

Delo z otrokom z avtistično motnjo

■ **Zdenka Sušec Lušnic**, prof. slovenščine in družboslovja, na Srednji šoli Ravne na Koroškem poučuje slovenščino, družboslovje ter umetnost, že sedemindvajseto leto. Poučuje na vseh stopnjah izobraževanja, kjer se srečuje z zelo različnimi dijaki. Vsakdanje delo z dijaki jo bogati ter od nje zahteva nenehno izpopolnjevanje.

Vključevanje otrok z motnjo avtističnega spektra v srednješolsko izobraževanje je bolj na začetku, zato profesorji nimamo dovolj specifičnih znanj o tem, kako take dijake vključevati v razred in kako se odzvati v različnih nepredvidenih situacijah. Avtistične motnje (AM) so skupina razvojnih motenj (sem spada tudi Aspergerjev sindrom – AS), ki trajajo vse življenje in vplivajo na to, kako osebe z avtizmom komunicirajo z drugimi ter kakšen odnos imajo do drugih ljudi in sveta. Osebe z AM so nepredvidljive; vsaka situacija, ki ni rutinska, povzroči odzive, ki jih je težko predvideti in preprečiti. Znanja, ki bi nam pomagala pri delu s takimi osebami, pridobivamo na različne načine. V veliko pomoč so nam primeri dobre prakse. Delo z otroki s posebno obravnavo je za učitelja velika odgovornost.

Vključevanje dijaka z avtističnimi motnjami v srednjo šolo

Poučevanje v razredu pred nas vsako šolsko leto postavlja nove izzive, ki nas silijo, da se dodatno izobražujemo in vedno znova iščemo nove poti poučevanja in vodenja.

V svojem sedemindvajsetem letu poučevanja na srednji šoli imam v razredu dijakinjo z motnjo avtističnega spektra in Aspergerjevim sindromom.

Prva informacija, da bom imela v razredu dijakinjo z motnjo avtističnega spektra, je bila zame šok. Najprej se je pojavil strah, takoj zatem velik občutek nemoči. Kako delati, kako pripraviti druge, kako se bo vključila, kaj gre lahko narobe, kakšni so starši, kakšna so njihova pričakovanja, ali bom zmogla, ali sem sposobna ...

V življenju imamo na srečo vedno dve možnosti: odnehamo ali se spopademo s težavo. Ker sem po naravi optimist, sem se podala na novo pot z zavedanjem, da to zmorem. To je bil nov izziv na moji poklicni poti.

Najprej sem se seveda pogovorila z ljudmi, ki so mi bili sposobni dati nekaj znanja, prebrala sem nekaj literature in pridobila različne informacije o dijakinji. Najino prvo srečanje je bilo stresno za obe, zavedala sem se, da bo od tega, kako bova navezali prvi stik, odvisen najin odnos. Prvi dnevi so bili polni vprašanj, dvomov, čustvene izčrpanosti, vendar sem bila po končanem dnevu vedno znova zadovoljna.

Avtizem in Aspergerjev sindrom

»Avtistične motnje (AM) so skupina razvojnih motenj, ki trajajo vse življenje in vplivajo na to, kako osebe z avtizmom komunicirajo z drugimi ter kakšen odnos imajo do drugih ljudi in sveta. Uporablja se tudi izraz spekter avtističnih motenj ali motnje avtističnega spektra – to pomeni, da imajo osebe z avtizmom mnogo skupnih značilnosti, hkrati pa so med njimi velike razlike glede na pojavnost in intenzivnost. Gre za vseprežemajoče značilnosti posameznikovega delovanja v vseh okoli-

ščinah. Odstopanja so opazna ne glede na posameznikovo razvojno raven ali mentalno starost. AM lahko prepoznamo po delovanju/vedenju osebe, ne moremo jih odkriti na temelju medicinskih testov. Pogoste so pridružene motnje: alergije, astma, motnje hranjenja, spanja, senzorne posebnosti in druge« (Jurišić, 2016: 20).

»Aspergerjev sindrom (AS) je razvojna motnja, ki sodi v skupino avtističnih motenj. Pogosto to motnjo opisujejo kot avtizem brez motnje v duševnem razvoju ali blagi avtizem z visokimi sposobnostmi« (Jurišić, 2016: 25).

Branka D. Jurišić (2016) prav tako navaja, da so osebe z AS lahko motivirane za druženje, si želijo stikov z drugimi, vendar je njihova komunikacija nenavadna. Včasih govorijo celo preveč, manj kot drugi pa komunicirajo s kretnjami in z izrazom obraza. Melodija in slog pripovedovanja oseb z AS sta pretirano natančna. Pogosto ne prepoznajo, da se lahko drugi dolgočasijo ob njihovem pripovedovanju, ampak povedo vse podrobnosti, ki se mogoče zdijo zanimive le njim. Težko spremenijo temo pogovora, ker so zelo zaposleni s svojimi interesi, prav tako težko 'slišijo' sporočilo sogovornika in 'berejo' čustva drugih.

Hans Asperger v svojem delu *Avtistična psihiopatija v otroštvu* navaja značilnosti, ki pomagajo razumeti njihovo drugačnost:

- socialna izoliranost in egocentričnost,
- okvare v nebesedni komunikaciji,
- nenavadna besedna komunikacija,
- pomanjkanje domišljije,
- ponavljajoč se vzorec aktivnosti,
- odnos do predmetov,
- nenavadno odzivanje na senzorne dražljaje,
- čustvenost, seksualnost,
- posebne sposobnosti,
- pomanjkanje smisla za humor,
- motorična nespretnost in skromno zavedanje telesa,
- problemi z vedenjem,
- odlična sposobnost logičnega in abstraktnega mišljenja,
- izolirana in specifična interesna področja,
- sposobnost introspekcije in presojanja drugih ljudi.

Milačič (2006) je mnenja, da je delo z otrokom z avtističnimi motnjami zelo zahtevno. Učitelji morajo biti mirne narave, predvi-

dljivi v svojih čustvenih odzivih, sposobni prilagajati svoj učni načrt, v otroku morajo znati videti njegove pozitivne lastnosti. Pomaga tudi dober smisel za humor. Pomembno je, da imajo razrednik, učitelji in ravnatelj do otroka pozitiven odnos, takšen odnos do otroka prevzamejo tudi sošolci in ostali dijaki.

Zakaj se je dobro družiti z osebo z Aspergerjevim sindromom? Nekaj razlogov:

- v pogovoru ne izraža skritih pomenov ali tajnih sporočil;
- posluša sogovornika, ne da bi mu vsiljevala svoje mnenje;
- zanimajo jo podrobnosti in ne le splošna slika;
- svobodno izraža svoje mnenje ne glede na socialni kontekst;
- neobremenjena je s predsodki;
- izvirna je v reševanju problemov;
- odlikujeta jo dobro pomnjenje in enciklopedično znanje na določenem področju;
- je likovno in glasbeno nadarjena;
- ima močno razvito težnjo po vzdrževanju reda in točnosti.

Dinamika dela v razredu in povezovalno sodelovanje

Dinamika dela in organizacija v razredu zahtevata več kot le enega človeka. Brez povezovanja ne gre. Takšen razred je preprosto prezahteven, da razrednik ne bi potreboval dodatne pomoči. Vodstvo mora nuditi

strokovno in moralno podporo ter koordinirano voditi oddelčni učiteljski zbor. Brez sodelovanja in podpore vseh deležnikov bi bilo delo razrednika veliko težje.

Ravnateljica ves čas spremlja naše delo, omogočila nam je tudi strokovno podporo s predavanji o avtizmu, spodbuja naše prizadevanje in se vključuje v svetovanje, predvsem pa nam nudi moralno podporo, da se zavedamo, da bomo zmogli. Opozorjena je na vse posebnosti, dogodke, aktivno sodeluje ob konfliktih z določenimi deležniki v procesu in svetuje v posameznih situacijah. Svetovalna delavka pomaga v kriznih obdobjih, z dijakinjo se pogovarja in rešuje konfliktno situacijo. Skupaj iščemo rešitve za določene okoliščine, se pogovarjamo o nastalih problemih in delimo primere dobre prakse. Po potrebi z dijakinjo izvaja delavnice socialnih veščin, prav tako jih izvaja z drugimi dijaki pri predmetu učenje učenja, kjer se učijo sodelovanja, strpnosti, reševanja konfliktov, samospoštovanja.

Aktiv za dodatno strokovno pomoč nudi predvsem dodatne učne ure, vendar jih dijakinja ne potrebuje, ker nima učnih težav. Tako ure namenjajo predvsem pogovoru, domačim nalogam, pripravam na teste ipd. Starši sodelujejo z vsemi nami, redno se oglašajo na govorilnih urah, pošiljajo sporočila po e-asistentu in nam ponujajo konkretne rešitve. Z njihovo pomočjo dijakinjo usmerjamo in ji pomagamo premagovati neznane situacije. Pojasnjujejo nam vedenje oz. določene odzive, ki jih še ne poznamo.

Pogosto analiziramo njeno vedenje in potem izberemo konkretne korake, ki dajejo rezultate. Starši zastopajo stališče, da je sposobna sprejemati določena pravila, da prepozna vzorce pravičnega vedenja in da včasih tudi izkoristi določeno situacijo sebi v prid.

Attwood (2007) v svoji razpravi poudarja, da je za otroka z Aspergerjevim sindromom značilna dnevna razlika v izrazitosti izražanja znakov. Ko ima otrok 'dober dan', je skoncentriran, sodeluje, se socializira in se dokaj dobro uči, ob nekaterih drugih dnevih pa deluje zatopljen vase, brez samozavesti in s slabimi sposobnostmi. Ob takih dnevih je treba biti potrpežljiv, dokler ne pride obdobje, ko otrok spet napreduje.

Vzpodbudno pri dijakinji je predvsem to, da nima učnih težav, ima privzgojene delovne navade, dobro komunicira, ima trdno podporo domačega okolja in se zaveda ter sprejema svojo drugačnost.

Najbolj moteče so njene socialne veščine, ki so nizko razvite, mogoče na stopnji desetletnega otroka, ki ne loči, kaj je zasebnost, ki si lasti druge ljudi, ki opozarja nase. Čustvena nestabilnost je pogosto povod za določene neprijetne situacije v razredu (kričanje, jok, trma, grožnje) in jih je ob izbruhu nemogoče rešiti.

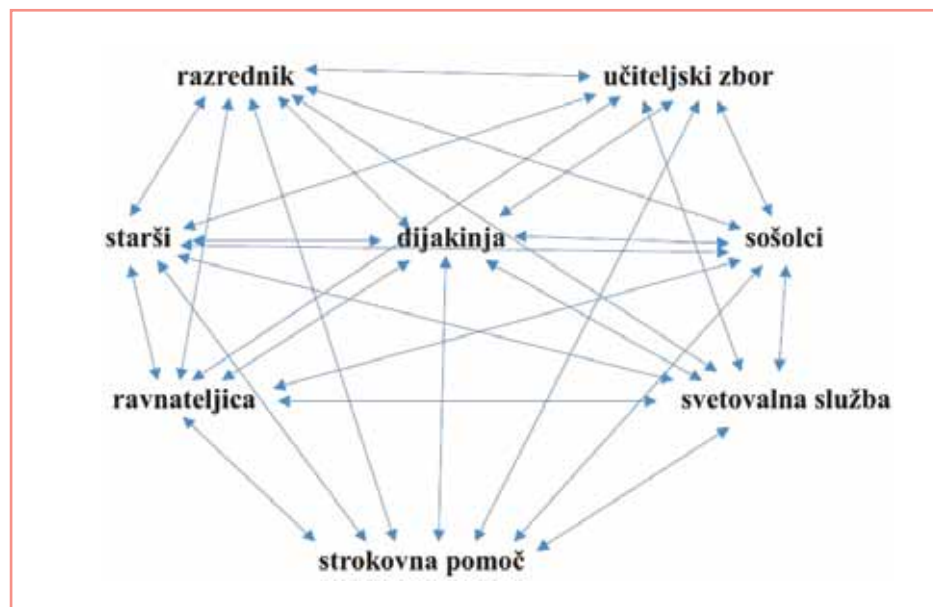
Po začetnem privajanju na okolje se je kmalu začela pojavljati potreba po telesnem dotiku, ki je za nekatere postala zelo moteča. Dijakinja javno izkazuje naklonjenost oz. nenaklonjenost do ljudi. Tiste, ki jih sprejema, ogovarja in objema, ostale pa ignorira. Ščasoma se njena navezanost stopnjuje do takšne mere, da do določenih ljudi postane posesivna.

V razredu in na šoli se dobro počuti, včasih potrebuje miren kotiček, kamor se zateče med odmori. Ves čas mora biti dejavna, vsaka neaktivnost jo moti.

Njeni vzorci obnašanja so ponavljajoči, njena dnevna rutina je tako urejena, da vzorce takoj prepoznamo. Če kar koli preseka to rutino, ni več sposobna delovati.

Anksioznost

Attwood (2007) poudarja, da pri takih osebah vsak socialni stik lahko sproži strah. Šola postane socialno minsko polje; v vsakem trenutku lahko stopimo na napačno točko. Naravne spremembe dnevne rutine in pričakovanj lahko povzročijo veliko stra-



hu in stresa. Vse to prispeva k anksioznosti. Njeni strahovi so se pokazali že na začetku šolskega leta. Ko smo prvič zapustili šolsko okolje in se namenili v likovno galerijo na razstavo in likovno delavnico, ni bila pripravljena iti z nami. Po pogovoru in natančni razlagi, kako bo dejavnost potekala, kako gremo in kdaj se vrnemo, smo jo prepričali, da je šla z nami. Po vsaki uspešni dejavnosti se počuti bolj samozavestno in vedno lažje sprejema spremembe.

Ekskurzija – drugačno okolje

Ekskurzija v Ljubljano, kjer smo obiskali Inštitut Jožefa Stefana in si ogledali znamenitosti glavnega mesta, ter ekskurzija v München z ogledom središča mesta, tehniškega muzeja, arene Allianz, salona in tovarne BMW, taborišča Dachau in olimpijskega stolpa sta na naši šoli že utečeni. Na podlagi preteklih pozitivnih izkušenj se je ravnateljica po posvetu z vsemi, ki delamo z dijakinjo, odločila, da sta ekskurziji primerni tudi za dijake z avtizmom, vendar s prilagoditvami, predvsem zaradi tega, da ostali dijaki ne bi bili moteni ali prikrajšani za izkušnji. Dijakinja ni sposobna samostojnega delovanja izven utečenih vzorcev. Vsaka neznana situacija in neznano okolje v njej sproži veliki strah, ki pripelje tudi do napadov panike. Zato smo za obe ekskurziji določili spremljevalko, ki si jo je izbrala sama, in sicer glede na njuno že utečeno sodelovanje, ostali spremljevalci pa smo se dogovorili o svojih obveznostih in si razdelili vloge. V Münchnu je dekle poleg spremljevalke, ki je bila z njo tudi v Ljubljani, spremljal še njen oče.

Skupaj z ravnateljico smo zanj pripravili program obeh ekskurzij, ki je bil v dani situaciji primeren in prilagojen do te mere, da nismo posegali v kompetence ostalih dijakov. S tem sem seznanila dijakinjo in njene starše. Udeleženci smo se seznanili s specifikami motnje, preučili predloge ravnateljice, se seznanili z napotki staršev, predvideli morebitne težave in načine reševanja le-teh. Z dijaki smo na razredni uri preučili program in se dogovorili, da bodo odgovorni in pripravljeni na sodelovanje, če bo to potrebno.

S svetovalno delavko sva z dijakinjo v zadnjem tednu pred vsako ekskurzijo večkrat opravili razgovor o poteku dejavnosti, ker je

vedno znova zahtevala razlago. Poleg tega je vsak dan znova spreminjala svojo odločitev o udeležbi. S starši sem bila v stalnem stiku, da smo skupaj načrtovali potek dejavnosti. Obe ekskurziji sta potekali po načrtu: dijakinja se je udeležila vseh aktivnosti, vendar je ves čas zahtevala prisotnost spremljevalke in mene kot vodje ekskurzije. Aktivno je doživljala vse predstavitve, si ogledala filmsko predstavo, čeprav pri pouku ne more skoncentrirano gledati filma, in uživala v lepotah predbožične Ljubljane. Na ekskurzijo v München je potovala v spremstvu očeta. Čez dan je bila z nami pri vseh dejavnostih in na vseh ogledih, ki jih je spremljala brez težav. Ob koncu dneva je bila vidno utrujena, prenočila pa je skupaj z očetom.

Za zaključek sem za ravnateljico pripravila poročilo z mnenji vseh udeležencev. Po skupni analizi smo prišli do zaključka, da sta bili ekskurziji izvedeni po načrtu, vendar pa je samo vodenje in potek od vseh udeležencev terjal veliko energije in odgovornosti. Mogoče je bila dejavnost v Münchnu zanj vendarle preobsežna, saj je bila, kot sem že omenila, ob koncu dneva zelo utrujena in je komaj čakala, da se lahko odpravi k počitku.

Spoznali smo, da so se takšni dijaki sposobni vključiti, vendar je za to treba zagotoviti določene pogoje in prilagoditi okolje, pri načrtovanju prihodnjih projektov pa je treba upoštevati nova spoznanja, pridobljena v tem primeru.

Zaključek

Vsako leto je učitelj postavljen pred novo situacijo: nov razred, novi dijaki, novi starši, nova pričakovanja, nove zgodbe, novi podvigi. Želja in težnja vsakega učitelja je, da vse dijake pripelje do cilja. Zavedamo se težavnosti svoje naloge glede na čas, v katerem ta dejavnost poteka (mislim predvsem na leta odraščanja, ki jih lahko poimenujemo 'težavna leta'). Delo v razredu se iz generacije v generacijo spreminja. V veliko pomoč so nam pretekle izkušnje, predvsem pa pripravljenost sprejeti tako odgovorno nalogo.

Dijaki, ki jih poučujemo, so čisto vsakdanji otroci, vsak je individuum, vsak nosi svojo zgodbo. Prav posebna pa je dijakinja, ki ima motnjo avtističnega spektra in Aspergerjev sindrom. Delo v razredu zahteva nove pri-

stope, nove metode, veliko prilagajanja, veliko potrpežljivosti in človečnosti. Ne smemo pozabiti, da je poleg nje v razredu še 25 dijakov, ki morajo prav tako sodelovati v tem procesu. Kako najti ravnotežje med pravili, ki veljajo za ene in se prilagajajo drugemu, je velika uganka.

Mladostniki razumejo drugačnost in jo sprejemajo, vendar v določenih trenutkih občutijo krivico. Vedno znova se je treba pogovarjati z njimi, jim razlagati, od njih zahtevati sodelovanje in potrpežljivost. Pokazati jim moramo, kako lahko pomagajo, kako tudi oni pridobivajo. Nekajkrat sem začutila njihovo kritiko, da se ukvarjamo samo z enim, drugim pa samo 'težimo'. Včasih slišimo očitke, da 'ona lahko vse, saj ne bo kaznovana'.

Kako poiskati ravnotežje, kako tudi otroku z motnjo jasno in dokončno povedati, kje so meje?

Delo z otroki s posebno obravnavo je za učitelja velika odgovornost. Kako se kdo znajde v določeni situaciji, je odvisno od posameznika. Včasih bolje, drugič slabše. So dnevi, ko se ti zdi, da tako ne gre več, pa stvari nekako stečejo in se obrnejo v pravo smer. Delati je treba predvsem s senzibilnostjo, v ospredju mora biti človeški faktor. Manjka nam specifičnega znanja, na tem področju se mora še veliko dodati. Potrebovali bi več strokovne podpore, v nekaterih primerih so tudi starši zelo nesodelovalni oz. nemočni, nepoučeni. V našem primeru imamo srečo, da s starši dijakinje zelo lepo sodelujemo, vedno nam prisluhnejo in priskočijo na pomoč, če je to potrebno.

Večkrat se pojavi vprašanje, ali tem otrokom morda delamo 'slabo uslugo', ker jim pomagamo, da uspešno končajo srednjo šolo. Ali jih pripravimo na življenje, ki jih čaka? Ali bodo lahko opravljali kakršno koli delo in živeli samostojno? Strokovnjaki menijo, da je vključevanje teh otrok v normalno srednješolsko izobraževanje pozitivno. Kaj to pomeni zanje, bomo videli v prihodnosti. 

Viri in literatura

- Attwood, Tony (2007): *Aspergerjev sindrom. Priročnik za starše in strokovne delavce*. Ljubljana: Megaton.
- Jurišić, Branka D. (2016): *Otroci z avtizmom. Priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, Center Janeza Levca.
- Milačič, Ivona (2006): *Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center Društvo za avtizem.
- Patterson, David (2009): *Avtizem: kako najti pot iz tega blodnjaka. Vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana: Modrijan.