

## **RAZVOJ MODELA ZGODNJE OBRAVNAVE PREDŠOLSKIH OTROK Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA IN DRUGIMI SORODNIMI KOMUNIKACIJSKIMI MOTNJAMI**

V okviru podprojekta je bil pripravljen in izveden program intenzivne zgodnje obravnave za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra.

Avtizem je razvojna motnja, s katero se posameznik rodi in živi celo življenje. Natančen vzrok motnje znanstveno še ni raziskan, gre pa za kompleksen splet genetike, nevroloških in fizioloških dejavnikov. Avtizem se pri posamezniku izraža v težavah na področju socialne interakcije, komunikacije in fleksibilnosti mišljenja, zato avtizem pri posamezniku povzroča težko nezmožnost in velja za eno izmed v svetu prepoznanih najtežjih in kompleksnih invalidnosti.

### **Vsebina in aktivnosti podprojekta**

V programu intenzivne obravnave, ki je sestavljen iz več aktivnosti, smo (po vzoru dobre prakse iz tujine) pripravili program dnevnega centra predšolskih otrok (3–6 let) z avtizmom, da bi otroke ob pravilni obravnavi opolnomočili, da dosežejo stopnjo, ko so se sposobni vključiti v procese vzgoje in izobraževanja v tej meri, da lahko sledijo tako socializacijskim kot tudi akademskim ciljem (kar je bistveno za njihovo poznejše celostno vključevanje v okolje – inkluzija). Širši javnosti (strokovni in laični) pa lahko le na tak način pokažemo, kakšno samostojnost in napredek lahko otrok doseže ob pravilni obravnavi in podpori, in da so taki modeli, programi, ki v tujini že obstajajo, pravzaprav nujni, če želimo tem otrokom omogočiti enake možnosti v življenju in njihovem bivanju v družbi. Taka storitev zgodnje intenzivne, predvsem pa pravilne obravnave je nujno potrebna za otrokovo učinkovito in dolgoročno tudi finančno sprejemljivejšo prakso, kot je trenutna v Sloveniji.

Strokovnjaki, vključeni v pripravo programa, so se za izvajanje obeh metod izobraževali v tujini (za PECS v Pyramid Educational Consultants v Veliki Britaniji; za TEACCH pa v Diviziji TEACCH v Severni Karolini, ZDA).

Delavnice socialnih spretnosti in veščin komunikacije – delavnice se odvijajo praviloma 2-krat na teden po 2–4 ure (odvisno od dejavnosti, ki je za posamezno srečanje načrtovana). Aktivnosti so načrtovane tako, da se posamezniki najprej učijo socialnih spretnosti in veščin komunikacije v učnem okolju, pozneje pa se te aktivnosti še praktično preizkusijo v realnih življenjskih situacijah (šport in rekreacija, obisk kino predstav, restavracij, gledališča, muzeja, pošte, trgovine, banke in drugih organizacij s katerimi sodelujemo). Pomemben poudarek je tudi na temah, kot sta prijateljstvo, zaupanje itd., saj so to teme, za katere nikjer ne pridobimo znanja na formalnem nivoju, ampak se jih učimo »mimogrede«.

Sodelovanje s starši – za starše otrok, ki so vključeni v program, se organizira individualna in skupinska srečanja, ki so strokovno vodena. Individualna srečanja so namenjena v prvi vrsti evalvaciji individualnega načrta njihovega otroka, ki se ga izdelava na začetku vključitve otroka v naš program. Starše se pripravljajo in učijo, da se svojo situacijo ne le lažje spoprimejo, ampak da dejansko prevzamejo kontrolo nad njo. Starše se na teh srečanjih konkretno opremljajo s strategijami, kako naučeno prenašati v različna okolja in situacije. Skupinska srečanja pa so namenjena času pred tabori, kjer se staršem posreduje navodila, kako otroke na tabore pripraviti (tu dejansko ne gre le za enkratna srečanja, ampak se ta srečanja izvajajo vsaj 3-krat pred vsakim taborom).

Tabori se izvajajo 2-krat letno in trajajo 4 dni ter so nadgradnja celoletnega dela, kjer lahko uporabniki več dni skoncentrirano uporabljajo veščine, ki so se jih naučili skozi leto. Pomemben vidik taborov je tudi šport (ugotovljeno je namreč bilo, da so posamezniki z MAS celo v strukturiranih okoljih, kot je npr. šola, v večini izključeni iz športnih/prostočasovnih dejavnosti, ki so eden izmed temeljev zdravega in kakovostnega življenja). Tabori tako niso samo preživljanje prostega časa, temveč so usmerjeni v delo z otrokom z MAS in uporabo naučenih veščin v praksi, v neznanem okolju.

Ciljna skupina programa so mlajši otroci z MAS (do 10. leta) in njihove družine, posredno pa tudi vsi, ki prihajajo z njimi v vsakodnevni stik (npr. socialni delavci, svetovalni delavci, vzgojitelji, učitelji, delodajalci ...).

## **Namen in cilji podprojekta**

Kratkoročni cilji podprojekta so:

- razviti komunikacijo in razširiti obseg komunikacijskih spretnosti pri otrocih z MAS (izražanje – verbalno in/ali neverbalno; razumevanje);
- otroke z MAS naučiti osnovnih kognitivnih in drugih (motoričnih, samostojnostnih, socialnih) spretnosti, ki so za njihovo kronološko starost pričakovane;
- naučiti starše otrok z MAS, vključene v program Dnevnega centra za otroke z MAS, kako komunicirati z otrokom, kako reagirati na morebitna težavna vedenja, kako jih prepričati in kako ga pravilno spodbujati pri razvoju;
- socializacija otrok z MAS tako, da jih pripravimo, da se lahko vključijo v sistem vzgoje in izobraževanja (kar zanje v zgodnjem obdobju pomeni edino socialno okolje poleg družine, v katerega se lahko vključujejo in se v njem učijo socialnih interakcij in komunikacije, ki so pomembne za poznejše vključevanje v družbo. Ker so zaradi svojega stanja – avtizma največkrat izključeni iz takih okolij, je naš program njihova edina priložnost, da se po obravnavi vanj vključijo).

Dolgoročni cilji podprojekta:

- pri otrocih z MAS vzpostaviti pogoje za izenačevanje možnosti do njihove udeležbe v običajnih okoljih;
- vključevanje otrok z MAS v običajno socialno okolje;
- usposobiti strokovnjake in prostovoljce za ustvarjanje pogojev, da se dosežejo zgoraj naštetih cilji.

## **Metode dela**

Program intenzivne zgodnje obravnave se izvaja v skladu s principi pristopa strukturiranega poučevanja TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped Children) in učenja komunikacije s pomočjo metode PECS (Picture Exchange Communication System).

Metode in oblike dela:

– Skupinsko delo – poteka ob vsakokratnih delavnicah socialnih veščin, s tem da ni poudarek samo na učenju posamezne veščine. Pri skupinskem delu pogosto izvajamo aktivnosti z namenom ojačanja skupinske dinamike (skupinske igre ...) po programih: Jed Baker (Social Skills Training), Michelle Dunn (SOS-Social Skills in Our Schools), Alyson Eggett (Groupwork for Children with ASD).

Pri skupinskem delu pogosto uporabimo metodo primera, kjer na primeru razložimo uporabo posameznih strategij. Delo v skupinah oziroma na delavnicah poteka najprej teoretično, nato pa teorijo vedno prenašamo v prakso in različna okolja ter situacije.

– Individualno delo – s starši otrok z MAS in z otroki z MAS. Individualno delo se vedno začne z vzpostavitvijo individualnega načrta, preko katerega lahko pozneje uresničujemo potrebe in želje posameznika ter tako sledimo ciljem, ki jih zastavimo skupaj – uporabnik, starši, strokovni delavci centra. Za otroke, s katerimi moramo delati popolnoma individualno in tudi prostorsko ločeno od ostalih (recimo zaradi senzorne preobčutljivosti otroka (na zvoke, hrup, določena vedenja drugih otrok, vonje ...), saj bi bila sicer njihova sposobnost učenja zmanjšana, imamo za to tudi prostorske možnosti, in sicer ločeno sobo za individualno delo.

Pristopi, ki jih uporabljamo pri tej aktivnosti, so TEACCH (s pomočjo tega pristopa otroke učimo, kako jim lahko struktura pomaga do samostojnega opravljanja dnevnih nalog, v otrokovo življenje uvajamo rutino in jim omogočamo, da spremembe postanejo nekaj, s čimer se lahko primerno soočajo), PECS (je pristop, metoda, sistem nadomestne komunikacije, ki otroku, ki ima težave s komunikacijo (ne govori ali pa govora ne uporablja v skladu z njegovo sporočevalsko in komunikacijsko funkcijo), omogoča, da z okoljem komunicira preko sličic in ne s pomočjo vedenja, kar je običajno pri otrocih z MAS), Social Stories (pristop, ki otrokom pojasni situacijo, v kateri je in ki je zanj stresna, po navadi povzroči neželjeno vedenje ter mu posreduje informacijo o tem, kakšno reakcijo od njega pričakujemo).

– Evalvacija posameznih srečanj, evalvacija in sledenje napredka celotnega programa in individualnega načrta.

## Uporabnost rezultatov

Za delo v programu intenzivne zgodnje obravnave mlajših otrok z MAS smo pripravili kurikulum, ki predstavlja okvir in smernice za delo. V okviru kurikula so predvidena področja, s pomočjo katerih se otroku pomaga, da se bo razvijal, učil in pridobival pozitivne izkušnje na poti do samostojnosti.

V programu uporabljamo strukturiran pristop poučevanja, kar je upoštevano v kurikulumu. Program se znotraj kurikula prilagodi vsakemu otroku posebej glede na njegove zmožnosti, že razvite spretnosti in glede na njegove interese.

Prvi del kurikula je osredotočen na otrokovo razumevanje in uporabo vseh elementov strukturiranega učenja. Drugi del kurikula pa vključuje razvojne spretnosti, pri katerih imajo otroci z MAS pogosto težave.

Kurikul je organiziran v širše kategorije razvojnih spretnosti in opredeljuje naslednja področja: uporaba strukture, kognitivno področje, izražanje, socialne veščine, spretnosti igranja, spretnosti igranja v skupini, posnemanje, fina motorika, lateralizacija in orientacija, groba motorika, veščine za samostojnost – skrb zase, glasbeno in likovno področje.

### Uporabnost rezultatov podprojekta

1. Po začetku obiskovanja obravnav starši otrok, vključenih v obravnave, že od prvega tedna vključenosti poročajo o napredkih pri njihovem otroku, ki se stopnjujejo na naslednjih področjih.
  - Na področju komunikacije: otrok zmore skomunicirati svoje potrebe – odraslemu prinese ustrezno sliko in jo izmenja za želeno; zna na primeren način pridobiti pozornost odrasle osebe; nekateri otroci začnejo verbalno ponavljati besede in povedi za strokovno delavko.
  - Na področju interakcije: otrok kaže več zavedanja za ljudi v okolici, izboljšata se pogostost in primernost uporabe očesnega kontakta, otrok začne tolerirati bližino druge osebe, dovoljuje vključevanje te osebe v

njegovo igro, kar je prej zavračal; otrok se vključuje tudi v skupinske gibalne aktivnosti in aktivnosti v paru.

- Na področju igre: otroci pridobijo nove igralne spretnosti, posledično se pri otroku zmanjša obseg stereotipne igre; otrok pridobi nove funkcionalnejše igralne spretnosti in jih spontano uporablja.
  - Na področju vedenja: ob uporabi urnika, podpornega sistema za komunikacijo, predvidljivih rutin in vizualne podpore pri čakanju ali zaključevanju aktivnosti se zmanjša pogostost situacijsko neustreznih vedenj, pri nekaterih otrocih ta vedenja popolnoma izzvenijo; otrok zmore počakati na vrsto.
  - Na kognitivnem področju: otroci v programu pridobijo razvojno ustrezne kognitivne spretnosti; sicer so otroci z MAS pogosto napačno označeni (s strani strokovnjakov v javnih inštitucijah) kot težje učljivi; v okviru programa pa ob podpori vizualno strukturiranih nalog učene kognitivne spretnosti hitro pridobijo.
  - Na področju motorike: pri nekaterih otrocih so se izboljšale spretnosti, ki so povezane z oralno, fino in grobo motoriko (na primer: pihanje mehurčkov, pihanje na instrumente, risanje črte, kroga, barvanje, striženje s škarjami; brcanje, lovljenje, metanje žoge, metanje v cilj ipd.).
2. Večja usposobljenost staršev: starši bolje razumejo potrebe svojega otroka, ob strokovni podpori so jim pripravili strukturirano predvidljivo okolje, znajo uporabiti vizualno podporo pri prehodih in pravilih, znajo ustrezno prilagoditi svojo komunikacijo tako, da jih otrok razume, z upoštevanjem navodil strokovnih delavk zmorejo nadzirati pojavnost težavnih vedenj ter otroka ustrezno spodbujati pri razvoju.

### **Sodelujoči v podprojektu**

Skupaj je bilo v podprojekt in njegovo izvedbo vključenih 8 otrok z MAS, 6 dečkov in 2 deklici. Poleg tega so bili v izvedbo programa vključeni starši teh otrok in nekateri strokovnjaki, ki obravnavajo te otroke.

V podprojektu je skupaj delovalo 6 strokovnih delavk iz Centra društvo za avtizem.

Kot zunanji partner je sodelovala 1 organizacija, in sicer Pyramid Educational Consultants iz Velike Britanije oziroma njihova svetovalka Julia Biere.

Strokovna skupina podprojekta: Maja Škrubej Novak, Barbara Žnidarko, Katarina Kejžar, Janja Kranjc, Vesna Melanšek in Alenka Galič.