instituciji ali pri starših s potrebno visoko stopnjo nadzora

4 OBLIKE OZIROMA NAČINI PODPORE OSEBAM Z MAS ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE: PRIMERJALNA ANALIZA MED SLOVENIJO, VELIKO BRITANIJO, NIZOZEMSKO IN ŠPANIJO

"Vsak človek je za nekaj nadarjen. Ugotoviti moramo samo, za kaj."

(Evelyn Blose Holman)

Predmet analize bodo načini preko katerih družine oziroma starši, izobraževalne institucije ter prostovoljne organizacije nudijo podporo osebam z MAS in jim tako omogočajo njihovim zmožnostim ustrezne oblike samostojnega življenja.

Cilj analize je odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Ali obstajajo med državami razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nudenju podpore osebam z MAS pri čemer predpostavljamo, da so razlike predvsem v vlogah, ki jih staršem dopušča zakonodaja v posameznih državah.
2. Ali obstajajo razlike med državami v načinih podpore osebam z MAS med državami ko gre za izobraževalne institucije, pri čemer predpostavljamo, da se te razlike izražajo v procesih segregacije, integracije ali inkluzije.
3. Ali obstajajo razlike med državami v vlogi prostovoljnih organizacij, ko gre za podporo osebam z MAS pri čemer predpostavljamo, da se te razlike kažejo predvsem ko gre za vpliv teh organizacij na oblikovanje zakonodaje, ki se nanaša na osebe z MAS.

Raziskava je teoretična, uporabljam deskriptivno in primerjalno (komparativno) znanstveno metodo. Metode proučevanja temeljijo na analizi, uporabi pisnih sekundarno pridobljenih virov in podatkov, ki so pomembni za proučevanje izbranega problema. Preko analize podatkov ugotavljam morebitna odstopanja, izstopanja ali posebnosti med državami, njihovo obravnavo ljudi z MAS in programe (za izobraževanje, udejstvovanje in s tem tudi vključevanje v družbo), ki jih nudijo zanje. Nanašam se na dostopno literaturo domačih in tujih avtorjev, zakonodajne vire, različne strokovne članke ter prispevke, objavljene na spletu. Uporabila sem še deskriptivno metodo, s katero sem opredelila temeljne pojme; ter deduktivno metodo, s pomočjo katere sem prišla do ključnih ugotovitev in zaključkov.

V analizo so vključene oblike oziroma načini podpore osebam z diagnozo MAS v državah, izbranih na osnovi različnih tipov sistemov blaginje; oziroma podatki, ki so zanje in izbrano problematiko dostopni; čeprav slednjih podrobneje ne bomo obravnavali. Gre za Slovenijo, Veliko Britanijo, Nizozemsko in v Španijo. Najprej bomo opredelili posamezne strokovne diskurze kot izhodišča normativne ureditve oblik podpore osebam z MAS v izbranih državah, nato pa med seboj primerjali vlogo družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij in prostovoljnih organizacij pri podpori osebam z MAS.

4.1 Posamezni strokovni diskurzi kot izhodišča za različne normativne ureditve oblik podpore osebam z MAS v izbranih državah

4.1.1 Medicinski, pedagoški in socialni diskurz ter iz njih izhajajoči procesi segregacije, integracije in inkluzije

Programi podpore osebam z motnjo avtističnega spektra izhajajo iz treh diskurzov: (a) medicinskega, (b) pedagoškega in (c) socialnega.

Pri diagnosticiranju avtizma je v ospredju (a) medicinski diskurz; medicinska diagnostika. Negativna plat postavljanja diagnoze je v tem, da skuša povezati zdravstveno poškodbo, nesposobnost in oviranost s funkcionalno nezmožnostjo, kot da je le-ta notranja lastnost posamezne osebe. Obenem se z diagnosticiranjem postavlja zdravnike in specialiste v prednostni položaj (Federnsberg 2010). Daje se jim moč, da odločajo o tem, kaj je za posameznika z avtizmom dobro in kaj ne, kot da so za to kompetentni le oni, možnost posameznika, da bi se boril za svoje pravice pa je zelo šibka (Fulcher v Kroflič 2003). Fulcherjeva (v Zidar 2001, 47) opozarja tudi na to, kako medicinski diskurz določeno motnjo ali nesposobnost objektivizira, si prilasti brezpogojno avtoriteto za govor o njej ter posamezniku odvzame avtonomnost in pravico po pravični obravnavi.

Poleg medicinske diagnoze avtizma je po mnenju Jurišičeve (2005, 2) pomembna tudi pedagoška diagnoza, ki zavzema ustrezno usmerjanje otrok v programe vzgoje in

izobraževanja, kjer se osredotoča na otrokove potrebe učenja. Da pa bi te potrebe kar najbolj opredelili je danes enotno mnenje, da potrebujejo otroci z avtizmom najprej natančno psiho–diagnostično oceno⁹. Dejstvo je, da je takšna ocena zaradi težav oseb z MAS na socialnem področju, motenj v komunikaciji in slabših verbalnih sposobnostih zelo zahtevna. Lahko gre za: psihološko testiranje v ožjem pomenu besede (testiranje inteligentnosti) ali ocenjevanje drugih funkcij, ki jih lahko opravi psiholog (ocena sposobnosti adaptacije, oceno izobrazbenih potencialov, preizkus govora, oceno družine, ocena vedenja) ali nevropsihološko ocenjevanje (ocena pozornosti, spomina ipd.). S psihološko diagnostiko lahko ocenjujemo: inteligentnost, govor, socialno zrelost, pozornost, igro, zaznavanje, čustvovanje, spomin itd. Psihološka diagnostična ocena poteka v dveh fazah. Po tem, ko psiholog opravi oceno duševne razvitosti vseh otrok v razredu, v drugi fazi sledi poglobljen psihološki pregled otroka, ki je v prvi fazi odstopal od normalnega. Najprej opravi intervju o otrokovi zgodovini (neonatalni in razvojni), oceni otrokove vedenjske značilnosti in socialne interakcije, diagnosticira njegove kognitivne sposobnosti, učni stil, govor in opredeli otrokovo socialno mrežo (družina, šola, širša skupnost) (Dobnik Renko 2009, 16). Psihološka ocena otrokovega kognitivnega razvoja je pomembna, ker omogoča interpretacijo vseh drugih značilnosti, ki jih opazujemo pri avtističnem otroku. Tesno je povezana s (b) pedagoškim diskurzom, saj omogoča odločitve o učnih strategijah in ciljih, ki so lahko neprimerne, če jih zastavimo previsoko ali podcenjujoče (Jurišič 2006, 176).

Pedagoški diskurz skuša doseči za vse enake možnosti in optimalen razvoj. Izhaja iz predpostavke, da so vsi otroci najprej učenci, ki si prizadevajo za doseganje znanja, učitelji pa naj bi jim pri tem pomagali; zato osrednja točka pogleda na otroka s posebnimi potrebami ni ukvarjanje s »specifično nezmožnostjo«, ampak v tem, kako uspešno poučevati tega otroka ter mu prilagoditi kurikulum in učne pristope (Fulcher v Zidar, 277). Gre za to, kako čim bolj odstraniti oviranosti, ki jih povzroči šolsko okolje in kako otroka, ki je izključen kar najbolj vključevati ter mu dajati aktivno vlogo pri odločanju. Težavnost in potencialna negativna plat te diagnostike je prav v zapletenosti prepoznavanja sposobnosti avtistov. Nekorektna ali nepravilna psihološka ocena, ki vpliva na interpretacijo vseh drugih značilnosti pa ima za posameznika lahko zelo negativne posledice, poleg tega pa je lahko prisotno tudi prelaganje odgovornosti od enega do drugega strokovnjaka.

⁹ oceno sposobnosti, učnih in razvojnih dosežkov ter oceno adaptivnega oziroma prilagojenega vedenja

Velika mera pozornosti velja tudi ali predvsem za testiranje inteligentnosti, ki je pri osebah z motnjo avtističnega spektra še posebej zahtevno. Rezultat je lahko sicer realen ali pa slabši: zaradi zahtevnosti tekstnih nalog (Alpern v Jurišič 1992); kot posledica nesodelovanja ali slabe komunikacije (Kanner v Siegel 1996); ali pa najdemo vzrok v specifičnih deficitih avtistov (Dobnik Renko 2009).

Intelektualno normalno razvite osebe, ki nimajo očitnih vedenjskih motenj, lahko dokaj dobro kompenzirajo svoje primanjkljaje; nasprotno pa, bolj kot je otrok prizadet, manjši so terapevtski učinki, ne glede na čas in angažiranost terapevtov (Nikolič 1992). Čeprav so osebe z MAS praviloma vedno prizadete v svoji sposobnosti socialnega funkcioniranja, ima lahko učenje socialnih veščin in reševanje problemov pomemben vpliv na njihovo vsakodnevno življenje, kar dokazuje tudi nenehno prepletanje pedagoškega in (c) socialnega diskurza. Programi šolanja so za otroke z avtizmom izrednega pomena, saj dobijo učenci v skladu s temi formalna spričevala o izobrazbi, kar je posledično povezano z možnostjo dostopa do drugih socialnih in družbenih pravic.

Iz teh diskurzov izhajajo procesi: (a) segregacije, (b) integracije in (c) inkluzije.

Pojem segregacije opredeljujemo kot ločevanje, zapostavljanje določene rase, določenega družbenega sloja na vseh področjih javnega življenja. (a) Proces segregacije je tako izločevanje, oddaljevanje od celote, pogosto tudi prostorsko ločevanje kake človeške skupine od drugih (ponavadi večinskih) v kakšni družbi. Ločevanje oseb s posebnimi potrebami od drugih (od večine) s sistemi posebnih šol torej kaže na segregacijo. Osebe so razporejene na podlagi primanjkljajev, kar kaže na povezovanje z medicinskim diskurzom. Pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami v redno izobraževanje se opušča segregativna politika in se preko normalizacije uvaja integrativna (Phitaka v Lesar 2009, 70). Normalizacija v našem primeru pomeni prehod od segregacije k integraciji in označuje pojem, ki se je uveljavil v skandinavskih deželah. Idejni vodja normalizacije je Bengt Nirje, ki je ta pojem leta 1959 definiral tako: »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.« (Nirje v Lesar 2009, 64).

Integracija je povezovanje posameznih enot, delov v večjo celoto, združevanje, strnitev, povezava. (b) Integracijski proces v sociologiji je proces, s katerim se ustvarja določena

družbena celota, skupina, ali s katerim se posameznik ali skupina vključuje v široko skupino. Gre za vključevanja otrok s posebnimi potrebami v redne vzgojno-izobraževalne institucije. Znotraj teh osnovnih opredelitev obravnavanih pojmov pa že najdemo ključno problematično točko razumevanja. Najdemo namreč dve v svojem bistvu izključujoči se poti interpretacije istega pojma: (I) prvo, ki pravi, da je integracija združevanje, povezovanje posameznih enot v neko celoto; (II) drugo, ki pravi, da je integracija proces, s katerim se posameznik ali skupina vključuje v široko skupino (normalno okolje) v največji možni meri, torej se manjša enota na neki način asimilira, posameznik torej adaptira obstoječe učno-vzgojno okolje (Vršnik 2003). Gre za šolanje hendikepiranega¹⁰ v redni šoli (Phtiaka v Lesar 2009, 70), za politiko brez nepotrebne stigmatiziranja in diskriminacije, kjer se vsakega posameznika vidi kot individuum. Zanima nas, kaj vsak posameznik potrebuje in kaj je zanj najboljše (Bratož v Založnik 2006, 14). Mnogi očitajo integraciji prisotnost medicinskega diskurza, saj naj bi bil poudarek tudi na asimilaciji v obstoječem šolskem sistemu in ne samo na kvaliteti izobraževanja (Peček in Lesar 2006, 28). To predstavlja izhodišče, iz katerega lahko izpeljemo tri možne variacije razumevanja integracije: asimilacija (prilagajanje oseb s posebnimi potrebami okolju), akomodacija (prilagajanje okolja) in adaptacija (recipročni proces prilagajanja). Tako že na ravni etimološkega definiranja koncepta integracije naletimo na dvoumnost, prepletanje pedagoškega in medicinskega diskurza, ki se ob drugih nerešenih vprašanih vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v rednih institucijah stopnjuje v konflikt širokih razsežnosti ter otežuje konstruktivno razpravo in kompromisne rešitve (Vršnik 2003). Pečkova (1999) predlaga integracijo, ki izhaja iz pedagoškega diskurza, kjer je izhodišče takšno, da so vsi otroci in mladostniki najprej učenci in da si vsak izmed njih prizadeva doseči znanje; pri čemer ne gre za osvajanje samo intelektualnih znanj ampak tudi socialnih veščin in spretnosti; kar pa zahteva tudi drugačno usposobljenost učiteljev in specialistov.

Sledi pojem inkluzija, ki pomeni prizadevati si, da postane subjekt del celote. Beseda izvira iz latinščine in pomeni zapreti vrata za nekom, ki je vstopil v hišo (Pečak 2000, 436). (c) Proces inkluzije torej predvideva, da se bo vsak posameznik v socialno okolje vključeval tako in toliko, kot je zmožen in kot želi (Vršnik 2003). Gre za akomodacijo okolja, za raznolikost stilov, potreb itd., kjer se poudarja vrednote ter pozitiven odnos do drugačnosti. Ideja inkluzije naj bi poskušala preseči v vseh družbah prisotno, že stoletja staro težnjo po

¹⁰ učenca s posebnimi potrebami

razlikovanju, vrednotenju in razvrščanju ljudi (Črešnik 2011). Preko inkluzije 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). V našem primeru bi torej šolski sistem s spreminjanjem kurikulumov (in uvajanjem individualiziranih programov) omogočil, da bi se osebe z MAS lažje vključevale v sistem normalnega šolstva. V zvezi z inkluzijo se pojavlja tudi besedna zveza socialna integracija otrok s posebnimi potrebami, ki je primarni cilj inkluzivnega modela vzgoje in pomeni, da mora družba, ki želi omogočiti otrokom s posebnimi potrebami boljše možnosti za razvoj in ki jih želi sprejeti kot enakovredne člane skupnosti, v čim večji meri ustvarjati ustrezne pogoje za njihovo socialno integracijo (Lebarič, Kobal-Grum in Kolenc 2006). Predvsem je to proces, pri katerem se osebe s posebnimi potrebami vključijo v redne šole, kjer imajo prilagojen pouk z enakovrednim izobraževalnim standardom znotraj rednih šol (Lavrinc 2009). Pri inkluziji torej gre za usmeritev stran od medicinskega diskurza, kjer je v ospredju iskanje vzrokov znotraj otroka; k socialnemu, kjer je pomemben vpliv okoliščin in primernost okolja (Črešnik 2011).

Izjemno zanimivo dejstvo je, da sta v večini sociološke literature segregacija in izključevanje veliko pogosteje zastopana, omenjena in opredeljena kot inkluzija. Nasprotno pa pedagogi in defektologi poudarjajo razlike med konceptoma integracije in inkluzije; čeprav se oba koncepta pogosto nanašata na enake procese in situacije (Lazarevič 2003). Če integracija zahteva sodelovanje v družbenih procesih in institucijah za doseganje povprečnih rezultatov (to je kriterij »normalnosti«) in si prizadeva za asimilacijo posameznika v družbo; pa inkluzija poudarja različne nivoje ter oblike sodelovanja posameznikov in skupin v družbenih procesih, zagovarja ohranitev identitete ob vključitvi posameznika v družbo. Lesarjeva (2009, 112) vidi razliko med integracijo in inkluzijo v tem, da se integracija nanaša le na hendikepirane, inkluzivnost pa na vse učence¹¹. Jasno se izpostavlja pomen vključevanja staršev, šolskega osebja, politikov in praktikov pri odločanju in delovanju znotraj tega procesa (Mitchell v Lesar 2009, 102). Za razliko od integracije, kjer je šlo za projekt reguliranja socialne sprejetosti in načrtovanje vsakodnevne pomoči, naj bi inkluzija prinašala spontano strpnost, skrbne in pravične odnose med različnimi (Kroflič 2002, 3) tudi v sistemu izobraževanja.

¹¹ s posebnim poudarkom na tistih, ki so izpostavljeni marginalizaciji in izključevanju

4.1.2 Normativne oziroma zakonske ureditve podpore za osebe z MAS v izbranih državah

Izhajajoč iz opisanih diskurzov in iz njih izpeljanih procesov bomo analizo nadgradili še z raziskovanjem področja zakonodaje za osebe s posebnimi potrebami v posameznih državah. V Sloveniji je večje spremembe v zadnjih dveh desetletjih prinesla Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji (1995), ki je botrovala novemu Zakonu o osnovni šoli (1996 in 2006), Zakonu o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja leta 1996 in Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami leta 2000 (ZUOPP) (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 278). Če so se reforme šolskega sistema za vzgojo in izobraževanje (v nadaljevanju VI) otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju OPP) pred tem ukvarjale s kvalitativnim in kvantitativnim razvojem specialne in rehabilitacijske pedagogike in specializiranih oblik vzgoje in izobraževanja, je reforma v devetdesetih letih na področju VI OPP prinesla novo, širšo opredelitev skupin otrok, ki potrebujejo dodatno pozornost in podporo, namesto razvrščanja v skupine OPP pa je uvedla usmerjanje OPP v vzgojno izobraževalne programe (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 278). Ključni namen nove zakonodaje je bil zmanjšanje ločenih oblik šolanja ter vpeljava inkluzivnih in prožnejših oblik šolanja OPP.

Zakon o vrtcih (ZVrt-UPB2, Ur.l. RS. 100/2005) navaja šest skupin oseb s posebnimi potrebami: (1) otroci z motnjami v duševnem razvoju, (2) slepi in slabovidni, (3) gluhi in naglušni, (4) otroci z govornimi motnjami, (5) gibalno ovirani otroci ter (6) otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe predšolske vzgoje. Zakon o osnovni šoli (ZOsn-UPB3, Ur. l. RS 81/2006), razširi število skupin na deset in poleg že naštetih vključuje še (7) otroke z učnimi težavami, (8) nadarjene otroke, (9) dolgotrajno bolne in (10) otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, Ur.l. RS 54/2000) določa vse skupine OPP, razen skupin učencev z učnimi težavami in posebej nadarjenih otrok, zato teh dveh skupin ne usmerjamo. Zakon iz leta 2000 (ZUOPP, Ur.l. RS 54/2000) ureja vzgojo in izobraževanje oseb s posebnimi potrebami od vrtcev do fakultet. Na stopnji vrtcev obstaja program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojen program za predšolske otroke; pri nadaljnjem izobraževanju otrok s posebnimi potrebami v šolah pa obstajajo štirje programi: (1) izobraževalni program s

prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo¹², (2) prilagojeni izobraževalni programi¹³, (3) posebni programi vzgoje in izobraževanja¹⁴ ter (4) vzgojni programi¹⁵ (ZUOPP, Ur.l. RS 54/2000).

V Sloveniji imamo torej različne programe za otroke s posebnimi potrebami, ki so predstavljeni v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki pa oseb z motnjo avtističnega spektra posebej ne obravnava. Praksa kaže, da jih usmerjamo in umeščamo v skupino dolgotrajno bolnih otrok, otrok z govorno–jezikovnimi motnjami, otrok z motnjami v duševnem razvoju ali (predvsem pred letom 2008) tudi v skupino otrok s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 283). Tudi uvedbe novega zakona v mesecu juliju 2011 (izvajati in uporabljati se je začel 1. septembra 2012) ni prinesla bistvenih sprememb – osebe z avtističnimi motnjami so ponovno opredelili kot otroke s posebnimi potrebami (ZUOPP – 1, Ur.l. RS 58/2011).

Za otroke z avtističnimi motnjami so potrebne korenite spremembe in izboljšave, saj otroci z avtizmom nimajo svojih pravic ne z zdravstvenega, kot tudi ne s pedagoškega vidika (Mariborčan 2005). Prav tako za osebe diagnosticirane z motnjo avtističnega spektra nimamo razdelanih ustreznih programov podpore in pomoči; zato je na tem mestu potrebno razmisliti, kako smiselno je nekomu postaviti diagnozo, če mu ne moremo ponuditi ustrezne pomoči? Da pa ne bi bilo vse črno je treba priznati, da je v zadnjih nekaj letih vseeno prišlo do pomembnih sprememb v vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami, ki vključuje tudi avtiste. Že zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2007 (ZUOPP – UPB1, Ur.l. RS 3/2007) je uvedel dodatno strokovno pomoč, ki pripada otrokom v programih z enakovrednim izobrazbenim standardom¹⁶ ter se izvaja v posebni skupini v oddelku ali izven njega glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev (lahko se izvaja tudi individualno ali s sodelovanjem staršev). Individualizirani programi (v nadaljevanju IP) so izjemnega pomena, saj so prilagojeni potrebam posameznika; s prilagoditvijo programov izobraževanja pa omogočimo tudi

¹² OPP je lahko vključena v redno osnovno šolo in mu je nudena zunanja pomoč; lahko gre za individualno delo, delo v manjši skupini, v oddelku ali v posebnem prostoru. Gre za program z enakovrednim izobrazbenim standardom kot v rednih šolah. Sem se vključujejo tudi osebe z MAS, vendar imajo zagotovljen veliko premajhen obseg pomoči, kar ne omogoča ustreznega napredka.

¹³ glede na hendikep spremenjene vsebine, vendar enak standard kot za ostale (v rednih šolah)

¹⁴ prilagojene vsebine in s tem znižan izobrazbeni standard

¹⁵ popolnoma prilagojeni programi, ki se izvajajo v zavodih, kjer imajo OPP vso potrebno timsko ter celostno obravnavo (edukacijsko, zdravstveno in socialno), popolnoma ločen standard izobraževanja

¹⁶ od 3 do 5 ur pomoči specialnega pedagoga

otrokom s posebnimi potrebami, da lahko pridobijo enakovreden izobrazbeni standard kot ostali otroci, prilagodi se jim lahko predmetnik, organizacija dela, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka (ZUOPP – UPB1, Ur.l. RS 3/2007), kar preko socialnega diskurza nakazuje postopno vpeljevanje procesa inkluzije. Zakon v 29. členu opredeli rok in strokovno skupino za pripravo IP ter vsebino IP, v 30. členu pa sodelovanje staršev ter določbo o prilagajanju individualiziranega programa iz strani strokovne skupine glede na napredek in razvoj OPP tudi med šolskim letom; ob koncu šolskega leta pa preveriti ustreznost IP ter izdelati IP za naslednje šolsko leto (ZUOPP – UPB1, Ur.l. RS 3/2007, 29. in 30. člen). Ogromen manjko, ki ga na tej točki zasledimo je, da kljub vsem določilom v zakonu ni opredeljenih nacionalnih smernic, navodil ali priporočil, kako IP sploh primerno sestaviti, čeprav ima vsaka OPP do tega zakonsko pravico (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011b, 20). Uveljavili so se različni načini priprave IP, kar odpira vprašanje, ali ti programi ustrezajo ciljem, zaradi katerih so bili uvedeni (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 280).

Cilji izobraževalnega sistema v Sloveniji za izobraževanje otrok, mladoletnikov in mlajših polnoletnih oseb s posebnimi potrebami, so predstavljeni v Zakonu o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI, Ur.l. RS 12/96) in so naslednji:

- vzgajanje za medsebojno strpnost, spoštovanje otrokovih in človekovih pravic in temeljnih svoboščin, razvijanje enakih možnosti ter razvijanje sposobnosti za življenje v demokratični družbi,
- zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje na območjih s posebnimi razvojnimi problemi,
- zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje otrok iz socialno manj vzpodbudnih okolij,
- zagotavljanje enakih možnosti za vzgojo in izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih s posebnimi potrebami (ZOFVI, Ur.l. RS 12/96; Ferdernsberg 2010, 37; Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 301 – 302; Založnik 2006, 10).

Poglavitna zakona, ki se v Veliki Britaniji nanašata na izobraževanje otrok z učnimi motnjami, sta Zakona o izobraževanju iz leta 1993 in 1996: otrokove posebne izobraževalne

potrebe so opredeljene v III. delu Zakona o izobraževanju iz leta 1993, podkrepljene pa z Zakonom o izobraževanju iz leta 1996 in posebnim Pravilnikom (dostopno prek: Center Dolfke Boštjančič Draga). Skupine oseb s posebnimi potrebami so torej opredeljene na ravni temeljne šolske zakonodaje glede na njihove potrebe: (1) kognitivne in učne potrebe¹⁷, (2) vedenjske in čustvene težave ter potrebe socialnega razvoja¹⁸, (3) komunikacijske in interakcijske potrebe¹⁹, (4) senzorne in/ali fizične potrebe²⁰. Določeno je pet jasnih stopenj za ugotavljanje in identifikacijo posebnih izobraževalnih potreb. Določen je tudi natančen potek izobraževalnega procesa s poudarkom na postavljanju jasno določenih ciljev, z rednimi kritičnimi pregledi posameznikovega napredovanja ter s sodelovanjem staršev, kar je označeno kot »partnerstvo«. Vse šole morajo imeti jasno izdelan delovni načrt za posebne izobraževalne potrebe. Sedanji izobraževalni sistem in zakonodaja določata, da ima otrok posebne učne potrebe, kadar ima bistveno večje težave pri učenju kakor večina otrok iste starosti, ali ima motnjo, zaradi katere ni zmožen slediti izobraževalnim programom, ki so namenjeni otrokom njegove starosti (dostopno prek: Center Dolfke Boštjančič Draga). Šole in šolske oblasti so zadolžene za razvoj njihove kulture, politik in praks pri doseganju inkluzivnega izobraževalnega okolja (Department for Education and Skills 2002).

Močno prisotnost socialnega diskurza kaže tudi Zakon o diskriminaciji invalidov iz leta 1995 (Great Britain Statutes 2005; spremenjen in dopolnjen v Zakonu o posebnih učnih potrebah in nezmožnostih 2001 v England and Wales Statutes 2001), ki zahteva od šol tudi »razumne prilagoditve«, da učenci z avtizmom in druge osebe s posebnimi potrebami niso v slabšem položaju v primerjavi s svojimi vrstniki. Zakonodaja torej obravnava osebe z MAS kot posebno skupino. Od zaposlenih v šoli se pričakuje, da sprejmejo procese, ki vsem učencem zagotavljajo enak dostop do učnega načrta: sledijo konceptu personaliziranega izobraževanja, kar pomeni, da se program in šolsko okolje prilagodi vsakemu posebej, glede na njegove sposobnosti (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 297).

¹⁷ specifične učne težave, lažje učne težave/motnje, zmerne učne težave, težje učne težave, najtežje in mnogotere učne težave

¹⁸ vedenjske, čustvene in socialne težave

¹⁹ težave na področju govora, jezika in komunikacije, motnje avtističnega spektra

²⁰ motnje vida, motnje sluha, multisenzorne motnje, zmanjšane telesne zmožnosti

Na Nizozemskem je že leta 1974 nastala Fundacija, ki ima pomembno vlogo pri načrtovanju in izvajanju skrbi za osebe z avtizmom; leta 1984 pa je nizozemska vlada objavila Memorandum o osebah z avtizmom, ki se je nanašal na regionalne centre za mentalno zdravje (Pašič 2005). Po podatkih The European Agency for Development In Special Needs Education (2009) je bila s sprejetjem Zakona o osnovni šoli leta 1998 (formalno izvedeno 2003) s posebnimi šolami in hkrati mehanizmi financiranja urejena problematika za otroke z učnimi in vedenjskimi težavami ter otroke z zmernimi učnimi težavami.

Zakonodaja sicer kategorizira avtiste, vendar je prisotnost medicinskega diskurza in z njim povezane segregacije v izogib neprimernim individualiziranim programov relativno velika. Osnovnošolsko posebno izobraževanje za otroke z učnimi in vedenjskimi težavami ter otroke z zmernimi učnimi težavami je sicer bilo združeno z rednim osnovnošolskim izobraževanjem; medtem ko je izobraževanje gluhih in naglušnih otrok, duševno prizadetih otrok, otrok s hudimi učnimi težavami, huje vedenjsko motenih otrok in otrok z več pomanjkljivostmi še naprej potekalo v posebnih šolah. Od leta 1998 je Zakon o strokovnih centrih začel združevati posebne osnovne in srednje šole v prej omenjene t.i. regionalne centre (*angl. Regional Expertise Centres – REC*), katerih namen je bil združiti in ohraniti strokovno znanje posebnih šol ter učiteljem na rednih šolah zagotoviti podporo strokovnjakov, ki so delali v posebnem izobraževanju (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education).

V Španiji je dobro razvit in vseprisoten socialni diskurz z močnim poudarjanjem popolne inkluzije. Področje avtizma zelo dobro pokriva sistemski zakon o šolstvu (Organic Law of Education 2/2006; Ley Orgánica de Educación LOE 2006, dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education), ki:

- ureja ter določa posebno izobraževanje v okviru splošnega in teži k vključevanju oseb s posebnimi potrebami v redni izobraževalni sistem,
- uvaja koncept posebnih izobraževalnih potreb; učenci s posebnimi potrebami se lahko udeležijo rednih ali posebnih programov,
- se osredotoča na učence s posebnimi izobraževalnimi potrebami in zajema učence, ki zaradi posebnih izobraževalnih potreb potrebujejo dodatno pomoč pri izobraževanju, imajo specifične učne težave; visoke intelektualne sposobnosti; so pozno vstopili v izobraževalni sistem ali pa so v preteklosti imeli težave,

- določa tudi, da bi se morali učenci s posebnimi potrebami vključevati v redne ustanove in programe, s prilagajanjem teh programov glede na posamezne zmogljivosti vsakega učenca, pri čemer se poudarjajo individualizirani programi,
- šolanje v posebnih izobraževalnih enotah, ustanovah ali kombiniranih šolah, bo namenjeno le tistim, čigar potreb v rednem izobraževanju ne bo mogoče doseči (redno preverjanje, identifikacija in ocenjevanje, ki ga izvaja skupina strokovnjakov z različnimi kvalifikacijami). Gre za načelo normalizacije, z namenom vzpodbujanja vključevanja v redne šole, kjer imajo tudi družine besedo pri odločanju svojih otrok.

4.2 Vloga družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij in prostovoljnih organizacij pri podpori osebam z MAS v izbranih državah

4.2.1 Vloga družine oziroma staršev pri podpori osebam z MAS

Ko se par odloči za otroka, so predstave o njem različne; vsak pa si želi, da bi bil njun otrok zdrav. Danes obstaja že veliko testov, s katerimi lahko zelo zgodaj odkrijemo nepravilnosti oziroma motnje pri otroku, in to še v začetni fazi. Pri avtizmu pa je drugače. Slednji se ne pokaže takoj ob rojstvu, ampak lahko diagnozo postavimo šele okoli drugega leta starosti. Pri mlajših otrocih je to zelo težko, saj ne moremo z gotovostjo trditi ali gre za avtizem ali za kakšno drugo razvojno motnjo (Stone 2006). Ko je otroku postavljena diagnoza avtizma, se starši znajdejo pred veliko preizkušnjo, kako se soočiti s tem dejstvom. Obstajata dve poti, in sicer predati se malodušju in zanikati dejstva o diagnozi ali pa se soočiti z avtizmom in skušati pridobiti čim več koristnih informacij ter narediti načrt, kako organizirati vsakdanje življenje. Spoprijemanje in soočanje z otrokovo drugačnostjo zavzema vse družinske člane in je za vse zahtevna življenjska preizkušnja, hkrati pa zelo stresen dogodek. Zahteva prilagajanje na novo situacijo in poteka skozi različna krizna obdobja. Pot sprejemanja otrokove diagnoze je dolgotrajen proces, ki lahko traja celo življenje. Starši ta proces težko zaključijo brez pomoči. Družina je otrokov prvi socialni sistem, ki vpliva na njegovo osebnost v vseh fazah njegovega razvoja, skrbi za primarno socializacijo, prva posreduje družbene norme in vrednote, njena pomembna naloga pa je, da nudi otroku socialno

podporo, občutek sprejetosti in bližine. Deluje lahko kot izvor ali kot blažilec otrokovega stresa, zato je zelo pomembno, kako starši reagirajo v stresnih dogodkih (Federnsberg 2010). Potrebno je razporediti svoje moči, jasne morajo biti vloge ter razumljiva komunikacija med posameznimi člani družine. Na potek obvladovanja stresa vplivajo izkušnje premagovanja stresa, ki jih imajo posamezni člani zunaj družinskih meja (Federnsberg 2010). Kako učinkovito se bo družina spopadla s stresom, pa je odvisno od njene pripravljenosti na spremembe in dejavno obvladovanje življenja nasploh (Trtnik 2007, 492–493).

Ko starši izvejo za diagnozo avtizma pri svojem otroku, nastopi najprej obdobje šoka, ko so lahko depresivni, žalostni, neorganizirani (Federnsberg 2010). Kljub temu, da jih lahko preveva občutek žalosti, zaskrbljenosti, v nekaterih primerih pa celo zanikanja in krivde, morajo na diagnozo zgodaj reagirati, da s svojim ravnanjem ne preprečujejo takojšnje intervencije in zdravljenja. Zaradi tega imajo v tem obdobju pomembno vlogo strokovnjaki, ki morajo staršem na primeren način posredovati informacije in s tem omogočiti vsaj začetni pogled na otrokove težave (Federnsberg 2010). Kako se bodo starši odzvali na otrokovo diagnozo, pa je odvisno tudi od okolja. Če je to neprizanesljivo, staršem ne nudi čustvene podpore, se starši težje soočajo z realnim stanjem in vse breme nosijo sami. Proces soočanja z motnjo vpliva tudi na druge družinske člane, zlasti na sorojence. Starši se v tem obdobju nezadostno ukvarjajo z njimi, kar lahko vpliva na njihovo samozavest. Sledi stopnja prilagoditve, ko se starši začnejo spraševati, kaj je mogoče narediti, kako je otroku mogoče pomagati, otroka se trudijo vključiti v vsakodnevno življenje. Ko se začnejo organizirati, iskati pomoč in informacije pri raznih strokovnjakih, je nastopila stopnja usmeritve (Cunningham v Pašič 2005, 34–35). Trtnik (2007) poudarja kako zelo pomembno je, da starši prestopijo iz obdobja ukvarjanja samih s seboj in svojega doživljanja otroka v obdobje, ko se obrnejo k otroku in se zanj angažirajo; pogoj za to je, da sprejmejo otroka takega, kot je, in da se znebijo občutka, da so mu to povzročili oni. Strokovnjaki, ki so vključeni v obravnavo avtističnega otroka, morajo razbremeniti starše vseh negativnih občutkov in jim vrniti samospoštovanje (Trtnik 2007, 496; Jurišič 1992, 73).

Tako predšolsko kot šolsko obdobje sta središčnega pomena za osebe z motnjo avtističnega spektra, saj je od teh obdobjev odvisno, če se bodo posamezniki naučili dovolj za samostojno življenje. Za otrokov razvoj je pomembna vzpostavitev vezi med starši in vrtci, kasneje med starši in šolo. Starši živijo s svojim otrokom ves čas in ga tudi najboljše poznajo, zato lahko učiteljem in ostalim strokovnim delavcem, ki z njim preživijo samo nekaj ur dnevno,

posredujejo koristne informacije o tem, kako naj z otrokom ravnajo in kaj vse lahko od njega pričakujejo. Seveda morajo učitelji zagotoviti varno in prijetno okolje za vse otroke, saj individualna pozornost na avtističnega otroka ne sme omejevati ostalih otrok, za katere so učitelji enakovredno odgovorni (Jurišič 1992, 73).

Nekaj oblik sodelovanja med vrtci in starši ter šolo in starši oziroma domom:

- starši so navzoči pri delu v vrtcu ali šoli nekaj ur na mesec; gre za najintenzivnejšo obliko sodelovanja,
- starši lahko samo opazujejo učiteljevo delo z otroki,
- starši lahko učitelju prikažejo, kako doma delajo s svojim otrokom (gre za prikaz »domače aktivnosti«),
- razgovori na roditeljskih sestankih lahko veliko pripomorejo k boljši komunikaciji, sodelovanju med učiteljem in starši avtističnega otroka,
- učitelj lahko tudi obišče avtističnega otroka na domu in opazuje, kako se ta obnaša in odziva v domačem okolju (Schopler in Reichler v Jurišič 1992, 73).

Vse informacije, ki jih učitelj dobi od staršev, so zelo koristne, saj vodijo k boljšemu sodelovanju in medsebojnemu razumevanju. So pa tudi pomemben del sestave individualnega programa avtističnega otroka, ki vključuje poleg šolskega dela in otrokove socializacije tudi otrokove »domače aktivnosti« (Jurišič 1992, 74).

Čeprav veljavna zakonodaja v Sloveniji (ZUOPP – 1, Ur.l. RS 58/2011) omogoča večjo vključitev staršev otrok s posebnimi potrebami v procese izobraževanja njihovih otrok, ima le-to več pomanjkljivosti. Starši imajo možnost sodelovanja pri procesu usmerjanja, ne pa tudi soodločanja. Še vedno sta v Komisiji za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami dva predstavnika zdravstvene stroke, člani komisije pa učenca ne poznajo. Komisija za usmerjanje naj bi določila učenčeve zmožnosti, ne pa njegovih zdravstvenih primanjkljajev; kar pa v tem primeru ne drži (Pravice oseb v Peček in Lesar 2006, 97). V Sloveniji je vloga staršev torej zgolj posvetovalna in na tem mestu se poraja vprašanje zakaj nimajo starši, ki otroka najbolj poznajo in nenazadnje predstavljajo ključno vez med njimi in svetom okrog njega, večjega poudarka.

Starši oziroma družina v Veliki Britaniji na tem mestu sploh nimajo velike teže, saj izobraževanje otrok z avtizmom v celoti regulira država. Z različnimi programi skušajo v šolah povečati zaupanje staršev in otrok v strokovno znanje učiteljev, terapevtov, strokovnjakov. Poudarjajo pomembnost izobraževanja učencev z motnjami avtističnega spektra in se osredotočajo na inkluzivno poučevanje, tudi če po mnenju staršev le-to za njihove otroke ne bi bila najprimernejše. V času izobraževanja je sicer otrokom na voljo veliko pomoči in prilagoditev, ko pa otroci končajo šolanje in formalno odrastejo, preidejo v resnični svet, kjer podpore pogosto ni več. Ta sprememba je za ljudi z avtizmom toliko težja, ker imajo že na splošno težave s prilagajanjem spremembam in takrat so starši tisti, na katere se lahko naslonijo in obrnejo za pomoč (dostopno prek: Mladina).

Če učenec na Nizozemskem izpolnjuje pogoje za sredstva iz naslova financiranja posebnih storitev lahko starši in učenci izberejo šolo, posebno ali redno in lahko sodelujejo pri odločanju o najboljšem načinu za uporabo finančnih sredstev za izpolnitev učenca s posebnimi potrebami. Gre za zagotavljanje dodatne pomoči, da bi omogočili učencem s posebnimi potrebami vključevanje v redne šole, kjer je zagotovljena pomoč z učitelji iz posebne šole (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education).

Identifikacijo in ocenjevanje potreb v Španiji izvaja skupina strokovnjakov z različnimi kvalifikacijami, ki ob upoštevanju tako starševih kot učiteljevih mnenj (in hkrati še ocen ekipe strokovnjakov) oblikujejo delovne načrte v zvezi z izobraževalnimi potrebami posameznega učenca (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education).

Ker se pri učenju oseb z motnjami avtističnega spektra še posebej močno prepletata vlogi staršev, ki poskrbijo za primarno socializacijo in svojega otroka zagotovo najbolje poznajo ter šole, ki naj bi zagotavljale sekundarno socializacijo in sistem v katerega morajo osebe stopiti, če se želijo vključiti v širši družbeni sistem in se učiti za samostojno življenje; bomo v nadaljevanju nekoliko poglobljevali vlogo izobraževalnih institucij.

4.2.2 Vloga izobraževalnih institucij pri podpori osebam z MAS

»Vsi smo geniji. A če sodiš ribo po njeni sposobnosti plezanja po drevesu, bo vse življenje živela v prepričanju, da je neumna.«

(Albert Einstein)

Prva opažanja, da se otrok ne razvija tako kot drugi, da se igra sam oziroma se ne igra ipd. simptomatiko, značilno za otroke z avtizmom se najpogosteje opazi v vrtcu. Otroci so navadno vključeni v skupino vrstnikov brez sindroma, kasneje (ob diagnozi) tam ostanejo, lahko dobijo pomočnico ali pa eden od staršev ostane doma in skrbi za otroka sam (Forum, dostopno prek: Center za avtizem). Težko si je predstavljati, da ne bi razumeli metafor ali prenesenih pomenov in kako hudo bi bilo, če bi nam strah povzročali novi predmeti, novo okolje in celo najmanjše spremembe? To so le nekatere izmed težav, s katerimi se spoprijemajo ljudje z avtizmom. Številni imajo poleg že omenjenih še različne zdravstvene težave ali motnje pri učenju, zato potrebujejo pomoč in družbeno razumevanje. Po vrhu vsega so heterogena skupina, zato zanje ni mogoče oblikovati enotnega programa vzgoje in izobraževanja. Slednji so za otroke z avtizmom izrednega pomena, saj dobijo učenci v skladu s temi formalna spričevala o izobrazbi, kar je posledično povezano z možnostjo dostopa do drugih socialnih in družbenih pravic ter neposredno vpliva tudi na njihovo po–šolsko obdobje.

Za otroke z MAS so še posebej pomembni individualizirani programi izobraževanja. Individualizacija je kompleksen pedagoški proces prilagajanja vzgojno–izobraževalnih sestavin (smotrov, ciljev, vsebine, organizacije, usmerjanja – vodenja in kontrole – nadzora) potrebam vsakega posameznika (Galeša, 1983, 463). Tak individualiziran program za otroke z MAS mora obsegati cilje iz primanjkljajev:

- socialni primanjkljaji,
- primanjkljaji v komunikaciji in empatiji,
- ozko področje zanimanja in
- ponavljajoče se vedenje (Federnsberg 2010).

Samo s tem lahko dosežemo ustrezno vzgojo in izobraževanje teh otrok, ki je drugače omejena na prizadevanje staršev in strokovnjakov, da bi otroci dosegli minimalne standarde akademskega programa, namesto, da bi dosegli standarde v okviru svojih zmožnosti za čim bolj samostojno življenje (Jurišič 2006, 174). Jurišičeva (2006) poudarja, da posebnost

programov vzgoje in izobraževanja otrok z avtizmom ni zgolj v zahtevnosti programa šolanja, ampak tudi v načinu poučevanja in v dodatnih ciljih, ki zadovoljujejo njihove posebne potrebe. Tako bi tudi pri izobraževanju učiteljev morali dati večji poudarek na tem, kako učiti učence, ki imajo težave z učenjem in ne na poznavanje tipov motenosti učencev (Peček 1999, 365). Učitelji morajo biti zelo dobro didaktično usposobljeni in poučevati morajo znati tudi socialne veščine ter v razredu graditi samozaupanje (Federnsberg 2010). S to integracijo se spremeni tudi merilo za vključitev učenca v šolski program, saj le-to ni več motnja, ampak učni program; pri odločanju kje in kako se bo učenec izobraževal, pa se upošteva njegov razvoj, način učenja, sposobnost učenja in katera znanja so zanj bistvena (Federnsberg 2010). Šele na tej podlagi naj bi odločili, kje bi lahko učenec te cilje dosegel in kakšno pomoč bi potreboval (Peček 1999, 366). Za ta tip integracije lahko uporabili izključno termin inkluzija (Peček in Lesar 2006, 27).

Za uspešno usmerjanje otrok z avtizmom v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja je po mnenju Jurišičeve (2005, 2) poleg medicinske diagnoze avtizma pomembna tudi pedagoška diagnoza. Pri tej se osredotoča na otrokove potrebe učenja, kjer je treba hkrati upoštevati več dejavnikov:

- Ocena sposobnosti: kakšni so otrokovi potenciali, katere so njegove prednosti in pomanjkljivosti. Pri mlajših otrocih se uporabljajo različni razvojni preizkusi, pri starejših pa testi inteligentnosti.
- Psiho-educacijski profil oziroma ocena dosežkov (učnih ali razvojnih): kaj zmore otrok samostojno, kaj ga je potrebno še naučiti.
- Adaptivno oziroma prilagojeno vedenje: ocena otrokove samostojnosti, kako zna skrbeti zase, obvladovanje spretnosti, ki so potrebne za samostojno življenje.

Jurišičeva (2005, 4–5) meni, da so otroci z avtizmom večinoma v prezahtevnih programih, ker so bili izbrani na temelju intelektualnih sposobnosti, ki pa niso ustrezno vodilo pri opredeljevanju njihovih potreb. V šolskih programih naj bi več poudarka dajali spretnostim s področja socializacije in skrbi za samega sebe kot pa akademskemu učenju in ocenam. Pri usmerjanju otrok z avtizmom v rednem izobraževanju bi po mojem mnenju bilo potrebno upoštevati ne le značilnosti posameznikove osebnosti, ampak tudi socialno okolje v katerem se je posameznik razvijal in v katerem v času šolanja živi. Načrt pomoči je treba oblikovati na posameznikovi socialni mreži. Nenazadnje pa nas morajo zanimati posameznikove močne točke in ne samo njegovi primanjkljaji (Peček 1999).

V strokovni literaturi najdemo veliko različnih pristopov in mnenj o izobraževalnih programih za otroke z avtizmom. »Ameriški nacionalni svet za raziskovanje pri Akademiji za znanost je pooblastil 12 uglednih strokovnjakov iz različnih področij in z različnimi pogledi, razvojno ali vedenjsko usmerjenimi, da oblikujejo smernice za izobraževanje otrok z MAS. Njihova naloga je bila pregledati raziskave zadnjih 20 let in pripraviti priporočila za ustrezno prakso« (Jurišič 2006, 184).

Ugotovitve o tem, kaj je potrebno upoštevati pri izobraževanju otrok z avtizmom, so strnjene v šestih točkah (Jurišič 2006, 184):

- **Vzpodbujamo funkcionalno komunikacijo – vse kar je spontano in uporabno v različnih okoliščinah in z različnimi osebami.**

Otroka z avtizmom je potrebno učiti, kako začeti verbalno in neverbalno komunikacijo, saj so ti otroci izjemno neinicijativni. Naučiti jih je potrebno navezovati stike, kajti večkrat, ko bo otrok želel navezati stik, več odgovorov bo dobil in to ga bo vodilo do izboljšanja komunikacijskih in jezikovnih spretnosti (Caf in drugi 2009, 14).

- **Učenje socialnih veščin izvajamo v različnih okoliščinah, samo tako lahko spodbujamo posploševanje rabe spretnosti socialne komunikacije in razumevanje različnih socialnih dogodkov.**

Pomembno je, da otroka z avtizmom čim prej odkrijemo in pričnemo z obravnavo. Obravnava avtističnega otroka mora temeljiti na učenju veščin, ki so potrebne za njegovo samostojnost. Oceniti je potrebno otrokove prednosti in pomanjkljivosti in na osnovi tega pripraviti individualiziran program. Zavedati se moramo, da bo morda otrok z avtizmom kljub veliko vložnega truda potreboval pomoč v vrtcu, šoli ali pri drugih aktivnostih (Caf in drugi 2009, 7).

- **Vzpodbujamo učenje spretnosti igre in ustrezne rabe igrač z vrstniki.**

Vloga igre je pri otrocih z avtizmom izjemnega pomena. Otrok z avtizmom ne razvije spontano vseh oblik igre, zato je potrebno posebno pozornost posvetiti učenju in vodenju otroka skozi različne oblike igranja. To prepletanje in povezovanje različnih kurikularnih področij mora pri otrocih z avtizmom vzpodbujati in voditi odrasla oseba (Caf in drugi 2009, 34).

- **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.**

Otrok z avtizmom se ob ustreznem pristopu in obravnavi lahko uči. Nujno je, da so izobraževanje, učni in vzgojni programi in metode prilagojeni vsakemu posamezniku glede na njegove potrebe in uvedeni v čim nižji starosti. To močno izboljša njegovo sposobnost učenja, komunikacije in odnos z okoljem. V predšolskem obdobju mora biti obravnava usmerjena na razvijanje komunikacijskih spretnosti, razvijanje simbolne igre, razvijanje ustrezne skrbi za sebe in učenje primernih socialnih interakcij z odraslimi in svojimi vrstniki (Caf in drugi 2009, 12).

- **Pri reševanju vedenjskih težav uporabljamo pozitivne pristope. Moteče vedenje preprečimo tako, da poučujemo spretnosti komunikacije, ki otrokom omogočajo socialni nadzor s socialno sprejetimi sredstvi.**

Problematična vedenja bodo izboljšali primerni in učinkoviti programi za razvoj komunikacije, socialnih odnosov, socialne zrelosti, kognitivnega razvoja in razvoja senzomotoričnih spretnosti, saj bodo otroka opremili z ustreznimi spretnostmi za zadovoljevanje njegovih potreb (Caf in drugi 2009, 23).

- **Poučujemo uporabno akademsko znanje. Pri sodobnem poučevanju je uporabnost in smiselnost prednostna naloga vsakega šolskega programa.**

Prav je, da obstajajo te smernice za izobraževanje otrok z avtizmom, ki so izjemno pozitivno naravnane, saj osvetljujejo otrokove zmožnosti in ne njegovih primanjkljajev. Govorijo o vzpodbujanju oseb z avtizmom k učenju ter razvijanju pozitivnih pristopov. Teh smernic bi se morali držati vsi vključeni v izobraževanje otrok z MAS.

Kar zadeva Izobraževalni sistem v izbranih državah, lahko govorimo o procesih od segregacije, preko integracije k inkluziji. Na podlagi definicij navedenih v uvodu tega poglavja segregacijo znotraj pedagoškega diskurza na vzgojno-izobraževalnem področju opredeljujemo kot ločevanje določene skupine posameznikov (učencev), od večinske populacije na podlagi psihomotoričnih značilnosti oziroma lastnosti, saj naj bi bile te neposreden vzrok za posebne pedagoške potrebe teh otrok v vzgoji in izobraževanju (Vršnik 2003).

Kronološko gledano se je segregirana zasnova vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami razvila pred pojavom pojma in koncepta integracije. Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v posebne, ločene vzgojno-izobraževalne institucije se je začelo razmeroma pozno, šele ob koncu 19. stoletja, ko je zaznati najprej skrb za nekatere kategorije oseb s posebnimi potrebami (za gluhe in naglušne, za slepe in slabovidne), postopoma pa tudi za vse druge kategorije oseb s posebnimi potrebami (Skalar 1999, 123). Lahko bi rekli, da smo zasnovo ločenega ali segregiranega vzgojno-izobraževalnega sistema v začetku njenega obstoja prepoznali kot absolutno pozitivno in humano potezo, saj se je s tem sistem na področju vzgoje in izobraževanja sploh začel ukvarjati z otroki, za katere prej ni bilo poskrbljeno (Vršnik 2003). Šele pozneje smo začeli opazovati, da je prinesla poleg pozitivnih tudi učinke izolacije, ki so tako pomenili izključevanje teh oseb iz življenja širše družbe. Takšna trda in preveč poenostavljena nasprotja pripeljejo do tega, da je segregacija videti kot nekaj »slabega« in integracija kot nekaj »dobrega« (Leadbetter 1993, 9). Ne moremo zanikati, da dajejo segregirane institucije nekaterim posameznikom včasih celo edino možnost in priložnost, da razvijejo svoje sposobnosti tako in toliko, kot je zunaj segregirane institucije ne bi mogli. Zato je problem šele takrat, ko obstajajo izključno segregirane institucije, ki obvladujejo polje vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Ko segregirane institucije niso več edina možnost, temveč ena izmed mnogih, je treba strokovno in argumentirano presoditi o njihovih prednostih in slabostih pri iskanju optimalnih možnosti za razvoj vsakega otroka s posebnimi potrebami.

Izpostavljanje bolj ali manj negativnim in nesprejemljivim učinkom segregiranih oblik šolanja je v zahodnih državah v 60. in 70. letih prejšnjega stoletja privedlo do ideje *normalizacije* in *integracije* hendikepiranih učencev v redne šole (Črešnik 2011). Reforma vzgojno izobraževalnega sistema z vidika segregiranih praks je imela tri glavna žarišča: (1) uveljavljanje pravice do šolanja hendikepiranih učencev, (2) pravico do vključenosti hendikepiranih v redne šole in (3) celostno reorganizacijo posebnega vzgojno izobraževalnega sistema (Lesar 2009, 63). Pomembne spremembe na področju vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v smeri integracijskega gibanja so se začele dogajati v 60. letih dvajsetega stoletja (Novljan 1991).

Termin vzgojno–izobraževalna integracija označuje proces, v katerem prihaja do združevanja vseh tistih elementov in okoliščin, ki sodelujejo v skupnem vzgojno–izobraževalnem delu otrok s posebnimi potrebami in otrok brez posebnih potreb (Bratož v Založnik 2006, 15).

Izraz integracija je bil v ospredju mednarodne skupnosti do konca 80. let 20. stoletja. O (ne)upravičenosti uvajanja integracije se je začelo razmišljati ob pojavu predlogov za tako imenovano totalno integracijo, ki naj bi pomenila vključevanje vseh otrok s posebnimi potrebami v redne vzgojno-izobraževalne institucije. V tem trenutku je namreč postalo aktualno vprašanje, kaj to pomeni za kvaliteto vzgoje in izobraževanja vseh otrok, vključenih v takšno šolo – tako tistih s posebnimi potrebami kot tistih brez posebnih potreb. Seveda se moramo zavedati dejstva, da se lahko vsi učenci učijo in zaradi tega moramo stremeti k spremembi sistema, ki bo omogočal prilagoditev različnostim učencev (Lesar 2009, 110). Šole bi se morale prilagajati raznolikosti svojih učencev, ne pa pričakovati, da se bodo učenci prilagodili okorelemu delovanju šol (Lesar 2009, 241).

Zaradi omenjenih ovir in kritik ter zaradi spreminjajočih se družbenih odnosov se je sčasoma vzporedno s procesom integracije začelo govoriti tudi o novem konceptu – o konceptu inkluzije. Pojem je bil julija 1988 prvič uporabljen tudi v eni od razprav v Severni Ameriki, kjer so ga opisali kot »proces nameščanja otrok in odraslih, ki so invalidni ali imajo učne težave, v običajne oz. redne šole« (Thomas in Vaughan v Lesar 2009, 101). Tradicionalna vzgoja in izobraževanje sta bila statična in segregirana, inkluzivna vzgoja in izobraževanje pa sta namenjena vsem, sta fleksibilna, individualizirana in usmerjena v proces učenja (Bratož v Založnik 2006, 15). Največkrat avtorji (Šučur, Siegel idr.) na konkretni ravni inkluzijo od integracije razlikujejo v eni točki, to je individualiziran program. Kavkler (v Grujičič 2009) s Pedagoške fakultete v Ljubljani pravi, da se je pri integraciji otrok prilagajal šoli, pri inkluziji pa se mora šola prilagoditi otroku. Izpostavlja pa problem, da se vsak, ki se ukvarja z inkluzijo, zaveda, da vseh otrok ni mogoče vključiti v redno šolo in da je v populaciji približno 1–2% otrok in mladostnikov, ki potrebujejo intenzivnejše oblike pomoči specialnih ustanov (Kavkler v Grujičič 2009).

Twist in Wilkinsonova (2010) navajata glavne cilje inkluzivnih razvojnih programov:

- uvedba ocenjevanja učenčevega napredovanja (*angl. Assessing Pupils' Progress – APP*),
- sledenje in določanje ciljev,
- izboljšanje komunikacije s starši ter
- razvoj ukrepov za izboljšanje prisotnosti, zmanjšanje nasilja in vzpodbujanje pozitivnih odnosov in sodelovanja.

Zagovorniki inkluzivno naravnane vzgojno izobraževalnega sistema se vrtijo okrog treh sklopov glavnih argumentov, in sicer:

1. inkluzivno šolanje je temeljna človekova pravica,
2. omogoča ponovno vzpostavljanje bolj pravičnega razmerja med šolo in družbo in
3. ni nedvoumnih dokazov, da se specifične kategorije učencev učijo povsem drugače (Lesar 2009, 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. Lindsay (v Lesar 2009, 131) izpostavlja, da vpeljava inkluzije v izobraževalnem sistemu 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«.

V preteklosti sta posebno šolanje obvladovali dve paradigmi, in sicer:

- (1) psiho–medicinska, ki je osredotočena na primanjkljaje znotraj posameznih učencev in
- (2) socialno–politična, pri kateri gre za osredotočenost na strukturne neenakopravnosti, ki se odraža na institucionalni ravni (Lesar 2009). Strukturna neenakost se nanaša na relativne omejitve in ovire, s katerimi se soočajo posamezniki v sistemu izobraževanja, pri čemer so ovire razumljene kot kumulativni učinki možnosti, ki jih omogoča njihov položaj glede na druge posameznike (Young 2000, 98).

Tema dvema paradigmama so avtorji dodali (3) tretjo, organizacijsko paradigmo, ki se tudi ni izkazala kot tista, ki bo najbolj učinkovito reševala zadrege na področju inkluzivnega in specializiranega šolanja – kritičen odziv se nanaša predvsem na zagovornike popolne inkluzije, ki svoje stališče najpogosteje utemeljujejo s človekovimi pravicami, redkeje pa izpostavljajo druge vidike, ki jih ne bi smeli spregledati (Lesar 2009). 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 vzajmnih odnosov, ipd. (Lesar 2009, 130–134).

Temeljna usmeritev Evropske unije, na področju vzgoje in izobraževanja je, da je vključevanje oseb s posebnimi potrebami razumljeno kot proces, v katerem ima oseba s posebnimi potrebami možnosti za najugodnejši razvoj in napredek. Različne države imajo različne zakonske ureditve, večinoma pa je šolska politika v Evropski Uniji inkluzivno usmerjena (Lebarič, Kobal-Grum in Kolenc 2006). Njihov cilj je vedno večje vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redne šole.

Države v Evropskem prostoru lahko, glede na to kako obravnavajo otroke s posebnimi potrebami, razdelimo v tri skupine:

- (1) države z inkluzivno obravnavo, za katero je značilno, da so otrokom s posebnimi potrebami med rednim izobraževanjem omogočene različne oblike pomoči (Velika Britanija, Francija, Danska, Finska, Luksemburg, Irska, Nemčija, postopno pa jo vpeljujejo tudi na Češkem, Slovaškem, v Latviji in Sloveniji);
- (2) države s popolno inkluzivno obravnavo, kjer vsi otroci hodijo v redne šole; prejemajo različne oblike podpore, višina katerih je odvisna od njihovih potreb; podporni centri, ki so se oblikovali iz zavodov za otroke s posebnimi potrebami so decentralizirani in namenjeni izvajanju strokovne podpore tam, ker otroci potrebujejo pomoč (Avstrija, Ciper, Grčija, Islandija, Italija, Norveška, Portugalska, Španija, Švedska itd.);
- (3) države z ekskluzivno obravnavo, kjer so učenci v specializiranih šolah ali v posebnih razredih; sistem otrok s posebnimi potrebami je od ostalega izobraževanja ločen tudi z zakonodajo (Švica, Belgija) (Lebarič in drugi 2006).

Ker je naslednja razdelitev pomembna za nadaljevanje naloge, saj se bomo z njo še srečevali, so za lažji pregled podatki o obravnavanju otrok s posebnimi potrebami v Evropi strnjeni v tabelo (glej Tabela 4.1) na koncu tega sklopa – pred opredelitvijo vloge izobraževalnih institucij pri podpori osebam z MAS po posameznih državah. Nizozemska ni uvrščena v nobeno skupino držav, kar lahko pojasnimo s prisotnostjo mešanega sistema, kjer je prisotna tako segregacija kot delna integracija, ki vodi v vpeljevanje procesa inkluzije.

Veliki problemi z inkluzijo otrok z znaki avtistične motnje so tudi zato, ker so dolgo bili neprepoznani in s tem izven sistema strokovne pomoči, poleg tega pa je lestvica motenj

avtističnega spektra izjemno obsežna. Ne glede na to je pomembno, da so med avtisti tudi otroci s tako vrsto motnje, kjer je z veliko strokovne pomoči možno in smiselno šolanje v rednem programu. Seveda je v prvi vrsti potrebno tudi temeljito usposabljanje učiteljev ter defektologov; hkrati pa je treba nujno slediti novim spoznanjem stroke.

Tabela 4.1: Obravnavanje otrok s posebnimi potrebami v Evropi

OBRAVNAVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V EVROPI		
DRŽAVE Z INKLUZIVNO OBRAVNAVO	DRŽAVE S POPOLNO INKLUZIVNO OBRAVNAVO	DRŽAVE Z EKSKLUZIVNO OBRAVNAVO
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Velika Britanija</u>, - Francija, - Danska, - Finska, - Luksemburg, - Irska, - Nemčija 	<ul style="list-style-type: none"> - Avstrija, - Ciper, - Grčija, - Islandija, - Italija, - Norveška, - Portugalska, - <u>Španija</u>, - Švedska 	<ul style="list-style-type: none"> - Švica, - Belgija
Postopno vpeljevanje: <ul style="list-style-type: none"> - Češka, - Slovaška, - Latvija, - <u>Slovenija</u> 		

Slovenija

V Sloveniji imamo sicer (4) različne programe za otroke s posebnimi potrebami²¹, ki so predstavljeni v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami; kjer pa osebe z avtizmom niso opredeljene kot posebna skupina. Zakon omogoča prehajanje med programi in določa pripravo individualiziranega programa za vsakega učenca s posebnimi potrebami v skladu s programom v katerega je usmerjen (Lesar 2009, 227). Prisotno je prizadevanje, da se

²¹ (1) izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, (2) prilagojeni izobraževalni programi, (3) posebni programi vzgoje in izobraževanja ter (4) vzgojni programi (ZUOPP, Ur.l. RS 54/2000)

posameznik vključuje tako in toliko kot zmore, poudarjajo se vrednote ter pozitiven odnos do drugačnosti; kar že nakazuje odmik od izključno segregativnega procesa in na postopno uvajanje procesa inkluzije. Usmerjanje otrok z avtizmom v enega izmed štirih programov je zato odvisno od komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ki otroke z avtizmom umešča v različne skupine otrok s posebnimi potrebami, bodisi kot dolgotrajno bolne otroke, kot otroke z govorno–jezikovnimi motnjami ali kot otroke z motnjami vedenja in osebnosti (Lesar, 2009). Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami tako izhaja iz medicinskega diskurza in procesa segregacije, saj se učenci med seboj razlikujejo v prisotnosti oziroma odsotnosti motenj ter glede na opredelitev primanjkljajev in ovir. Medicinski model se preko integracije (kjer so najpomembnejše potrebe posameznika; šolski sistem in okolje se prilagodita, cilji pa so prilagojeni posameznikovi ravni znanja in funkcioniranja) z individualiziranimi programi uravnoteži s socialnim modelom (Črešnik, 2011).

Ob vstopu otroka v vrtec ali šolo obravnavamo njegove potrebe z vidika prisotnih primanjkljajev, potreb ter ustrezne adaptacije na okolje (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011b, 8). Pečkova (1999, 365–366) je mnenja, da gre pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami v redno izobraževanje za iluzijo; v smislu, da vzpodbujanje integracije na videz ne izključuje učencev s posebnimi potrebami, saj jih izobražuje skupaj z drugimi; kljub temu pa se ne moremo izogniti ločevanju in stigmatiziranju, saj družba določa kaj je motnja in kaj ne. Tudi normalnost je po njenem mnenju domena družbe in prav z določanjem motenosti, drugačnosti se proizvaja normalnost; prav v tem je iluzija (Peček 1999). Integracija oziroma skupno izobraževanje učencev pač ne bo preseglo odzivov na obnašanje, ki je v družbi označeno kot nenormalno ali moteno, zato kljub prostorskemu združevanju otrok s posebnimi potrebami v redno šolo še vedno ostaja ločevanje med normalnim in nenormalnim (Federnsberg 2010). Pečkova predlaga integracijo, ki izhaja iz pedagoškega diskurza, kjer je izhodišče takšno, da so vsi otroci in mladostniki najprej učenci in da si vsak izmed njih prizadeva doseči znanje; pri čemer ne gre samo za osvajanje intelektualnih znanj ampak tudi socialnih veščin in spretnosti (Peček 1999). To zahteva drugačno usposobljenost učiteljev in specialistov.

Pečkova in Lesarjeva (2006) sta v knjigi Pravičnost slovenske šole: mit ali realnost opozorili na problem vključevanja otrok s posebnimi potrebami v redno izobraževanje z vidika enakih možnosti. Otroci s posebnimi potrebami se namreč ne glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja lahko vključujejo v redno šolsko izobraževanje, če dosežejo izobrazbeni standard po

izobraževalnem programu. Tak šolski sistem, realno ne daje možnosti za vključitev učencev s posebnimi potrebami v redno šolsko izobraževanje, saj tak izobraževalni sistem ne vzpodbuja šol in učiteljev k razmišljanju o spremembah, ki bi vključitev omogočile (Peček in Lesar 2006). Cilj takšnega šolskega sistema je torej asimilacija (prilagajanje večini), ne pa tudi prilagajanje šol posameznikom, ki bi vodilo v socialno vključenost. V Sloveniji se po mnenju Bratoževe (v Založnik 2006, 14) sicer pojavlja integracija kot alternativa šolam s prilagojenim programom; vendar sta Peček in Lesar (2006) mnenja, da v našem šolskem sistemu ni mogoče neposredno prepoznati jasnih usmeritev za inkluzivno šolo, saj je vključitev učencev s posebnimi potrebami v redno osnovno šolo pogojena z vrsto in stopnjo primanjkljaja ter odvisna od zmožnosti doseganja izobrazbenega standarda vsakega posameznika. Na tem mestu se torej poraja vprašanje, kako bi lahko rešili problem vključevanja otrok z MAS v obliko izobraževanja, ki bo zanje najprimernejša in jih ne bo postavljala v depriviligiran položaj. Ali preko strokovnjakov, ki bi nudili podporo osebam, ki jo potrebujejo ali pa bi bilo smotnejše zagotoviti drugačno (primerno in problemsko zastavljeno) izobraževanje učiteljev? Slednji so (takoj za starši) namreč veliko (več kot strokovnjaki) v kontaktu s temi osebami; po drugi strani pa se po podatkih raziskave Pečkove in Lesarjeve (2006) vsaj polovica vprašanih učiteljev dejansko ne čuti usposobljenih za poučevanje teh otrok. Za oblikovanje inkluzivne šole je bistveno zavedanje učiteljev o svoji vlogi in odgovornosti ne samo za akademski napredek učencev, ampak tudi za vzpostavljanje pozitivne razredne skupnosti (Peček in Lesar 2006, 204–205). Danes temelj družbenega povezovanja ni več »povprečnost«, ampak individualne razlike (Šučur v Bratož 2003/2004, 17).

Glede na obravnavo otrok s posebnimi potrebami se torej še vedno ne uvrščamo neposredno ob bok državam prve skupine (Velika Britanija, Francija, Danska, Finska, Luksemburg, Irska, Nemčija), ki imajo inkluzivno obravnavo; drži pa, da naš sistem vzgoje in izobraževanja otrokom s posebnimi potrebami med rednim izobraževanjem že omogoča različne oblike pomoči skozi kar se inkluzija vendarle postopno vpeljuje.

Velika Britanija

Poleg pglavitnih zakonov, ki se nanašata na izobraževanje otrok z učnimi motnjami v Veliki Britaniji (Zakon o izobraževanju iz leta 1993 in 1996) Twistova in Wilkinsonova (2010) navajata, da je februarja 2004 vlada objavila program »Odstranjevanje ovir za dosežke«, ki temelji na predlogih za reformo vseh otroških storitev (HM Government 2004) in določa vsem otrokom s posebnimi potrebami in nezmožnostmi priložnost za uspeh; kar že nakazuje

na prisotnost elementov inkluzije. Namen strategije je bil, da zagotovijo ustrezno usposabljanje učiteljev in financiranje šol ter izboljšajo svoje sposobnosti in zmožnosti zagotavljanja potrebnih programov za učence s posebnimi potrebami (Twist in Wilkinson 2010). Opisana so štiri ključna področja izboljšav: (1) zgodnje posredovanje, (2) odprava ovir za učenje, (3) dvig pričakovanj in dosežkov ter (4) izboljšanje pristopov partnerstva. Leta 2008 je država preko Nacionalnih strategij predstavila inkluziven razvojni program (*angl. Inclusion Development Programme – IDP*) (Department for Children, Schools and Families 2008), ki je vključeval štiri–leten program stalnega strokovnega razvoja (*angl. Continuing Professional Development – CPD*), s katerim bi v šolah povečali zaupanje in strokovno znanje učiteljev, terapevtov, strokovnjakov pri zadovoljevanju potreb učencev s posebnimi potrebami. Leto kasneje (2009) je izražen tudi poudarek inkluzivnega razvojnega programa na izobraževanju učencev z motnjami avtističnega spektra. Iz tega sledi, da bi se osredotočanje na inkluzivno poučevanje oziroma izobraževanje moralo razširiti še na ocenjevanje le–tega, vendar je v zvezi s tem na voljo le malo raziskav ali politik. Za ocenjevanje ustrezne prilagoditve za svoje učence, ki temelji na individualnih potrebah so pristojne šole. Poleg tega, da se inkluzivna politika dejansko izvaja, v zadnjih letih vlada v sklopu državnih strategij vzpodbuja tudi razvoj pristopov ocenjevanja za učenje (*angl. Assessment for Learning – AFL*). Namen tega je, da bo sprotno zbiranje in beleženje podatkov o učenju skozi proces izobraževanja omogočalo učiteljem prilagoditev poučevanja za vsakega učenca posebej, glede na njegove potrebe; vendar pa ni posebnih navodil za uporabo tega pristopa pri učencih z avtizmom (Twist in Wilkinson 2010). Naloga vseh teh pilotskih programov (Department for Children, Schools and Families 2010) je izboljšanje dosežene izobrazbe, za vse otroke in mlade ljudi s posebnimi potrebami in invalide v Veliki Britaniji.

Po Zakonu o strokovnih centrih so se od leta 1998 posebne osnovne in srednje šole začele združevati v t.i. regionalne strokovne centre znanja, katerih namen je bil združiti in ohraniti strokovno znanje posebnih šol ter učiteljem na rednih šolah zagotoviti podporo strokovnjakov, ki so delali v posebnem izobraževanju (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education). Ti strokovni centri so razdeljeni v štiri skupine:

- (1) izobraževanje za slabovidne (nekdanje šole za slepe in slabovidne);
- (2) izobraževanje za učence s slušnimi ovirami ali komunikativne prikrajšanosti iz obstoječih šol za gluhe in slušno prizadete učence in dijake s hudimi motnjami govora;

- (3) izobraževanje za fizično, psihično in multi–invalidne učence ter za kronično bolne otroke;
- (4) izobraževanja za učence z vedenjskimi motnjami iz obstoječih šol za hudo neprilagojene otroke, kronično bolne otroke (psihosomatsko) in učence v paedoloških inštitutih (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education).

Šole v Veliki Britaniji se na inkluzijo dolgo pripravljajo in posebno pozornost posvečajo znanstveno–raziskovalnemu delu na tem področju ter izobraževanju tako razrednih kot učiteljev za delo z otroki s posebnimi potrebami in tudi njihovih asistentov (Novljan v Schmidt 2001, 25), kar kaže na socialni diskurz, kjer se poudarja vpliv okoliščin in primernost okolja, da se osebam z MAS omogoči primerno in kvalitetno izobraževanje. Britanski model šolanja otrok s posebnimi potrebami, ki ga torej uvrščamo med države, ki imajo šolsko politiko inkluzivno usmerjeno (glej Tabela 4.1) je tako predvidel tudi različne stopnje integracije, ki je odvisna od otrokovih potreb. Kavklerjeva (2002) navaja, da otroci s posebnimi potrebami v rednih šolah lahko (a) obiskujejo pouk v posebnih razredih; (b) so delno vključeni (z dodatno strokovno pomočjo ali brez nje) za nekaj ur v redne razrede ali (c) obiskujejo redne razrede z le delno prilagojenim procesom poučevanja in organizacijo različnih vrst pomoči.

Nizozemska

Na Nizozemskem se veča kontinuum med ločenim izobraževanjem (segregacija v posebne šole) in polno inkluzivnimi šolami: (a) veliko rednih šol ima učence s posebnimi potrebami vključene v oddelke ali pa (b) imajo redne šole posebno skupino za otroke s posebnimi potrebami; (c) nekatere šole so specializirane predvsem za določene ciljne skupine, (d) druge pa intenzivno sodelujejo s posebnimi šolami (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education). Splošna šolska obveznost traja 12 let in je brezplačna, izvaja se v državnih in zasebnih osnovnih šolah (oboje pa imajo stoo odstotno državno finančno podporo), prevladujejo zasebne osnovne šole (60%), tako navadne kot posebne. Kar 74% posebnih osnovnih šol je namreč zasebnih; lastnika velike večine le–teh pa sta protestantska in katoliška cerkev (Muhič 2003).

Od leta 1985 mora šolsko osebje vsaki dve leti pripraviti šolski program, ki vsebuje cilje in smotre šole, kurikulum, ocene in poročila ter podporo in povezave med drugimi institucijami

in ga odobrijo pristojne šolske oblasti (Muhič 2003). V posebnih šolah program vsebuje še individualne učne načrte za posameznega učenca in se lahko na predlog staršev tudi preoblikuje; učenci pa se v določenem časovnem obdobju ocenjujejo po posebnih izobraževalnih ciljih. Splošna in specializirana zunanja podpora šolam temelji predvsem na svetovalnem delu, ki je v navadnih šolah usmerjeno v pomoč posameznemu učencu medtem, ko je v posebnih šolah osredotočeno na celotno šolo (Muhič 2003). Skozi takšen pristop se kaže mešanje procesov segregacije ter integracije in kasneje tudi inkluzije. Muhičeva (2003) navaja še naslednje podatke:

- učence s posebnimi potrebami razvršča posebna komisija, ki pri razvrščanju upošteva mnenje staršev ter učenca in jo sestavljajo ravnatelj, šolski zdravnik, socialni delavec in psiholog ali ekspert za posebno izobraževanje (če kateri izmed njih zavrne odločitev komisije, se ponovno uvede postopek ocenjevanja in usmerjanja),
- vsaki dve leti so učenci ponovno ocenjeni glede na svoje dosežke in napredek ter so lahko premeščeni v redne šole (pri tem so upravičeni do mobilne pedagoške pomoči),
- namenjenih pa jim je kar 14 različnih posebnih šol, kar kaže na zelo razvejan in potrebam posameznika prilagojen sistem posebnega izobraževanja (za slepe, slabovidne, gluhe, naglušne, gibalno ovirane, učence z vedenjskimi težavami, dolgotrajno bolne, duševno retardirane, težko duševno retardirane, učence z učnimi in vedenjskimi težavami, z motnjo govora, multiplo ovirane, obstaja še bolnišnična šola in t.i. »Paedological institutes«²²); kar kljub močni kampanji za čim večjo integracijo v redne osnovne šole kaže na veliko stopnjo segregacije in diferenciacije učencev s posebnimi potrebami.

Razlog za zadnjo alinejo je mogoče iskati v tem, da so posebne šole lahko ponudile prilagojen kurikulum in z modificiranimi programi zadovoljile potrebe ter povpraševanje staršev in učencev s posebnimi potrebami; hkrati pa je začelo prevladovati mnenje, da redne šole zaradi pedagoških in didaktičnih težav ne morejo zadovoljivo obravnavati učencev s posebnimi potrebami (Muhič 2003).

²² inštituti, ki sodelujejo z univerzo ali pa skrbijo za izobraževalno svetovanje za posebne šole

Normativno je, preko močno razvejanega sistema posebnih šol močno prisotna segregacija, ki temelji na podlagi medicinskega diskurza, vendar nima nujno negativnega predznaka. Glede na povedano Nizozemske (še) ne moremo uvrstiti med države, ki imajo šolsko politiko inkluzivno usmerjeno (glej Tabela 4.1), zato je v naši klasifikaciji treh skupin držav tudi ne najdemo. Ne glede na to pa je že zaznati t.i. mešani sistem obravnave s prisotnostjo tako procesov segregacije kot tudi integracije in inkluzije. Nezaupanje staršev in njihovih otrok s posebnimi potrebami v redni šolski sistem po besedah Muhičeve (2003) država skuša preseči s tesnim sodelovanjem različnih šol, individualno in skupinsko pomočjo učencem s posebnimi potrebami ter široko izobraženim in profesionaliziranim pedagoškim kadrom. Tako je eden od ciljev na področju izobraževanja najprej pospeševanje integracije s preoblikovanjem osnovnih šol do te mere, da bi lahko uspešno zadovoljile potrebe večine otrok s posebnimi potrebami, s čemer bi omogočili tudi postopno vpeljevanje inkluzivne obravnave (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education). Temu je namenjen tudi projekt »Gremo spet skupaj v šolo«, ki je začel delovati leta 1992 in je zastavljen tako, da se redne šole povezujejo s posebnimi in tvorijo lokalne sodelovalne centre, ki pomagajo izvajati integracijo (Muhič 2003).

Španija

Sistemski zakon o šolstvu – LOE v Španiji (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education) upošteva več vrst podpore, ki pa jih lahko razvrstimo v tri vrste posebnih izobraževalnih potreb:

- učenci (1) s posebnimi potrebami,
- (2) z visokimi sposobnostmi in
- (3) pozneje vključeni v izobraževalni sistem (glej Tabela 4.2).

Evropska agencija za razvoj izobraževanja oseb s posebnimi potrebami (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education) za Španijo navaja, da je osnova njihovega Sistemskega zakona o šolstvu načelo normalizacije, kjer se namenoma vzpodbuja vključevanje v redne šole, izobraževalni sistem pa poskrbi za potrebna sredstva, da imajo učenci z začasnimi ali trajnimi učnimi težavami pri doseganju ciljev, določenih v okviru splošnega programa za vse učence javnih šol, potrebno podporo od začetka šolanja oziroma takoj, ko so ugotovljene posebne potrebe; kar kaže na močno prisotnost elementov inkluzije. V prvi vrsti izstopa pedagoški diskurz, ki skuša doseči za vse enake možnosti in optimalen razvoj; ta pa vodi v socialnega, kjer se poudarja vpliv okoliščin in primernost

okolja. Ob koncu vsakega leta skupina za ocenjevanje pretehta v kolikšni meri so bili doseženi cilji, določeni v načrtu; kar olajša uvedbo potrebnih prilagoditev, vključno z najbolj primerno vrsto šolanja glede na izobraževalne potrebe učencev (dostopno prek: The European Agency for Development In Special Needs Education).

Kar zadeva normativno šolsko politiko in način obravnave otrok s posebnimi potrebami, gre torej pri Španiji za popolno inkluzivno obravnavo, ki se kaže tudi v praksi; torej jo uvrščamo v drugo skupino držav pri klasifikaciji šolske politike v EU (glej Tabela 4.1).

Tabela 4.2 – Sistemski zakon o šolstvu v Španiji

SISTEMSKI ZAKON O ŠOLSTVU V ŠPANIJU			
TRI VRSTE UČENCEV	UČENCI S POSEBNIMI POTREBAMI	UČENCI Z VISOKIMI SPOSOBNOSTMI	POZNEJE VKLJUČENI V IZOBRAŽEVALNI SISTEM
ZAKONSKE DOLOČBE V ŠPANIJU	deležni posebnih ukrepov za podporo v smislu: <ul style="list-style-type: none"> - sprememb šolskih zgradb, - posebnih prilagoditev kurikulumu, - pomoči učiteljev, - posebnih učnih metod in materialov, - zmanjšane velikosti razredov, - posebne ureditve za ocenjevanje napredka in podobno 	odgovornost njihovega izobraževanja je v rokah uprav	odgovornost v pristojnosti javnih organov
		<ul style="list-style-type: none"> - sprejmejo potrebne ukrepe za določitev visoko sposobnih in nadarjenih študentov ter čim prej ocenijo njihove potrebe; - poleg tega morajo uvesti ustrezne akcijske načrte za zadovoljitev teh potreb 	vsaj za čas obveznega šolanja zagotovijo vključitev v izobraževalni sistem za učence, ki prihajajo iz drugih držav ali, ki vstopijo v izobraževalni sistem pozno iz katerega koli razloga pozen vstop je prilagojen: <ul style="list-style-type: none"> - okoliščinam, - znanju, - starosti in - akademski izobrazbi teh učencev
		omogoči se prožnost pri dolžini vsake stopnje sistema izobraževanja, ne glede na njihovo starost	zagotovi se, da so vključeni v študijskem letu, ki je najprimernejši za njihove značilnosti in predznanja (z ustrezno podporo, da bodo nadaljevali šolanje čimbolj uspešno)

4.2.3 Vloga prostovoljnih društev pri podpori osebam z MAS

*»Narediti dobro delo pomeni narediti to v točno določenem trenutku.
Splošno dobro je izgovor norcev in lopovov.«*

(William Blake)

V državah obstajajo društva in organizacije za pomoč osebam z MAS in staršem le-teh; njihova vloga pa je ključna tudi pri vpletanju v normativno ureditev problematike, ki se nanaša na osebe z MAS (opozarjanje na odsotnost opredelitve, na morebitne pomanjkljivosti ali nepravilnosti ipd. v obstoječi zakonodaji). Tudi društva si med seboj niso enotna glede definicije avtizma in tudi ne zdravljenja; v veliki meri so nepovezana, vsako deluje zase. Veliko boljše bi bilo, če bi med seboj vsaj kvalitetno sodelovala, velik korak naprej pa bi pomenila združitev v neko skupno, krovno organizacijo v posamezni državi, ki bi lahko bolj transparentno in konsistentno pripomogla k prepoznavnosti te motnje in k razvoju ter praksi pri izvajanju vseh potrebnih vrst ali oblik pomoči. V nadaljevanju si bomo po izbranih državah pogledali obstoječa društva, njihove programe, smotre in cilje.

V Sloveniji se lahko starši vključijo v različna društva, kjer si pridobijo koristne informacije in izvejo novosti o avtizmu, hkrati pa se lahko srečujejo tudi s starši ostalih avtističnih otrok, izmenjajo mnenja, navežejo prijateljske stike in se izobražujejo. V Sloveniji sem v zvezi z osebami z MAS največkrat brala o aktivnostih v petih večjih društvih: (1) Center društvo za avtizem, (2) Društvo za avtizem DAN, (3) Center za kulturo avtizma, (4) Inštitut za avtizem in (5) Združenje bodi ZDRAV.

- (1) Center društvo za avtizem

Gre za organizacijo staršev, psihologov, specialnih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov. Organizacija je bila ustanovljena za pomoč ljudem z MAS ter njihovim družinam, za uspešno vključitev v družbo. Njihov namen je s pomočjo šolanja, terapij, raziskav in informacij izboljšati kvaliteto življenja otrok z avtizmom. Eden glavnih ciljev pa je tudi ta, da bi približali problematiko avtizma okolju, izobraževali ljudi ter naučili in pripravili otroke z avtizmom za samostojno, neodvisno in srečno življenje (O nas, dostopno prek: Center za avtizem). Izpostavili so problematiko izobraževanja otrok z motnjami avtističnega spektra (MAS) specifično, ter otrok s posebnimi potrebami obče v odprtem

pismu Ministrstvu za šolstvo in šport (2007) – glej prilogo A. Problem vidijo v pomanjkanju strokovnjakov, ki bi imeli izkušnje z vzgojo in izobraževanjem teh otrok. Tu vidijo tudi enega izmed razlogov, da se otroke z MAS usmerja v izobraževalne ustanove, ki so le približek temu, kar bi ti otroci potrebovali. Te ustanove so centri za gluhe in naglušne in zavodi za otroke z motnjo v duševnem razvoju. V teh niso otroci z MAS deležni strokovne obravnave, ki bi izhajala iz njihove motnje, ampak so deležni strokovne obravnave, ki izhaja iz potreb gluhih in naglušnih otrok. Otrok z MAS se na tej ustanovi ne nauči vsega, kar bi se lahko v okviru svojih zmožnosti.

- (2) *Društvo za avtizem DAN*

Na podlagi izkušenj staršev, ki izvajajo zdravljenje avtizma na lastne stroške, brez pomoči zdravstva, je bilo Ustanovljeno leta 2005, po protokolu DAN (*angl. Defeat Autism Now*). Pristop DAN določa kaj vsak individualni avtistični otrok potrebuje v organizmu, potem pa zagotavlja varne in naravne metode, s katerimi popravimo otrokovo biomedicinsko ravnotežje, brez dodajanja zdravil - če je to mogoče. Glavno vodilo pri nastanku društva je bila želja teh staršev, da bi svoje izkušnje posredovali drugim družinam in se hkrati zavzemali za sprejetje tega protokola zdravljenja pri nas. Namen društva je zagotoviti hitrejšo pomoč otrokom in osebam z avtizmom na področju celotne Slovenije (O društvu, dostopno prek: Društvo za Avtizem DAN).

- (3) *Center za kulturo avtizma*

Poslanstvo tega centra je omogočiti osebam z MAS njihov umetniški razvoj in jim s tem omogočiti lažjo vključitev v družbo. Prepričani so, da lahko umetniško talentiranim osebam z MAS omogočijo, da se izrazijo s pomočjo umetnosti in tako tudi komunicirajo s svetom (dostopno prek: Center za kulturo avtizma).

- (4) *Inštitut za avtizem in sorodne motnje*

Zavzema se za dvigovanje zavedanja strokovne in laične javnosti o avtizmu. Nudi izobraževanja ter spodbuja raziskovanja v prid osebam z avtizmom. Namen inštituta je, da bi se združili strokovnjaki iz različnih področij in bi s skupnimi napori izboljšali razumevanje javnosti za določeno vedenje oseb z avtizmom. Omogočili bi jim terapevtske obravnave, ki bi osebam z avtizmom povečale možnosti za samostojnejše vsakodnevno delovanje. Hkrati pa želijo vplivati tudi na zdravstveno, izobraževalno in socialno politiko z namenom, da bi

dosegli družbeno okolje, ki bi bilo bolj naklonjeno osebam z avtizmom in njihovim staršem (dostopno prek: Inštitut za avtizem in sorodne motnje).

- (5) *Združenje bodi ZDRAV*

Organizacija je bila ustanovljena leta 2008 z željo pomagati staršem pri razumevanju avtizma in možnosti, ki so na voljo za pomoč njihovim otrokom. Gre za strokovno združenje ljudi, ki bo sledilo napredku znanosti na področju avtizma v svetu in ga poskušalo uvajati v našo prakso. Povezuje zdravnike (specialiste nevrologije, toksikologije in gastroenterologije, raziskovalce in strokovnjake za laboratorijsko diagnostiko), psihologe in psihiatre, specialne pedagoge, defektologe in prostovoljce različnih drugih poklicev, ki so pripravljene pomagati osebam z avtizmom. Združenje je neodvisno, nestransko, nepridobitno, s socialno – človekoljubnimi cilji, usmerjeno v raziskave bolezni in pomoč osebam z avtizmom ter njihovim družinam (Statut Združenja bodi ZDRAV, 1.člen; dostopno prek: Združenje bodi ZDRAV).

Društva opozarjajo državo, da je področje avtizma nezadovoljivo urejeno in da so potrebne določene spremembe. Najbolj aktivna sta Center društvo za avtizem in Združenje bodi ZDRAV, ki sta vseskozi kritična do pristojnih ministrstev.

V Veliki Britaniji delujejo štiri večja društva: (1) The National Autistic Society, (2) Nottingham Regional Society for Adults & Children with Autism – NORSACA, (3) The Wessex Autistic Society in (4) The North East Autism Society.

- (1) *The National Autistic Society*

Osebam z MAS ponujajo največ posebnih storitev. Imajo usposobljene uslužbenke in prostovoljce, ki pri vsakdanjem življenju, vključevanju v družbo z učenjem socialnih spretnosti, izobraževanjem in zaposlovanjem letno pomagajo 100.000 ljudem. Podporo nudijo tudi tistim, ki živijo in delajo z ljudmi z MAS. Preko svojih informacijskih servisov pa lahko z njimi govorimo o katerem koli aspektu življenja z MAS; s čimer pomagajo najti primerno podporo za te osebe (dostopno prek: The National Autistic Society).

- (2) *Nottingham Regional Society for Adults & Children with Autism – NORSACA*

Leta 1968 ga je ustanovila skupina staršev, ki so želeli zagotoviti primerno izobraževanje za avtiste, polno izbir in dostojno, neodvisno življenje. Ustanovili so šolo »Sutherland House«,

ponujajo pa tudi stanovanjske, dnevne centre za odrasle. Nadalje, t.i. »Family Services« ponujajo pomoč in podporo družinam oseb z avtizmom (dostopno prek: Nottingham Regional Society for Adults & Children with Autism).

- (3) *The Wessex Autistic Society*

Je vodilna prostovoljna organizacija, ki se je oblikovala leta 1968. Vzpostavila je izobraževanje, podporo in storitve nege za ljudi z MAS. Roko ponudijo vsem, ki bi jih morda potrebovali, ne glede na to kje so. Njihova pomoč je različna in širokega dosega. Informacije in nasveti pomagajo tistim, ki potrebujejo več znanja o avtizmu in diagnozah, vsem pomagajo poiskati primerno pomoč za življenje in odraslim ponujajo pomoč pri zaposlovanju. Znotraj modernih namenskih objektov imajo pogovore (t.i. drop in sessions) za tiste, ki se želijo pogovarjati o svojih težavah in zagotavljajo izobraževanje strokovnjakov, pomoč za otroke ter njihove družine.

Verjamejo v:

- zagotavljanje storitev prirejenih posameznikovim potrebam;
- sodelovanje z zunanjimi agencijami in organizacijami, da bi skupaj zagotovili najboljšo možno nego;
- podpora profesionalcem, ki so seznanjeni z aktualnimi metodami učenja in informacijami o najboljših praksah in pristopih, da pomagajo ljudem, ki živijo z avtizmom;
- zastopanje oseb z MAS, da bi jim prinesli pozitivne spremembe (dostopno prek: The Wessex Autistic Society).

- (4) *The North East Autism Society*

Nudi širok spekter in nabor storitev za otroke, mlade in odrasle. Njihovo načelo pravi: skozi inkluzivne programe v izobraževanju, nego, socialno in poklicno usposabljanje si prizadevamo zagotavljanje znanja in spretnosti za življenje ljudi z MAS. Skupaj z ostalimi organizacijami, ki so del t.i. Autism Alliance UK (*slo. zveze avtistov Velike Britanije*) so zavezani k razvoju kulture, ki priznava raznolikost in edinstveno naravo posameznikovega avtizma ter k prilagoditvi pristopov, potrebnih za individualno pomoč vsaki osebi, da lahko le-ta uresniči svoj potencial (dostopno prek: North–East Autism Society).

Imajo tudi ostale organizacije kjer ljudje lahko delijo ideje in informacije ter načrtujejo akcije pomoči (npr. *Autism Awareness; Autism Family Support Project; Autistic Society; Autism Treatment Trust; Allergy-induced Autism Support and Research Network* ipd.) in ostale strani, preko katerih se lahko ozaveščajo (npr. *Autism Independent UK; About Autism* ipd.) ali kjer za njihovo pomoč zbirajo sredstva (npr. *Autistica; HOPE – UK autism charity; PAPA – Parents and Professionals and Autism* ipd.) (dostopno prek: Action for Autism & Open Door).

Največja težava pri iskanju nizozemskih društev je predstavljal njihov jezik, ki mi žal ni blizu. Veliko literature namreč ni prevedene, zato v nadaljevanju navajam nekoliko manj obširne informacije o dveh društvih. Njihovo glavno nacionalno društvo je (1) *Nederlandes Vereniging voor Autisme – NVA* (angl. Netherlands Autism Society) (dostopno prek: *Nederlandes Vereniging voor Autisme*). Drugo, o katerem so informacije bile dostopne v angleškem jeziku pa podaja veliko informacij, kako se znajti z avtizmom (za otroke in starše) pa je (2) *Autism Association for Overseas Families in The Netherlands – AAOF (NL)*. Ne glede na to, da je nacionalno združenje za avtizem zelo dobro, pa se mu je težko približati, če ne govorite nizozemsko (angl. *Dutch*). AAOF je prostovoljna skupina, ki se je razvila ravno zato, da bi ponuditi pomoč tudi takim družinam. Je rezultat dogovarjanj med starši in različnimi strokovnjaki v tujini, ki jih motnje v avtističnem spektru zanimajo (učitelji, terapevti za govor in jezik, izobraževalni in klinični psihologi). Preko AAOF lahko na primer spoznavate druge družine, ki imajo otroka z MAS in nenazadnje tudi preko njih pridobite ali z njimi izmenjate informacije o storitvah, ki so na voljo denimo preko nizozemskega sistema zdravstvenega varstva ali neodvisnih organizacij.

Najdemo še podatke za: *Noordelijke Stichting Autisme, Dutch Autism Society Province Noord Brabant, Autism E-Zine, Dutch page about play and autism, a-spectrum, Dutch-language autism e-mail discussion group.*

Nobena stran s Španskimi društvi za avtiste žal ni dostopna preko spleta; navedene pa so (večinoma kar v španskem jeziku): *Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA), Asociación Autismo Ciudad Real, Asociacio de Pares amb Fills Autistes, Associacio de Pares amb Fills autistes I caracterials de catalunya (APAFACC), Associacio Del Centre Especializat de Reeduccion d'autistes I caracteials (CERAC), Associacio Nuevo Horizonte, Asociacion de Padres de Afectados de Autismo I Otras Psicosis Infantiles de Biskaia*

Apnabi, Asociación de Padres de Niños Autistas de Cádiz (APNA–Cádiz), Asociación Española de Padres de Niños Autistas de Burgos, Asociación Guipuzuoana de Autismo y Psicosis infantiles (GAUTENA), Association de Padres de Personas Con Autismo–Autismo–Burgos, Centro Español del Autismo, Federation of Parents' Associations for the Protection of Autistic People in Spain, Fundacio Tutelar Congost Autisme, Fundacion Menela, Gautena (dostopno prek: Action for Autism & Open Door).

4.3 Primerjalna analiza ter interpretacija podobnosti in razlik v vlogi družine oziroma staršev, izobraževalnih institucij ter prostovoljnih društev pri nudenju podpore osebam z MAS

Osebe z motnjo avtističnega spektra so v slabšem izhodiščnem položaju ne samo v socialnih kontaktih z drugimi osebami in umeščanjem sebe v okolico, ampak tudi pri izobraževanju. Lahko imajo težave na področju socialne komunikacije, probleme s socialno interakcijo oziroma vzajemnim sonanašanjem socialnih interakcij ter na področju fleksibilnosti mišljenja v smislu nenavadnih in togih vzorcev mišljenja ter vedenja. Ne glede na povedano, pa bi tudi ali predvsem zanje morali obstajati programi podpore pri učenju za samostojno življenje.

Mnenja okrog vključevanja otrok z MAS v redne šole so deljena, saj so posamezniki tam lahko izpostavljeni posmehovanju in ustrahovanju, po drugi strani pa so prav tam hkrati lahko nepričakovano uspešni. Nekaj (praviloma manjše število) jih je sposobno celo izobraževanja na višji ravni. V tem primeru morajo osebam z MAS zagotoviti najboljšo možno podporo in strokovno znanje. Inkluzija potrebuje izjemno dobro planiranje in timsko delo; po drugi strani pa je vprašanje, kolikšne koristi bo otrok imel v primerih posebnega izobraževanja, saj je to odvisno od različnih okoliščin, še posebej od količine pomoči, ki je otroku omogočena. Poleg pomoči je potrebno tudi razumevanje za otrokove socialne težave (Tantam in Prestwood 1999). Še vedno torej obstajajo trenja in deljena mnenja med posebnim izobraževanjem in inkluzijo učencev z MAS v redno izobraževanje, saj je zelo težko reči, katera izobraževalna struja je boljša. Obe imata tako svoje pozitivne, kot tudi negativne vidike; v vsakem primeru

pa bi se strokovnjaki morali odločati popolnoma individualno, na osnovi otrokovih potreb in sposobnosti.

V nalogi smo na osnovi pridobljene literature med seboj primerjali programe pomoči za osebe z motnjo avtističnega spektra znotraj izbranih držav, njihove izhodiščne položaje, zgodovino, poglede in razvoj problematike oseb z MAS. Zanimala nas je predvsem vloga družine za osebe z MAS, razdelanost programov podpore in strategij za učenje znotraj izobraževalnega sistema, ter vloga prostovoljni društev. Pod drobnogled smo torej vzeli področja, katerih dobro delovanje bi lahko bistveno pripomoglo k omogočanju čim bolj samostojnega življenja oseb z MAS in njihovemu vključevanju v družbo. Nalogo smo si sprva zastavili tudi z empiričnim delom, s katerim bi preverili naše predpostavke (hipoteze), vendar smo ga morali opustiti oziroma prilagoditi (in nalogo nadaljevati teoretično), saj so določeni podatki po področjih za posamezne osebe v izbranih državah zaupni, nedosegljivi ali nedostopni (večinoma le za pooblaščen pristojne institucije), včasih tudi slabo raziskani in beleženi; iz splošnih, statističnih podatkov, ki so za posamezne države zbrani in dostopni pa nismo našli skupnih točk in kazalcev. Nekaj težav smo imeli še z nedostopnostjo literature zaradi nerazumevanja jezika (na primer za Španijo in Nizozemsko je literatura pogosto samo v njihovem jeziku, angleška verzija pa ni na voljo). Cilj naše analize je tako bil odgovoriti na tri (3) raziskovalna vprašanja (teze), ki jih bomo postopno razdelali in v nadaljevanju nanje tudi odgovorili.

Najprej smo torej želeli preveriti *(1) ali obstajajo med državami razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nujenju podpore osebam z MAS pri čemer smo predpostavljali, da so razlike predvsem v vlogah, ki jih staršem dopušča zakonodaja v posameznih državah.*

Avtizem se ne pokaže takoj ob rojstvu, ampak lahko diagnozo postavimo šele okoli drugega leta starosti; pri mlajših otrocih je to zelo težko, saj ne moremo z gotovostjo trditi ali gre za avtizem ali za kakšno drugo razvojno motnjo (Stone 2006). Ko je otroku postavljena diagnoza avtizma, se starši znajdejo pred veliko preizkušnjo, kako se soočiti s tem dejstvom. Pot sprejemanja otrokove diagnoze je dolgotrajen proces, ki lahko traja celo življenje in se ga težko zaključi brez pomoči. Družina je otrokov prvi socialni sistem, ki vpliva na njegovo osebnost v vseh fazah njegovega razvoja. Poleg primarne socializacije je njena pomembna naloga, da nudi otroku socialno podporo, občutek sprejetosti in bližine. Za otroka z avtizmom je bistvenega pomena, kako se starši spoprijemajo s tem in kje iščejo pomoč, pridobivajo

dodatne informacije ter (druga) strokovna mnenja; saj so pri tem prepuščeni sami sebi. Pomembno je, da slednjih zberejo čimveč in čimprej, da se skupaj z njihovimi otroci v svetu motenj avtističnega spektra čimbolje znajdejo. Za otrokov razvoj je pomembna vzpostavitev vezi med starši in šolo. Starši živijo s svojim otrokom ves čas in ga tudi najboljše poznajo, zato lahko učiteljem in ostalim strokovnim delavcem, ki z njim preživijo samo nekaj ur dnevno, posredujejo koristne informacije o tem, kako naj z otrokom ravnajo in kaj vse lahko od njega pričakujejo; kar vodi k boljšemu sodelovanju in medsebojnemu razumevanju.

V Sloveniji ima iz normativnega vidika družina možnost sodelovanja pri procesu usmerjanja, ne pa tudi soodločanja. Vloga staršev ni nepomembna, je svobodna, posvetovalna, ne pa tudi odločujoča oziroma partnerska. Izjemno zanimivo je, da starši v Veliki Britaniji na tem mestu nimajo velike teže. Izobraževanje otrok z avtizmom v celoti regulira država, ki predvideva prilagajanje šol in učiteljev, vloga staršev je nepomembna, nedopustna. V Španiji normativno v največji meri poudarjajo pomen strokovnjakov, ki odločajo o izbiri primernega izobraževanja, kjer sicer upoštevajo tudi mnenja staršev in učiteljev – vloga staršev je torej svobodna, delno pomembna, v neki meri tudi partnerska ali vsaj so–odločujoča, vendar v tej vlogi vseeno ne izstopa. Popolnoma drugačna slika je na Nizozemskem. Tam imajo starši skupaj z otroki glavno, odločujočo vlogo, saj izbirajo šolo in soodločajo pri porabi finančnih sredstev za dodatno pomoč učencu s posebnimi potrebami. Razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nudenju podpore osebam z MAS so v veliki meri dejansko pogojene z normativno (zakonodajno) ureditvijo v posameznih državah – kar potrjuje našo prvo domnevo.

V nadaljevanju smo raziskali (2) *ali obstajajo razlike med državami v načinih podpore osebam z MAS med državami ko gre za izobraževalne institucije, pri čemer smo predpostavljali, da se te razlike izražajo v procesih segregacije, integracije ali inkluzije.*

Starši želijo svoje otroke z višjo stopnjo funkcioniranja navadno vključiti v redne šolske programe tudi zaradi njihovih intelektualnih sposobnosti; medtem ko učitelji (zaradi narave njihovega dela, ki zahteva enakovredno »ubogljivost« in obravnavanje vseh otrok v razredu) težijo k temu, da bi jih preusmerili v šole s prilagojenim programom. Tukaj ni problem intelektualno, ampak socialno pomanjkanje razvoja. Ljudje z avtizmom so po vrhu vsega izjemno heterogena skupina, zato zanje ni mogoče oblikovati enotnega programa vzgoje in izobraževanja. Zanje je izrednega pomena individualiziran program; načrt individualizacije vzgojno–izobraževalnega in razvojno–rehabilitacijskega dela posameznega otroka oziroma

učenca, ki je osnovno vodilo učiteljev oziroma vzgojiteljev in staršev pri zadovoljevanju posebnih potreb otroka, prilagojen potrebam posameznega učenca in tako zanj enako pomemben kot učni načrt ali kurikulum (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 294). Samo z individualiziranim programom lahko dosežemo ustrezno vzgojo in izobraževanje teh otrok, da bi dosegli standarde v okviru svojih zmožnosti za čim bolj samostojno življenje (Jurišič 2006, 174). Programi šolanja so za otroke z avtizmom izrednega pomena, saj dobijo učenci v skladu s temi formalna spričevala o izobrazbi, kar je posledično povezano z možnostjo dostopa do drugih socialnih in družbenih pravic. Posebnost programov vzgoje in izobraževanja otrok z avtizmom pa ni zgolj v zahtevnosti programa šolanja, ampak tudi v načinu poučevanja in v dodatnih ciljih, ki zadovoljujejo njihove posebne potrebe.

Inkluzija otrok z znaki avtistične motnje je še toliko težja, saj so bili dolgo neprepoznani in s tem izven sistema strokovne pomoči, o njih in zanje ni veliko literature, znanstvenih prispevkov ali mnenj stroke. Poleg tega je lestvica motenj avtističnega spektra izjemno obsežna in raznolika; pomembno pa je, da so na njej tudi otroci s tako vrsto motnje, kjer je z veliko strokovne pomoči možno in smiselno šolanje v rednem programu. Seveda je potrebno temeljito usposabljanje učiteljev; ne samo za poznavanje tipov motenj ampak tudi za učenje načinov učenja – kako zagotoviti sistem vzgoje in izobraževanja, ki bo temeljil na nediskriminaciji in neizključevanju otrok s posebnimi potrebami ter bo hkrati upošteval načela inkluzije, enakih možnosti in strmel h konkurenčnosti znanja (ZOFVI, 2. člen v Založnik 2006, 10). Dodatnega izobraževanja morajo biti deležni tudi ostali strokovni delavci (defektologi idr.), ki so neposredno ali posredno vpleteni v izobraževalni sistem posameznika, hkrati pa je treba nujno slediti novim spoznanjem stroke. Cilj takšnega šolskega sistema nikakor ne bi smela biti segregacija ali popolno ločevanje normalnih otrok od OPP, niti asimilacija – torej prilagajanje večini znotraj integracije; temveč tudi ali nemara predvsem socialna vključenost oziroma inkluzija. Šele, ko se pri odločanju kje in kako se bo učenec izobraževal, upošteva njegov razvoj, način učenja, sposobnost učenja in katera znanja so zanj bistvena, govorimo o inkluziji (Peček in Lesar 2006, 27).

Med obravnavanimi državami obstajajo velike razlike v načinih podpore osebam z MAS, ko gre za izobraževalne institucije; ki se izražajo v prisotnosti oziroma odsotnosti procesov segregacije, integracije in inkluzije.

Slovenija ima glede na analizo obstoječih podatkov izmed vseh obravnavanih držav najmanj obširno razdelana področja, saj na nobenem nivoju (otrok, mladostnik, odrasel) ni zakonskih opredelitev oziroma samostojnih programov namenjenih prav osebam z motnjo avtističnega spektra, sedanji sistem namreč otroke z avtizmom umešča v različne skupine OPP, kar kaže na prisotnost segregacije. S prilagoditvijo programov osnovnošolskega izobraževanja smo otrokom s posebnimi potrebami omogočili, da lahko pridobijo enakovreden izobrazbeni standard kot ostali otroci: prilagodi se jim lahko predmetnik, organizacija dela, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka (ZUOPP, Ur.l. RS, 3/2007), kar nakazuje integracijo in kaže na možnost uvajanja inkluzije. Glede dejanske integracije, ki bi izhajala iz pedagoškega diskurza in bi bilo izhodišče takšno, da so vsi otroci in mladostniki najprej učenci in da si vsak izmed njih prizadeva doseči znanje, pa diskurza zaenkrat še nismo doživeli. Pri tem naj ne bi šlo samo za osvajanje intelektualnih znanj ampak tudi socialnih veščin in spretnosti, kar pa ponovno zahteva tudi drugačno usposobljenost učiteljev in specialistov.

Izjemno dobro prakso kaže Velika Britanija, kjer so šole in šolske oblasti zadolžene za razvoj njihove kulture, politik in praks pri doseganju inkluzivnega izobraževalnega okolja (Department for Education and Skills 2002). Od šol se zahteva tudi tolikšne prilagoditve, da učenci z avtizmom in druge osebe s posebnimi potrebami niso v slabšem položaju v primerjavi s svojimi vrstniki; pričakuje se, da sprejmejo procese, ki vsem učencem zagotavljajo enak dostop do učnega načrta (Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011a, 297). Podpirajo inkluzivne razvojne programe (*angl. Inclusion Development Programme – IDP*), s katerimi bi v šolah povečali zaupanje in strokovno znanje učiteljev, terapevtov, strokovnjakov pri zadovoljevanju potreb učencev s posebnimi potrebami. Velik poudarek je torej na inkluzivni politiki in se jo izvaja povsod, kjer je to mogoče.

Nizozemska dobro desetletje pozna posebne osnovne šole za otroke z učnimi in vedenjskimi težavami ter za otroke z zmernimi učnimi težavami. S sprejetjem Zakona o osnovni šoli leta 1998 (formalno izvedeno 2003) je bila s posebnimi šolami in hkrati mehanizmi financiranja urejena problematika za otroke z učnimi in vedenjskimi težavami ter otroke z zmernimi učnimi težavami (The European Agency for Development In Special Needs Education 2009). Kot rezultat zakonodaje so bili ustanovljeni regionalni centri znanja (*angl. Regional Expertise Centres – REC*), razdeljeni v štiri skupine, kjer je pomembno poudariti, da se prav avtistov ne

omenja, kategorizirajo pa se motnje (vid, sluh, invalidnost, vedenjske motnje) in stopnje oviranosti. V Centrih deluje strokovni tim²³, orientirani pa so v diagnostiko in obravnavo ter samo podporo tako osebam z avtizmom kot tudi njihovim družinam.

Posebnih šol za osebe z MAS nimajo, čeprav je podpora otrokom in mladostnikom z avtizmom dobro organizirana, vlada pa jo aktivno stimulira. Učencem s posebnimi potrebami je omogočeno vključevanje v redne šole, kjer jim je preko sredstev financiranja zagotovljena pomoč z učitelji iz posebne šole. Nekateri šole so specializirane predvsem za določene ciljne skupine, druge pa intenzivno sodelujejo s posebnimi šolami (redne osnovne šole skušajo preoblikovati do te mere, da bi lahko uspešno zadovoljile potrebe večine otrok s posebnimi potrebami). Kljub temu, da je eden od ciljev na področju izobraževanja pospeševanje integracije, pa imajo kar 14 različnih posebnih šol, kar kaže na veliko stopnjo segregacije in diferenciacije učencev s posebnimi potrebami. Njihov sistem posebnega izobraževanja je zelo razvejan in prilagojen potrebam posameznika ter se širi kljub močni kampanji za čim večjo integracijo v redne osnovne šole. Razlog je mogoče iskati v tem, da so posebne šole lahko ponudile prilagojen kurikulum in z modificiranimi programi zadovoljile potrebe ter povpraševanje učencev s posebnimi potrebami in njihovih staršev. Hkrati je začelo prevladovati mnenje, da redne šole zaradi pedagoških in didaktičnih težav ne morejo zadovoljivo obravnavati učencev s posebnimi potrebami. Prisoten je torej t.i. mešani sistem, z močno segregacijo, vendar dopuščanjem integracije in možnostjo nadgradnje procesa v smeri inkluzije. Nezaupanje staršev in njihovih otrok s posebnimi potrebami v redni šolski sistem skuša država preseči s tesnim sodelovanjem različnih šol, individualno in skupinsko pomočjo učencem s posebnimi potrebami ter široko izobraženim in profesionaliziranim pedagoškim kadrom.

Španija se dobrega pol desetletja osredotoča na učence s posebnimi izobraževalnimi potrebami. Ta kategorija zajema učence, ki zaradi posebnih izobraževalnih potreb potrebujejo dodatno pomoč pri izobraževanju, imajo specifične učne težave, visoke intelektualne sposobnosti ali so pozno vstopili v izobraževalni sistem. Ureja ter določa posebno izobraževanje v okviru splošnega izobraževanja in teži k vključevanju oseb s posebnimi potrebami v redni izobraževalni v sistem. Šole, ki so prilagojene razvijajo kurikulum s pomočjo didaktičnih načrtov, ki morajo upoštevati učenčeve potrebe in

²³ v njem sodelujejo: otroški psihiater, otroški psiholog, rehabilitator – specialni pedagog in socialni delavec

značilnosti. Opuščanje segregativne politike ter uvajanje procesa integracije določa, da bi se morali učenci s posebnimi potrebami vključevati v redne ustanove in programe (v normalno okolje), s prilagajanjem oziroma individualizacijo teh programov glede na posamezne zmogljivosti vsakega učenca. Gre za adaptacijo posameznika na obstoječe učno–vzgojno okolje, kjer se mora poleg prilagajanja osebe s posebnimi potrebami okolju tudi okolje prilagajati populaciji oseb s posebnimi potrebami, kar pa vodi v proces inkluzije. Šolanje v posebnih izobraževalnih enotah, ustanovah ali kombiniranih šolah je namenjeno le tistim, čigar potreb v rednem izobraževanju ni mogoče doseči. Poudarjajo načelo normalizacije z namenom vzpodbujanja vključevanja v redne šole. Da bi povečali (če je to le mogoče) vključevanje učencev v redno šolanje, se te razmere redno preverjajo (ob koncu vsakega leta, če je potrebno pa tudi med šolskim letom).

Če med seboj primerjamo stopnjo inkluzije posameznikov z MAS v družbi v izbranih državah, je razvrstitev naslednja: v Španiji je prisotna največja stopnja inkluzije, sledijo pa ji Velika Britanija, Slovenija in nato Nizozemska. Da dodatno pojasnimo umestitev Slovenije in Nizozemske, kjer se ponekod nakazujejo podobnosti v prisotnosti tako elementov segregacije, integracije kot inkluzije, navajamo podatke zaključnega poročila Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve z naslovom Vizija razvoja socialno–varstvenih zavodov za usposabljanje, da je pri nas v posebne šole vključenih manj avtistov (2%) kot na Nizozemskem (6%). Učence s tovrstno motnjo torej integriramo v normalne šole v nekoliko večji meri kot Nizozemska; vprašljiva pa je kakovost te integracije, ki je bila razen v redkih primerih, ko so otrokom, staršem in učiteljem pomagali »mobilni defektologi«, popolnoma nepripravljena in otrokom celo v škodo (dostopno prek: Center Dolfke Boštjančič Draga).

Priznati moramo, da v Sloveniji posebej za osebe z MAS prilagojenih programov nimamo, zato o dejanski inkluziji nikakor ne moremo govoriti, čeprav so elementi procesa prisotni. Po drugi strani pa je podpora otrokom in mladostnikom z avtizmom na Nizozemskem vseeno dobro organizirana in jo vlada aktivno stimulira, vendar je prisotnih še veliko strahov, v smislu, da v procesu integrativne politike OPP ne bi mogli zagotoviti dovolj kakovostnega izobraževanja, kar so prepričani, da jim v procesu segregativne politike dobro uspeva.

Na koncu smo želeli ugotoviti še, *(3) ali obstajajo razlike med državami v vlogi prostovoljnih organizacij, ko gre za podporo osebam z MAS pri čemer smo predpostavljali, da se te razlike*

kažejo predvsem ko gre za vpliv teh organizacij na oblikovanje zakonodaje, ki se nanaša na osebe z MAS.

V vseh obravnavanih državah obstajajo društva in prostovoljne organizacije za pomoč in podporo osebam z MAS in njihovim staršem, čigar programe, smotre in cilje smo raziskali in zapisali v poglavju 4.2.3. Društva skušajo s svojim delovanjem vplivati tudi na zakonodajo, ki se nanaša na osebe z MAS in prav zaradi njihovega opozarjanja na pomanjkljivosti ter nepravilnosti imajo avtisti nekoliko večje možnosti, da bodo kdaj opredeljeni normativni okvirji tudi zanje.

V Sloveniji se preko društev starši otrok z avtizmom povezujejo in si izmenjujejo informacije, ter si tako pomagajo pri reševanju težav, hkrati pa se lahko srečujejo tudi s starši ostalih avtističnih otrok, izmenjajo mnenja, navežejo prijateljske stike in se izobražujejo. Dejstvo je, da tudi Slovenija ponuja metode in pristope, ki so uspešni in pomembni za integracijo oseb z MAS v družbo; nimamo pa posebnega programa za otroke z diagnozo avtizem (ti otroci so vključeni v različne programe), zato se osebe z MAS v veliki meri obračajo na organizacije in društva za pomoč avtistom. Ne glede na svoja razhajanja, glede diagnoze in zdravljenja avtizma, pa društva opozarjajo državo na nezadovoljivo urejeno področje avtizma in poudarjajo, da so potrebne določene spremembe tudi v zakonodaji, saj so sama v določenih primerih precej nemočna.

V Veliki Britaniji se je po analizi poplave informacij izkazalo, da imajo zelo močna prostovoljna društva, kjer z nasveti pomagajo tistim, ki potrebujejo več znanja o avtizmu in diagnozah ter vsem, ki to želijo, ter pomagajo poiskati primerno pomoč za življenje. Nacionalna in lokalna društva za avtizem organizirajo skupine za podporo staršem, sestanke in seminarje za starše, strokovnjake ter druge socialne in izobraževalne aktivnosti. Vpletanje v zakonodajo pa ni prisotno, saj je ta za osebe z MAS izjemno dobro urejena.

Na Nizozemskem je nacionalno združenje sicer zelo dobro organizirano, a je precej zaprtega tipa v smislu ekskluzivno nizozemsko govorečih ljudi; zato imajo tam tudi zelo močno prostovoljno skupino (AAOF), ki se je razvila ravno zato, da bi ponuditi pomoč tudi ostalim družinam, ki živijo v njihovi državi. Preko njih lahko pridobimo ali z njimi izmenjamo informacije o storitvah, ki so na voljo denimo preko nizozemskega sistema zdravstvenega varstva ali neodvisnih organizacij. Dobro podporo imajo tudi s strani psihologov in psihiatrov.

Nasploh je podpora otrokom in mladostnikom z avtizmom dobro organizirana in jo vlada aktivno stimulira, zato se prostovoljna društva v zakonodajo veliko ne vpletajo. V svojih dokumentih le opozarjajo na manjko, ki ga je opaziti pri programih za odrasle ter premajhnem številu delovnih centrov in izpostavljajo problem, da so rešitve ponujene le osebam diagnosticiranim na avtizem, oseb z drugimi pervazivnimi motnjami (podobnimi avtizmu) pa ne vključujejo (Engeland 1997, Autism Collaboration, dostopno prek: Autism Collaboration).

Na jezikovne prepreke pri prebiranju literature smo naleteli tudi pri Španiji, ki je (ravno tako kot Nizozemska) bogata z raznimi društvi za pomoč avtistom. Največji pozitivni vpliv na različne službe podpore in na nove raziskave ima Špansko nacionalno društvo terapevtov za avtizem in otroške psihoze (Pašič 2005), ki se v zakonodajno sfero sicer ne vpleta, saj je normativna ureditev za avtiste v Španiji s sistemskim zakonom o šolstvu dobro urejena.

Če na kratko povzamemo, je vloga društev pri opozarjanju in vplivanju na normativno ureditev, ki se nanaša na avtiste najmanjša v Španiji in Veliki Britaniji, kjer je zakonodaja glede obravnavane problematike urejena in je ena njihovih primarnih vlog podpora, pomoč in svetovanje staršem in otrokom z motnjo avtističnega spektra, ki je izjemno dobro razvita. Na Nizozemskem opozarjajo le na manjko pri programih za odrasle, saj so ostala področja zakonsko urejena; pri nas pa je vloga društev zelo velika in skušajo biti glasna, saj zakonodaje, ki bi urejala ta del populacije še nimamo. Povsod v izbranih državah se največji problemi in strahovi društev pojavljajo v povezavi z omejitvijo sredstev pogojenih z morebitno slabo ekonomsko situacijo znotraj samih držav ter pomanjkanjem dobro izobraženih strokovnjakov (Fuentes v Škrinjar 2001).

5 ZAKLJUČEK

»Spočetka ljudje nočejo verjeti, da je mogoče kakšno čudno stvar tudi izpeljati, potem počasi pričnejo upati, da bi morebiti le šlo, nato jo naredijo, na koncu pa se čudijo, zakaj tega niso naredili že zdavnaj.«

(Frances Hodgson Burnett)

Spoprijemanje z avtizmom je težko tako za osebe z MAS kot za njihovo okolico, še posebej starše oziroma družino. Slednje se po diagnozi pogosto zlomijo, ker nimajo zagotovljenih podpornih storitev, ki bi jim pomagale, da se spoprimejo s svojim položajem. Včasih je vedenje ljudi z avtizmom posledica tesnobe in neprijetnega občutka, nesprijemanja drugačnosti ki jo čutijo ob spoprijemanju s svetom, ki jih obdaja in v posameznih primerih je vedenje osebe z motnjo avtističnega spektra le odziv na ta občutek nelagodja, ki nastane zaradi avtizma. Ko tesnobo zmanjšamo ali človeku omogočimo, da se počuti varno in ima možnost normalno delovati v svetu, se znaki avtizma lahko zmanjšajo, zato bi vedno morali biti na voljo razumevanje in prilagoditve za ljudi z avtizmom.

Pri raziskovanju za potrebe naloge smo kar nekajkrat naleteli na obljube organizacij, ki trdijo, da je avtizem povsem mogoče odpraviti, premagati, za kar žal ni znanstvenega ali drugega verodostojnega dokaza. Gre za stanje, ki je vedno prisotno, se ga pa da uspešno olajšati ali omiliti. Preverjeno in preizkušeno dejstvo je, da je za nekatere otroke preživljanje časa z živalmi koristno, drugi imajo težave z različno hrano in se po dietah boljše počutijo, pa vendar ima večina otrok z MAS težave s sklepanjem prijateljstev in sporazumevanjem; zato bi prav tja morali usmeriti svojo pozornost in trud. Treba se je spoprijeti s stvarmi, ki so vzrok za izoliranost ljudi z avtizmom in jih skušati vsaj ublažiti, če jih že ne moremo rešiti v celoti. Pomembno je, da starši najdejo pomoč, da se naučijo spretnosti kosanja s težavo, dobijo podporo in spoznajo druge ljudi, s katerimi lahko izmenjujejo izkušnje in pridobivajo informacije. Izpeljava ugotovitve naše prve domneve, da so razlike v vlogi, ki jo ima družina pri nudenju podpore osebam z MAS v veliki meri pogojene z zakonodajno ureditvijo v posameznih državah nas pripelje do sklepa, da je v prvi vrsti pravzaprav država tista, ki bi morala poskrbeti za avtiste, ali zagotoviti in nuditi vsaj sredstva za pomoč.

Nihče ne more napovedati, kakšen bo napredek posameznika z avtizmom. Vse je odvisno od načina zdravljenja in specialnega dela z njim, jasno pa je, da bo s pravilnim pristopom in

kontinuirano obravnavo posameznik lahko napreduje ali vsaj ohranja obstoječe stanje. Pri razvijanju oblik oziroma načinov podpore je v prvi vrsti izobraževanje oseb z MAS, da bi le-ti bili v največji možni meri sposobni za samostojno življenje. Med obravnavanimi državami so velike razlike v načinih podpore osebam z MAS, ko gre za izobraževalne institucije. Te se izražajo v prisotnosti oziroma odsotnosti procesov segregacije, integracije in inkluzije.

Eno od vprašanj pri izobraževanju avtistov je, ali jih poskušati integrirati in nadalje vzpodbujati proces inkluzije v rednih šolah ali ne? To je po eni strani korak naprej pri vključevanju v družbo in funkcioniranje v socialni skupnosti, po drugi strani pa lahko povzroči tudi zmešnjavo in nenazadnje predstavlja veliko bojazen, ali smo te cilje integracije in inkluzije sploh sposobni uresničiti. Prilagoditi je treba učne programe, kurikulum, vpeljati skupine ljudi, ki bodo usposobljeni za morebitno pomoč; poleg vsega pa to prinaša tudi večjo psihično obremenjenost učiteljev, ki bodo po dolgih letih ustaljenega dela do neke mere prisiljeni spoznavati nove metode, sodelovati s strokovnjaki in se še tesneje povezovati s starši. Če odmislimo vse ostale zaplete pri reorganizaciji trenutno neprilagojenih programov, nadgradnje in prilagoditve sistemov šolanja ter ostale aktivnosti, ki so potrebne, da je tovrstno šolanje uspešno za vse vpletene, pa bi z vidika otrok v določenih primerih lahko bil to izjemno pozitiven korak, saj bi v rednih šolah imeli več možnosti za pridobivanje različnih (realnih) socialnih izkušenj, počutili bi se vključene v družbo in enakovredne z drugimi, preko česar bi se naučili funkcionirati v dejanskih situacijah. Takšno okolje bi nanje utegnilo delovati bolj vzpodbudno, zlasti na področju govora, komunikacije in igre. Glede na povedano bi imeli tudi možnost za doseganje višje stopnje šolanja, poleg tega pa lažjo dostopnost, saj so redne osnovne šole po izkušnjah bližje domu kot šole s prilagojenim programom. Seveda je potrebno poudariti, da je za uspešnost pri tovrstni obliki izobraževanja neobhodno natančno oceniti nivo sposobnosti in se šele takrat odločati o primerni obliki šolanja, kar je glede na heterogenost populacije otrok z avtizmom izjemno težko delo. Le na podlagi dobre ocene se namreč lahko nadalje odločamo. Po drugi strani so namreč posebne šole gotovo prava izbira, ko so težave otrok prevelike, da bi dohajali sošolce ter potrebujejo pomoč, posebno posvečanje in individualno delo.

Pri pregledovanju literature o podpori avtističnim osebam smo se srečevali z različnimi oblikami terapij. Po mnenju nekaterih avtorjev so določene med njimi sporne (Jurišičeva (2006) na primer navaja trening slušne integracije, glasbeno terapijo, urjenje motorike in

vizualno–motorične integracije kot zavajajoče), saj je zavajajoč katerikoli postopek, ki poudarja učinek na vsa področja razvoja otroka z avtizmom (Jurišič 2006). Sicer nobena od t.i. spornih terapij za posameznika ni neposredno škodljiva, škoda pa nastaja v smislu izgubljanja časa, finančnih sredstev in energije, ki jo vpleteni vlagajo v neučinkovite pristope, hkrati pa jim zmanjkuje časa za postopke, ki so se večkrat potrdili kot učinkoviti in potrebni za otrokovo življenje (na primer za učenje spretnosti adaptivnega vedenja). Na tej točki velja opozoriti, da bi pri uporabi terapij morali biti izjemno previdni, saj, če starši sami ne vložijo dovolj navora, da bi se seznanili z ustrežno terapijo, jih je lahko zavesti (Jurišič 2006, 180).

Ne glede na to, ali avtizem lahko pozdravimo ali ga ni mogoče zdraviti in ga osebe nikoli ne »prerastejo«, pa vsak otrok z avtizmom lahko ob primerni obravnavi, podpori, terapijah ter učenju napreduje. Nekateri znaki avtizma se lahko na tak način celo omilijo. Jasno, ne obstaja samo ena uspešna metoda, pristop, terapija in obravnava. Pomembno je, da otroku z avtizmom pokažemo, kako z motnjo živeti, naučiti ga moramo nekaterih veščin in vzorcev, da se bo v socialnem okolju lažje znašel. Najpomembnejšo vlogo pri obravnavi avtista imajo starši, ki najbolje poznajo težave svojega otroka, njegove potrebe in želje ter lahko pomagajo opredeliti najprimernejšo obravnavo (Obravnava, pristopi in metode v avtizmu, dostopno prek: Center za avtizem); vendar se jim pravica o soodločanju velikokrat odreka.

Pri obravnavi otrok z MAS vidim pomembnost vpletenosti strokovnjakov uradne medicine v določeni meri, vendar je moteč in nesprejemljiv izrazito medikaliziran pristop in postavljanje specialnih diagnoz. Enako je do neke stopnje prav, da se skuša odpraviti tiste simptome avtizma, ki so lahko za posameznika škodljivi (samo–destruktivna nagnjenja), ne pa, da se odpravlja tudi vedenjske posebnosti, ki posamezniku z avtizmom niso škodljive, temveč mu pomagajo pri funkcioniranju v vsakdanjem življenju. Zibanje lahko na primer posamezniku pomaga pri pridobivanju ravnotežja, saj s tem poizkuša vnesti čutne informacije iz okolja. Ponavljajoča dejanja, obsesije in rutine so lahko tudi strategije za obvladovanje stresa ali pa preprosto vir uživanja in zaposlitve (Howlin 1997, 99).

Žal je dejstvo, da so avtisti velikokrat relativno slabo zastopana manjšina. Če glede na izbrane države v smislu prilagojenih programov in inkluzije v šolstvu izstopata Španija in Velika Britanija, pa Nizozemska in Slovenija pretežno še vedno težita k reševanju problematike v sklopu posebnih šol. Glede izobraževanja v normativnem smislu še najbolj škriplje prav pri

nas, saj na nobeni starostni stopnji nimamo samostojnih programov namenjenih prav osebam z MAS. Ker nimamo urejene ustrezne zakonodaje, ki bi opredeljevala pravice avtistov, tudi nimamo sistemov financiranja, preko katerih bi se reguliralo in razporejalo finance za zagotavljanje pomoči osebam z MAS. Velike luknje so torej v zakonodaji, ki je pomanjkljiva ali pa je sploh ni, v smislu, da avtisti niso opredeljeni kot posebna skupina; čeprav bi glede na vse povedano več kot očitno morali biti. Na tem mestu se procesi segregacije, integracije in inkluzije oziroma njihova prisotnost v izobraževalnih institucijah prepleta z vlogo prostovoljnih organizacij, ki opozarjajo tudi na normativne nepravilnosti, pomanjkljivosti in skušajo s svojim glasom vplivati na oblikovanje zakonodaje, ki se nanaša na osebe z MAS in se dotika tudi področja izobraževanja. Urejenim normativom smo priča v Angliji in Španiji, ter prav tako na Nizozemskem, kjer društva opozarjajo le na primanjkljaj programov za odrasle, saj so ostala področja zakonsko dobro urejena.

»Zgodilo se je, torej se lahko spet zgodi; to je bistvo tega, kar imamo povedati.« (Potopljeni in rešeni, Primo Levi)

Pri nas oblasti očitno še vedno ne razumejo, da banan ne moremo uvrščamo med stročnice samo zato, ker so nekoliko podobne fižolu. Starši in prostovoljne organizacije se tako še vedno borijo, da bi se motnje opredeljevale posebej, zunaj preveč posplošene kategorije OPP, ki za osebe z MAS zaradi izjemne heterogenosti in kompleksnosti motnje dejansko ni primerna.

Ne samo za nas laike, ampak tudi za strokovnjake, je svet avtistov še preveč nejasen. Prav samo neznanje pa je največkrat vzrok za pomanjkanje komunikacije med nami in nekoliko drugačnimi. Že na prvi točki, kjer je treba motnjo zaznati in opredeliti, resno škriplje. Na tem področju bi morali usposablјati ljudi, specialiste, saj so motnje preveč kompleksne, da bi jih zmogla obvladovati in obravnavati splošna stroka. Del krivde za slabe ali neobstoječe programe podpore tako najdemo v izjemni kompleksnosti opredeljene populacije, saj je motenj ali kombinacij motenj avtističnega spektra lahko ravno toliko kot je živečih ljudi.

Želimo si celostno, timsko, dovolj zgodnjo diagnostično in terapevtsko obravnavo ter dosledno upoštevanje smernic za izobraževanje avtističnih otrok, da bi kasneje v življenju bili

sposobni čim bolj samostojno funkcionirati, se vključevati v družbo in samostojno živeti, zato v tej zaključni fazi naloge predlagam samostojni program obravnave oseb z MAS (Priloga C). Kot možen komunikacijski kanal v magistrski nalogi (glej pristope k vzdrževanju stanja avtizma) izpostavljam vključevanje hipoterapije in terapevtskega jahanja²⁴. Že iz časov Hipokrata²⁵, posebej pa v 18. stol, so poznali vrednost gibanja na konju za človekovo zdravje. Vpliv gibalnega impulza, ki se s konja prenaša na človeka, je bil priznan in uporabljan s strani zdravnikov v vseh teh časih. V novejšem času, posebej po 2. svetovni vojni, intenzivno po letu 1960, se v evropskih državah gradi in izvaja terapevtsko jahanje v najrazličnejših oblikah (dostopno prek: Hipoterapija).

Za vsa tri področja terapevtskega jahanja se pogosto napačno uporablja izraz hipoterapija²⁶. Razlikovati moramo področje pedagoške in športne uporabe jahanja od medicinske uporabe. Prvi dve področji imata predvsem psihosocialni pomen, medicinsko pa želi z gibanjem na konju izboljšati funkcije notranjih organov in lokomotornega aparata. Od specifičnih potreb posameznika in od narave motnje je odvisno, katero izmed treh področij terapevtskega jahanja bomo v praksi zanj izbrali. Jahanje s svojimi pozitivnimi učinki ni usmerjeno le na odpravljanje ali zmanjševanje bolezni in motenj, ampak tudi na razvoj potencialov, samouresničenja, razvoj socialnosti in humanega odnosa. Odpira meje komunikacije – pripomore k osredotočanju na okolico, osmišljanju procesov okrog nas in nenazadnje vzpodbuja sodelovanje z drugim živim bitjem (dostopno prek: Terapevtsko jahanje). Na vseh teh omenjenih področjih pa imajo osebe z MAS praviloma velike težave.

Zapomniti si moramo, da lahko z ustreznim pristopom podpore in pomoči zmanjšamo simptome avtizma in povečamo funkcionalnost v živečem okolju. Končni cilj je, da bi posameznika čim bolj usposobili za samostojno življenje. V določenih primerih beležimo postopno izboljšanje z leti, zato je treba narediti vse kar se da. Eden od pozitivnih dejavnikov je lahko tudi bivanje v normalnem socialnem okolju, da pa bi bilo to mogoče in potencialno produktivno moramo pri avtističnih ljudeh doseči zanje maksimalno možno stopnjo

²⁴ v Veliki Britaniji so že leta 1957 predstavili program terapevtskega jahanja za otroke in odrasle ovirane v gibanju, konec 60. in začetek 70. let pa je bil vpeljan program jahanja v Winford Orthopaedic Hospital; leta 1989 so bili prvi koraki narejeni v Sloveniji (v Topolšici), ko so pričeli s terapevtskim jahanjem pri bolnikih z multiplo sklerozo

²⁵ 450 let pred Kristusom

²⁶ hipoterapija se od terapevtsko–pedagoškega jahanja razlikuje tudi po tem, da je bolj povezana s fizioterapijo in medicinsko rehabilitacijo oziroma lajšanjem bolečin po prometnih nesrečah in možganskih kapeh, primerna pa je tudi za avtiste težjih oblik, ljudi z motnjami gibalnega aparata, genetskimi ali ortopedskimi motnjami ter za ljudi z boleznimi centralnega in perifernega živčnega sistema

socializacije. Omogočiti jim moramo nabiranje izkušenj pri funkcioniranju v realnem svetu, da bi čim bolj razumeli okolico in ljudi okrog sebe. Če je v obdobju šolanja najpomembnejše predvsem razvijanje komunikacijskih veščin, pa je enako ali celo bolj pomembno, da interveniramo za reduciranje negativnih stereotipnih, samo-poškodovanih vedenj in podobnega, odklonskega, neželenega in škodljivega početja. Zanje je najpomembnejša stvar na svetu učenje. Ključnega pomena je zgodnja diagnoza in celostna obravnava. V vseh omenjenih procesih imajo veliko vlogo seveda tudi starši, ki usmerjajo otroke, jim pomagajo in jim nudijo vsaj primarno socializacijo. Delne rešitve vidimo v prilagojenih programih, posebni obravnavi ljudi z motnjami avtističnega spektra, prilagojenem²⁷ izobraževalnem kurikulumu, reševanju organizacijskih težav in sodelovanju med službami. Problem vseh področij je, da se sistem prilagaja²⁸ zmožnostim večinske populacije.

Več pozornosti moramo posvečati času po zaključku šolanja, saj velik delež posameznikov z avtizmom potrebuje pomoč vse življenje. Naslednja stopnja je tako iskanje zaposlitve in opravljanje plačanega dela, kjer je delež ljudi z motnjo avtističnega spektra, ki so pri tem udejstvovanju uspešni izjemno majhen, a to je že iztočnica, ki jo bomo morali izpeljati kdaj drugič.

Skozi vse faze učenja v življenju naj bi se posameznik izobrazil za samostojno življenje; pa se v resnici velikokrat ne. Je za osebe z motnjo avtističnega spektra prava pot odmik od segregacije, integracija in z njo povezana inkluzija? Na nobeno ni edinega odgovora, argumenta ali trditve, zakaj je prava, boljša ali napačna, slabša. Šele, ko bomo znali prisluhni posamezniku smo na pravi poti. A do tja je še daleč. Danes bomo morali biti zadovoljni že s skupnimi smernicami in zakoni, ki bi omogočili sisteme finančne podpore in pomagali premaknili stvari na bolje; na dolgi rok se bomo veselili vsakega kamenčka, ki nam bo pomagal zapolniti ta zapleteni mozaik.

²⁷ nikakor ne manjvrednem, manj kakovostnem oziroma slabšem; saj v mnogih primerih prihaja do problemov zaradi socialnega pomanjkanja razvoja, ne pa intelektualnega

²⁸ posredno na škodo ostalih, manjšine

6 LITERATURA

Action for Autism & Open Door. 2011. *Autism Organisations Worldwide*. Dostopno prek: <http://www.autism-india.org/worldorgs.html> (2. februar 2011).

Antropologija zdravja, bolezni in zdravljenj. 2008/2009. *Antropološki modul*. Dostopno prek: http://isik.zrc-sazu.si/Dokumenti2007/Antropologija_program.doc (7. marec 2011).

Arick, J.R., D.A. Krug, A. Fullerton, L. Loos, R. Falco. 2005. School-based programs. V Volkmar, F.R., R. Paul, A. Klin, D. Cohen. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, 1003 – 1028.

Attwood, Tony. 2007. *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*. Ljubljana, Radomlje: Megaton.

Autism Collaboration. 2009. *1 in 150 children are now diagnosed with autism*. Dostopno prek: <http://www.autism.org> (5. november 2009).

Autism National Committee. 1998.: *About AUTCOM, articles and position papers*. Dostopno prek: <http://www.autcom.org> (9. november 2010).

Bratož, Mirjam. 2003/2004. Usposobljenost učiteljev za delo z učenci s posebnimi vzgojno – izobraževalnimi potrebami. *Educa*, 12 (5/6): 81–83.

--- 2004. Integracija učencev s posebnimi vzgojno – izobraževalnimi potrebami. V Krapše, Štefan. *Otroci s posebnimi potrebami*. Educa.

Brecelj Kobe, Mojca. 2003. Nemirni otroci. *Uvodnik za revijo Jama*. Slovenska izdaja.

Brower, Francine. 2007. *100 ideas for supporting pupils on the autistic spectrum*. London, New York: Continuum.

Bruč, Nataša. 2007. *Značilnosti komunikacije oseb z avtizmom – študija primerov*. Diplomsko delo. Ljubljana.

Caf, Bojana, Alenka Werdonig, Tugomira Vizjak Kure, Marija Švaglič, Meta Petrič Puklavec, Lidija Kornhauzer Robič, Aleksandra Turk Haskič, Mirjam Štok in Marta Marenče. 2009. Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra – MAS. *129. seja strokovnega sveta RS*.

Center Dolfke Boštjančič Draga. 2004. *Vizija razvoja socialno–varstvenih zavodov za usposabljanje: Zaključno poročilo*. Republika Slovenija, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Dostopno prek: http://www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/zavodi_usposabljanje_vizija_zakljuc.pdf (16. januar 2011).

Center društvo za avtizem. 2009. *Avtizem kot razvojna motnja: diagnostika motenj avtističnega spektra*. Dostopno prek: <http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf> (12. oktober 2009).

Center za avtizem. 2009. *O avtizmu*. Dostopno prek: <http://www.avtizem.org> (12. oktober 2009).

Center za kulturo avtizma. 2009. *Center za kulturo avtizma*. Dostopno prek: http://kultura.avtizem.org/center_za_kulturo_avtizma_1.html (2. februar 2011).

Copeland, James. 2006. *Iz ljubezni do Ane: resnična zgodba avtističnega otroka*. Ljubljana: Novi svet.

Črešnik Andreja. 2011. *Avtizem – pogled strokovnih delavcev in staršev*. Diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta, oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Department for Children, Schools and Families. 2008. *Inclusion Development Programme (IDP)*. Dostopno prek: <http://nationalstrategies.standards.dcsf.gov.uk/node/116691> (20. april 2010).

Department for Children, Schools and Families. 2010. *Assessment for All*. Dostopno prek: http://nationalstrategies.standards.dcsf.gov.uk/node/253403?uc=force_uj (25. marec 2010).

Department for Education and Skills. 2002. *Autistic Spectrum Disorders: Good Practice Guidance*. London: DfES.

Dickinson, Paul in Liz Hannah. 2008. *Lahko se obrne na bolje --- ali Kako se spopademo z vedenjskimi težavami pri majhnih otrocih z avtizmom: vodič za starše in skrbnike*. Maribor: Center Društvo za avtizem.

Dobnik Renko, Bernarda. 2009. *Avtizem kot razvojna motnja*. Dostopno prek: <http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf> (12. oktober 2009).

Dobnik Renko, Bernarda, Marta Macedoni in Barbara Žemva. 2005. *Otroški avtizem in sorodne motnje. Seminar*. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva s sodelovanjem Pediatrične klinike.

Društvo za Avtizem DAN. 2009. *DAN. Živeti z avtizmom. Zdravljenje avtizma. Diete in dodatki*. Dostopno prek: <http://www.avtizem.com> (12. oktober 2009).

Duh, Damjan. 2006. *Avtizem, komunikacija in telesna aktivnost*. Monografska seminarska naloga. Ljubljana: Fakulteta za šport.

Ely, Lesley. 2009. *Luka je med nami*. Kranj: Damodar.

England and Wales. Statutes. 2001. *Special Educational Needs and Disability Act 2001*. Chapter 10. Dostopno prek: http://www.opsi.gov.uk/Acts/acts2001/ukpga_20010010_en_1 (18. maj 2010).

European agency for development in special needs education. 2009. *Special needs education within the education system*. Dostopno prek: <http://www.european-agency.org/country-information/spain/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system> (22. december 2010).

Farrell, Michael. 2006. *The effective teacher's guide to autism and communication difficulties: practical strategies*. V *New directions in special educational needs. Guide to autism and communication difficulties. Autism and communication difficulties*. London, New York: Routledge.

Federnsberg, Nina. 2010. *Otrok z avtizmom v rednem izobraževanju: študija primera*. Diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.

Ferrari, Michael in Marvin B. Sussman. 1987. *Childhood Disability and Family Sistem*. New York, London: The Haworth Press.

Filipovič, Maša in Tatjana Rakar. 2008. Nestrpnost in sistemi blaginje. *Družboslovne razprave*, XXIV(57): 21–43.

Frith, Uta. 1991. *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Fullerton, Ann, Joyce Stratton, Phyllis Coyne in Carol Gray. 1996. *Higher functioning adolescents and young adults with autism: A teacher's guide*. Austin, Texas: Pro-ed.

Gabriels, Robin L. in Dina E. Hill. 2007. *Growing up with autism: working with school-age children and adolescents*. New York, London: Guilford Press.

Gerdtz, John. 1990). *Autism: a practical guide for those who help others*. New York: Continuum.

Globočnik, Branka. 2001. Jahanje kot specialno- in socialnopedagoška dejavnost. *Socialna pedagogika*, 5 (3): 341–366.

Grandin, Temple. 2006. *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. London: Bloomsbury.

Great Britain. Statutes. 2005. *Disability Discrimination Act 2005*. Chapter 13. Dostopno prek: http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2005/ukpga_20050013_en_1 (24. april 2009).

Grujičič, Branka. 2009. *Naj se šola prilagodi otroku in ne otrok šoli*. Dostopno prek: http://www.soncek.org/Arhiv_delo_naj_se_sola_prilagodi_otroku15122007.html (5. november 2009).

Haddon, Mark. 2005. *Skrivnostni primer ali Kdo je umoril psa*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Hannah, Liz. 2009. *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra: priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih*. Maribor [i. e. Ljubljana]: Center Društvo za avtizem.

Hipoterapija. 2011. *La Sociedad Chilena de Hipoterapia*. Dostopno prek: <http://www.hipoterapia.cl> (23. julij 2011).

HM Government. 2004. *Every Child Matters: Change for Children*. Dostopno prek: http://www.everychildmatters.gov.uk/_files/F9E3F941DC8D4580539EE4C743E9371D.pdf (7. november 2009).

Hoopmann, Kathy. 2009. *Vse mačke imajo Aspergerjev sindrom*. Kranj: Damodar.

Howlin, Patricia. 1997. *Autism: Preparing for Adulthood*. London: Routledge.

Inštitut RS za socialno varstvo. 2009. *Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb: končno poročilo*. Dostopno prek: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/zdvdto_eu_slo_feb09.pdf (5. november 2009).

Inštitut za avtizem in sorodne motnje. 2006–2009. *Avtizem*. Dostopno prek: <http://www.instavitizem.org> (12. oktober 2009).

Jurišič D., Branka. 1992. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

--- 2004. Čudni, čudaški, čudoviti otroci z avtizmom in združena pozornost. *Naš zbornik*, (4): 3–8.

--- 2005. Avtizem. Svet drugačnih pravil. *Šolski razgledi*, LVI: 8.

--- 2006. Učenje otrok s spektroatvistično motnjo za čim bolj samostojno življenje in delo. V Križišnik, Ciril in Tadej Battelino. *Izbrana poglavja iz pediatrije. Novosti v otroški gasotrenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.

Kanner, Leo. 1943. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nerv Child*.

Kavkler, Marija. 2002. Vključevanje otrok s posebnimi potrebami. V Herlec, Andreja. *Vključevanje otrok s posebnimi potrebami*. 45–48. Ljubljana: Šola za ravnateljce.

Klin, Ami, Fred R. Volkmar in Sara S. Sparrow. 2000. *Asperger syndrome*. New York, London: Guilford Press.

Kodrič Jana. 2006. *Značilnosti zgodnjega razvoja otrok z avtizmom*. Dostopno prek: <http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem1.ppt> (5. november 2009).

Koegel Kern, Lynn in Robert L., Koegel. 2006. *Pivotal response treatments for autism: communication, social & academic development*. Baltimore: Paul.H. Brookes.

Konjopis. 2009. *Terapevtsko jahanje*. Dostopno prek: <http://konjopis.konji.com/wp-content/uploads/Image/Razno/terapevtsko2.jpg> (5. november 2009).

Kreže, Helena. 2006. *Poučevanja učenca z avtizmom*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Križišnik, Ciril. 1994. *Avtistični sindrom kot razvojna motnja*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.

Kroflič, Robi. 2002. Šola – izkustveni prostor socialnega učenja in /ali moralne vzgoje? *Sodobna pedagogika*, 53/119 (5): 42–51.

--- 2003. *Ethical Basis of Education for Tolerance and Multi-Cultural Values in Pre-School and Primary Education*. Fifth European CICE Conference: Europe of Many Cultures. Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Lavrinc, Tatjana. 2009. *Vključevanje oseb s posebnimi potrebami v lokalno okolje*. Magistrsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Oddelek za socialno pedagogiko.

Lazarevič, Jelica. 2003. *Integrirano izobraževanje in položaj invalidov na trgu delovne sile*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Lebarič, Nada, Darja Kobal Grum in Janez Kolenc. 2006. *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Radovljica: Didakta.

Lesar, Irena. 2009. *Šola za vse? Ideja inkluzije v šolskih sistemih*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Lipovec Čebtron, Uršula. 2008. *Kročere zdravja in bolezni. Tradicionalna in komplementarna medicina v Istri*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za etnologijo in kulturno antropologijo.

Mariborčan. 2005. *Spopadanje z avtizmom*. Dostopno prek: <http://www.revijakapital.com/mariborcan/clanki.php?idclanka=1091> (18. januar 2012).

Mavec, Katarina. 2009. *Terapevtsko jahanje*. Dostopno prek: <http://www2.arnes.si/~dpsih/priloge/Katarina%20Mavec%20-%20Terapevtsko%20jahanje.pdf> (5. november 2009).

McGregor, Evelyn. 2008. *Autism: An integrated view from neurocognitive, clinical, and intervention research*. Malden, Oxford, Carlton: Blackwell Publishers.

Milačić, Ivona. 2006. *Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni Avtizem*. Ljubljana: Center Društvo za avtizem.

Miller, Arnold in Kristina Chretien. 2007. *The Miller Method: developing the capacities of children on the autism spectrum*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Mladina. 2000–2010. *Največja težava so prijatelji*. Dostopno prek: http://www.mladina.si/tednik/201031/najvecja_tezava_so_prijatelji (13. december 2010).

Muhič, Tatjana. 2003. *Vključevanje otrok s posebnimi potrebami v redno izobraževanje*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede. Dostopno prek: <http://dk.fdv.uni-lj.si/dela/Muhic-Tatjana.PDF> (16. januar 2011).

Myles, Brenda in Jack Southwick. 1999. *Asperger Syndrome and Difficult moments*. V Lyons, Viktoria in Fitzgerald Michael. *Asperger Syndrome: a Gift or a Curse?* Kansas: Autism Asperger Publishing.

Nacionalna strokovna skupina za pripravo Bele knjige o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji. 2011a. *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji*. Dostopno prek: http://www.belaknjiga2011.si/pdf/bela_knjiga_2011.pdf (2. februar 2011).

--- 2011b. *Vzgoja in izobraževanje oseb s posebnimi potrebami*. Dostopno prek: <http://www.belaknjiga2011.si/pdf/resitve%20pss%20za%20osebe%20s%20posebnimi%20potrebami.pdf> (2. februar 2011).

Nederlandes Vereniging voor Autisme – NVA. 2010. *Netherlands Autism Society*. Dostopno prek: <http://www.autisme-nva.nl> (14. januar 2011).

Nikolič, Staniša. 1992. *Autistično dijete*. Zagreb: Procvjeta.

Nirje Bengt. 1969. *The Nominalization principle and its human management implications*. Dostopno prek: <http://www.childrenwebmag.com/articles/key-child-care-texts/the-normalization-principle-and-its-human-management-implications-by-bengt-nirje> (2. februar 2011).

North–East Autism Society. 2011. *About the Society*. Dostopno prek: www.ne-as.org.uk (2. februar 2011).

Nottingham Regional Society for Adults & Children with Autism – NORSACA. 2010. *Quality of life for people with autism*. Dostopno prek: www.sutherlandhouse.org.uk (2. februar 2011).

Offord Centre for Child Studies. 2009. *Medical News Today*. Dostopno prek: <http://www.offordcentre.com> (11. januar 2011).

Ozonoff, Sally, Geraldine Dawson in James McPartland. 2002. *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism: how to meet the challenges and help your child thrive*. New York, London: Guilford Press.

Pašič, Vernesa. 2005. *Družina in otrok z avtizmom*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Patterson, David. 2009. *Avtizem. Kako najti pot iz tega blodnjaka: vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana: Modrijan.

Pečak, Nataša. 2000. Integracija in (ali) inkluzija oseb s posebnimi potrebami v normalno socialno okolje. *Socialna pedagogika*, 4 (4): 433–441.

Peček, Mojca. 1999. Od odvisnosti do odgovornosti – vključevanje učencev s posebnimi potrebami v procese odločanja. *Socialna pedagogika*, 4 (4): 357–376.

Peček, Mojca in Irena Lesar. 2006. *Pravičnost slovenske šole: mit ali realnost*. Ljubljana: Sophia.

Petrič, Urška. 2004. *Vloga bivanjske skupnosti v obdobju adolescence pri osebah z avtizmom in normalnimi ali višjimi inteligenčnimi sposobnostmi v Flandriji*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Petrovič, Vanica. 2001. *Hipoterapija: Zdravljenje z jahanjem konja*. Velenje: Pozoj.

Podvršič, Urška. 2001. *Poskus evalvacije terapije s pomočjo delfinov z avtističnim otrokom*. Diplomsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Posavec, Barbara. 2008. *Avtizem – poznavanje pojava in pojma in odnos do oseb z avtizmom*. Dostopno prek: http://www.fsd.uni-lj.si/ediplome/pdfs/posavec_barbara_N4943.pdf (12. oktober 2009).

Richer, John in Sheila Coates. 2001. *Autism: the search for coherence*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Schmidt, Majda. 2001. *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami v osnovno šolo*. Maribor: Pedagoška fakulteta.

Siegel, Bryna. 1996. *The world of the autistic child*. New York, Oxford: Oxford University Press.

Sterba J.A. 2007. Does horseback riding therapy or therapist-directed hippotherapy rehabilitate children with cerebral palsy? *Developmental medicine and child neurology*, januar, 49 (1): 68–73. United States of America. New York.

Stone, L. Wendy. 2006. *Does My Child Have Autism?* United States of America: PB Printing.

Stone, L. Wendy in Theresa Foy DiGeronimo. 2006. *Does my child have autism?: a parent's guide to early detection and intervention in autism spectrum disorders*. San Francisco: Jossey–Bass.

Szatmari, Peter. 2004. *A mind apart: understanding children with autism and Asperger syndrome*. New York, London: Guilford Press.

Škrinjar, Jasmina. 2001. *Prikaz stanja u svijetu konceptualizacija Autizma*. Autizam, ½.

Šnopl, Vanja. 2009. *Mnenja staršev o podpori, obravnavi in izobraževanju otrok z avtizmom*. Diplomsko delo. Maribor: Filozofska fakulteta.

Tantam, Digby in Sue Prestwook. 1999. *A mind of one's own. A guide to the special difficulties and needs of the more able person with autism or Asperger Syndrome*. London: The National Autistic Society.

Terapevtsko jahanje. 2011. *Terapevtsko jahanje*. Dostopno prek: <http://www.terapevtsko-jahanje.net/domov.html> (23. maj 2011).

The European Agency for Development In Special Needs Education. 2009. *Special needs education within the education system – Netherlands*. Dostopno prek: <http://www.european-agency.org/country-information/netherlands/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system> (2. februar 2011).

The National Autistic Society. 2010. *Accept difference. Not indifference*. Dostopno prek: www.autism.org.uk ali <http://www.nas.org.uk> (25. februar 2010).

The Wessex Autistic Society. 2011. *About Us*. Dostopno prek: www.twas.org.uk (2. februar 2011).

Trtnik, Ana. 2007. Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, (4): 491–502.

Twist, Liz in Kath Wilkinson. 2010. *Autism and Educational Assessment: UK Policy and Practice*. Slough: National Foundation for Educational Research (NFER).

Ule, Mirjana. 2005. *Psihologija komuniciranja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Vodeb, Jasmina. 2003. *Sistem denarnih socialnih pomoči*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Vojska–Kušar, Alenka. 1993. *Naš Ambrož*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Vršnik, Tina. 2003. Segregacija, integracija, inkluzija? Pravica do izbire! *Sodobna pedagogika*, 54/120 (1): 140–151.

Wakefield, Rhys, Gemmy Ward, Luke Ford, Erik Thomson, Toni Collette, Michael Yezerski, Denson Baker, Elissa Down in Jimmy the Exploder. 2009. *The black balloon*. Škofljica: Blitz film & video distribution.

Wing, Lorna. 1988. Autism: possible clues to the underlying pathology: 1st clinical facts. *Aspects of autism – biological research*. London. Gaskel.

Worth, Sarah. 2005. *Autistic Spectrum Disorders*. London, New York: Continuum.

Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and democracy*. Oxford, New York: Oxford University Press.

Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (ZOFVI). Ur.l. RS 12/96. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=9304> (17. januar 2011).

Zakon o osnovni šoli (ZOsni-UPB3). Ur. l. RS 81/2006. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=74775> (17. januar 2011).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP – UPB1). Ur.l. RS 3/2007. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=101> (17. januar 2011).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP). Ur.l. RS 54/2000. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=26419> (17. januar 2011).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP – 1). Ur.l. RS 58/2011. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=104630> in prek: http://www.zveza-sozitie.si/zakonodaja/zakon-o-usmerjanju-otrok-s-posebnimi-potrebami-_zuopp_-_ur-l--rs-58-11_.html (17. januar 2011).

Zakon o vrtcih (ZVrt-UPB2). Ur.l. RS. 100/2005. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=2005100&stevilka=4349> (17. januar 2011).

Založnik, Božidar. 2006. *Otroci s posebnimi potrebami: integracija in inkluzija*. Nova Gorica: Educa, Melior.

Združenje bodi ZDRAV. 2008. *O združenju bodi ZDRAV*. Dostopno prek: <http://www.zdravtizem.si>, <http://www.avtizem.eu> (2. februar 2011).

Zidar, Marija. 2005. *Otrok s hiperkinetično motnjo v šoli*. *Sodobna pedagogika*, 56 (4): 42–55.

ZULJ. 2011. *Vzgoja in izobraževanje učencev z motnjami avtističnega spektra (MAS) v zavodu Janeza Levca (ZULJ)*. Dostopno prek: http://zujl.mojasola.si/avtizem/Dokumenti/plakat3d_%20dokoncno.pdf (2. februar 2011).

PRILOGE

Priloga A: Glavni poudarki enega izmed odprtih pisem

Gre za odprto pismo, ki je osvetlilo problematiko ocenjevanja, usmerjanja in izobraževanja otrok z motnjami avtističnega spektra in jih je Center društvo za avtizem poslalo Ministrstvu za šolstvo in šport (Problematika ocenjevanja, dostopno prek: Center za avtizem).

Glavni poudarki:

- Problem kategorije »avtizem«, ki pred letom 2005 sploh ni obstajala, saj je ni bilo med diagnostičnimi kategorijami v okviru zdravstva niti med kategorijami motenj v okviru šolskega usmerjanja otrok s posebnimi potrebami. Zaradi navedenega so bili strokovnjaki in starši za otroke z motnjami avtističnega spektra prisiljeni iskati rešitve v okviru že obstoječih kategorij motenj.
- Pomanjkanje instrumentov, tako diagnostičnih kot ocenjevalnih, ki bi bili specifični za avtizem, in s tem pomanjkanje usposobljenih strokovnjakov za delo s takimi inštrumenti.
- Neustrezna aplikacija testov (predvsem testov inteligentnosti). Ti so standardizirani za normalno populacijo. Psihologi praviloma ne upoštevajo posebnosti otrok z motnjami avtističnega spektra, ko interpretirajo rezultate testa.
- Ocenjevanje in usmerjanje otrok z motnjami avtističnega spektra bi morali razumeti kot interaktiven proces, ki bi moral potekati cel čas izobraževanja.
- Problem nastopi tudi pri usmerjanju otrok z motnjami avtističnega spektra v izobraževalni proces, saj »avtizem« ni predviden kot posebna kategorija. Otroke z motnjami avtističnega spektra dodelijo v različne kategorije. Ali »dolgotrajno bolni otroci«, »govorno–jezikovne motnje« ali pa »motnje v duševnem razvoju«. Nobena izmed naštetih kategorij ne opiše specifične potreb otrok z avtizmom. V pismu predlagajo usmeritev v posebno kategorijo, in sicer »otrok s specifičnimi potrebami, kakor izhajajo iz klinične slike motenj avtističnega spektra«.

- Kritični so do zakonodaje, ki ureja položaj otrok s posebnimi potrebami. Postopek usmerjanja deluje po utečenih poteh, ki otroka kategorizira in ne individualizira. Predstavniki Centra društva za avtizem odločno nasprotujejo, da se otroke z motnjami avtističnega spektra v okviru izobraževalnih programov obravnava kot duševno manj razvite in ne kot otroke z motnjo komunikacije, socialne interakcije in s specifično togostjo v mišljenju in vedenju.
- Problem izobraževanja otrok z motnjami avtističnega spektra je, da primanjkuje strokovnjakov, ki bi imeli izkušnje z vzgojo in izobraževanjem teh otrok. Zaradi tega se otroke z motnjami avtističnega spektra tudi usmerja v izobraževalne ustanove, ki so le približek temu, kar bi tem otrokom res ustrezalo. Te ustanove so centri/zavodi za gluhe in naglušne in pa zavodi za otroke z motnjo v duševnem razvoju. Kader v centrih/zavodih ni prilagojen za posebne potrebe otrok z motnjami avtističnega spektra. Kot bistveno nezaželeno posledico izobraževanja otrok z motnjami avtističnega spektra v teh ustanovah izpostavljajo, da se otrok ne nauči vsega, kar bi se v okviru svojih zmožnosti lahko oziroma moral, če naj bi se vključil v družbeni vsakdan in se razvil v samostojno osebo.

Nadalje podajajo nekaj predlogov za izboljšanje stanja:

- V zakonodaji naj se doda kategorija MAS (motnje avtističnega spektra) in v sodelovanju s tujimi strokovnjaki naj se oblikuje ustrezno prilagojen program, ki bo ustrezal svetovno priznanim standardom.
- Sodelovanje s strokovnjaki iz tujine v obliki zunanje evalvacije in prenosa dobre prakse.
- Zagotoviti možnost za izvajanje 13. člena Zakona o otrocih s posebnimi potrebami, in sicer zagotoviti prehajanje med programi, tako v okviru rednih šol kot tudi v okviru šol s prilagojenimi programi.

(Problematika ocenjevanja, dostopno prek: Center za avtizem)

Priloga B: Raziskave učnih dosežkov avtističnih otrok

Raziskave, ki jih je v svojem članku Učenje otrok z MAS za cilj bolj samostojno življenje in delo podala Jurišičeva (2006, 178–179), kažejo, da so učni dosežki z vsakim desetletjem malo višji, čeprav še vedno ne dosegajo zelenih ciljev. »Učni dosežki odraslih z avtizmom in povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi pogosto odražajo funkcionalne primanjkljaje, ki niso odvisni od inteligentnosti«.

Na preizkusih akademskih dosežkov so mnogi odrasli in mladostniki z avtizmom in IQ 90 ali več dosegli nižje rezultate na vseh učnih področjih, razen na področju branja z dekodiranjem. Velike primanjkljaje so ugotovili pri razumevanju branja, pisanja in temeljnega računanja. Učni dosežki so zanesljivejši napovednik uspeha kot IQ.

Pri oceni otrokovih učnih dosežkov le-ta pogosto temelji predvsem na šolskih ocenah. Šolske ocene so varljiv pokazatelj otrokovega napredka. Po izsledkih raziskave, ki jo je opravila Jurišičeva, se kar 56% strokovnjakov strinja, da učitelji nerealno ocenjujejo otroke s posebnimi potrebami. Vzrok je v tem, da jim ne bi očitali, da teh otrok ne sprejemajo. 11% vprašanih je neodločenih, 13% brez odgovora, samo 18% od 127 vprašanih pa se s to trditvijo ne strinja (Jurišič 2005, 2).

Pozitivne ocene še ne pomenijo, da imajo otroci ustrezno znanje. S to izjavo se strinja kar 85,7 % strokovnjakov, ki si želijo, da bi Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami izvedla kontrolni pregled in raziskala, če je učenec v ustreznem programu vzgoje in izobraževanja. Takšno ocenjevanje zavaja starše, hkrati pa Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami učencev ne more usmeriti v drug program, saj v našem izobraževalnem sistemu pozitivne ocene pomenijo, da je otrok v ustreznem izobraževalnem programu.

Tisti otroci z avtizmom, ki so vključeni v programe rednega izobraževanja z enakovrednim standardom in imajo pozitivne ocene, imajo v skladu z zakonodajo tudi ustrezno znanje. Za napovedovanje nadaljnjega življenja to pomeni, da je njihovo funkcioniranje enako funkcioniranju povprečnih otrok in da se lahko vpišejo v ustrezno srednjo šolo. S tem so ti otroci izključeni iz programov poklicne rehabilitacije in iz drugih pomoči socialnega varstva.

Otroci z avtizmom, ki so vključeni v programe z nižjim izobrazbenim standardom, imajo nekoliko boljše okoliščine. Vpišejo se lahko v skrajšane programe in pripada jim program profesionalnega usposabljanja – vključevanje v programe usposabljanja v delovnem okolju z asistenco. Prav tako pa nimajo drugih socialnih pravic (Jurišič 2005, 2–3).

Kljub temu, da se v preteklosti mnogi odrasli z avtizmom niso naučili brati ali računati nad stopnjo začetnih razredov, obstajajo nekateri posamezniki z avtizmom, ki so dosegli srednješolsko ali celo višjo in visoko izobrazbo. Prav zaradi tega podatka ne bi smeli otrok kar samodejno usmerjati v manj zahtevne programe, ampak bi morali upoštevati dejstvo, da so otroci z avtizmom izredno heterogena populacija in da je potrebno proučiti vsakega posameznika posebej in mu zagotoviti program, ki bo upošteval vsa njegova področja potreb (Jurišič 2006, 179).

Priloga C: Predlog programa obravnave oseb z MAS

Problemi, ki jih najpogosteje srečujemo pri raziskovanju problematike motenj avtističnega spektra:

- kompleksnost zajete in proučevane populacije (osebe z MAS),
- nezaznavanje motnje,
- neopredeljenost ali nepravilno diagnosticiranje problema,
- avtisti velikokrat relativno slabo zastopana manjšina,
- integracija, segregacija VS inkluzija,
- na nobeni starostni stopnji nimamo samostojnih programov namenjenih prav njim,
- nimamo ustrezne zakonodaje, ki bi opredeljevala pravice avtistov (niso opredeljeni kot posebna skupina),
- posledično nimamo sistemov financiranja, preko katerih bi se reguliralo in razporejalo finance za zagotavljanje pomoči tem ljudem,
- neznanje,
- nejasen svet avtistov tako za laike kot strokovnjake,
- pomanjkanje komunikacije z avtisti.

Cilji uspešnega reševanja opredeljene problematike bi morali biti:

→ obravnava, ki bo:

- (1) celostna,
- (2) timska in
- (3) dovolj zgodnja;

- (a) diagnostična in
- (b) terapevtska;

- na (I, II) primarno–sekundarni in (III) terciarni ravni.

→ obvezna vzpostavitev in vpeljava specializiranih timov ljudi, saj splošna stroka takega zalogaja ne zmore,

→ dosledno upoštevanje smernic za izobraževanje v smislu prilagoditev, ki so potrebne.

Kot ključno možnost uspešnega vključevanja oseb z motnjami avtističnega spektra vidim vpeljevanje različnih oblik pomoči in terapij.

Kot del programov podpore za lažje vključevanje v družbo še posebej poudarjam pomen hipoterapije in terapevtskega jahanja.

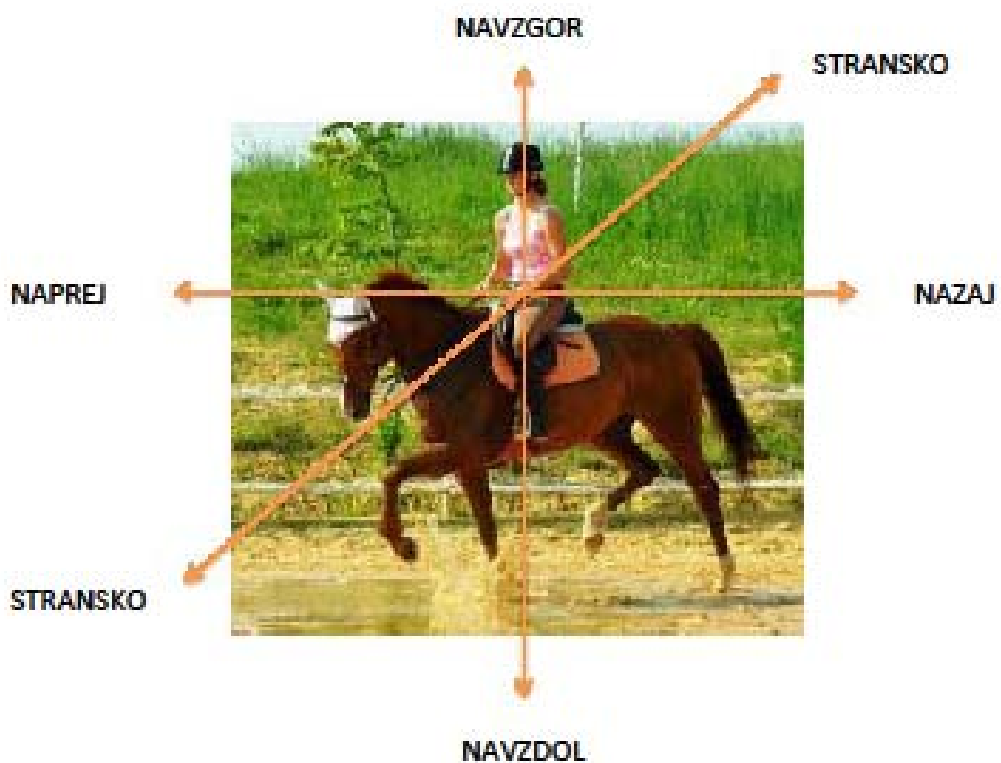


Slika C.1: Hipoterapija, terapevtsko jahanje

Vir: povzeto po Fundacion Chilena de Hipoterapia (dostopno prek <http://www.hipoterapia.cl>).

Vrednost gibanja na konju je neprecenljiva. Vpliv gibalnega impulza ima psihosocialen pomen ali pa izboljšuje funkcije notranjih organov in lokomotornega aparata.

Slika C.2: Trodimenzionalno gibanje, gibalni impulzi.



Vir: povzeto po Konjopis, Terapevtsko jahanje (dostopno prek <http://konjopis.konji.com/wp-content/uploads/Image/Razno/terapevtsko2.jpg>).

Obrađevane osebe so tako posledično:

- boljše volje,
- dobro razpoloženi,
- pogosteje izražajo željo po komunikaciji,
- razvijajo potenciale,
- se samouresničujejo,
- razvijajo socialnost in humani odnos ipd.

Slika C.3: Konji pomirjajo, dajejo občutek samozavesti in hkrati pritegnejo h komunikaciji.



Vir: povzeto po Fundacion Chilena de Hipoterapia (dostopno prek <http://www.hipoterapia.cl>).

Na konju ali ob njem:

- se odprejo meje komunikacije,
- osredotočanje avtistov na okolico je bistveno večje,
- posledično poteka proces osmišljanja procesov okrog njih,
- stik z živaljo jih vzpodbuja k sodelovanju z drugimi živimi bitji (nenazadnje tudi z ljudmi, ki jih srečujejo pri vsakodnevni interakciji).

Z ustreznim pristopom podpore in pomoči tako lahko zmanjšamo simptome avtizma in povečamo funkcionalnost v živečem okolju.

Končni cilj je, da bi posameznika v največji možni meri usposobili in pripravili na samostojno življenje.