

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA

DIPLOMSKO DELO

VERONIKA GOMBOC

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA

Študijski program: specialna in rehabilitacijska pedagogika

**ZGODNJA OBRAVNAVA OTROKA Z AVTIZMOM PO
METODI ABA**

DIPLOMSKO DELO

Mentorica: dr. Marija Kavkler

Kandidatka: Veronika Gomboc

So-mentorica: mag. Milena Košak Babuder

Ljubljana, junij, 2011

»...Obstajata samo dve poti doseganja globine vedenja o tej temi, ki zaslužita spoštovanje staršev. Prva je sam biti starš. Druga je mnoga leta delati tesno z otroci, jih opazovati in z njimi sodelovati ter zelo pozorno poslušati starše, ko opisujejo razvoj svojega otroka od zgodnjega otroštva naprej.

Tega se ne da storiti z udobnim sedenjem na nasprotni strani mize v posvetovalni sobi. Postati morate del akcije, da lahko vidite sami.« (Siegel, 1996)

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Dr. Mariji Kavkler in so-mentorici Mileni Košak Babuder za njihov čas, trud, pomoč in vodenje pri pisanju diplomskega dela.

Hvala Inštitutu za avtizem in sorodne motnje v Ljubljani in ekipi Ambulante za avtizem v Ljubljani, za podporo pri praktičnem delu, ter svoji supervizorki za nepogrešljivo podporo, spodbudo in usmerjanje pri izvajanju obravnave ABA.

Posebna zahvala velja staršem, ki so mi omogočili študij in me pri njem podpirali. Hvala tudi očetu za usmerjanje pri nastajanju diplomskega dela.

Iskrena hvala vsem »mojim« otrokom in njihovim staršem, ki so mi podarili zaupanje in me spustili v svoj svet.

IZVLEČEK

V življenju nekaterih staršev napoči trenutek, ko opazijo, da je njihov otrok drugačen od ostalih. Pri starših otrok z avtizmom se pogosto zgodi, da ne vedo, zakaj je drugačen in kaj točno je tisto, kar ga dela tako drugačnega. Ko se postavi diagnoza avtizma, pa se pogosto pojavi vprašanje: »Kaj sedaj?« V Sloveniji se nekatere organizacije zelo trudijo ozaveščati javnost o osebah s spektrom avtističnih motenj in njihovih možnostih. Kljub temu so starši, zaradi pomanjkanja strokovnjakov na tem področju, še zmeraj pogosto prepuščeni sami sebi. V tujini je na voljo veliko različnih obravnav za osebe s spektrom avtističnih motenj oz. za osebe z avtizmom. Ena glavnih je obravnava ABA.

V prvem delu diplomskega dela sem opredelila avtizem ter predstavila obravnavo ABA. Ker so starši ključnega pomena pri izvajanju obravnave ABA in otrokovem napredku, sem nekaj besed namenila tudi temu.

V drugem delu sledi opis sposobnosti in posebnih potreb otroka z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju ter praktičen prikaz uporabe obravnave ABA in otrokovega napredka.

V sodelovanju z drugimi strokovnjaki in starši sem izdelala začetno oceno otrokovih sposobnosti in pripravila individualiziran program obravnave.

Obravnavo ABA sem sedem tednov izvajala s predšolskim dečkom z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju. Po tem obdobju sem ponovno ocenila otrokove sposobnosti in ovrednotila njegov napredek.

Ugotovila sem, da je otrok ob obravnavi ABA napredoval na področjih komunikacije, posnemanja ter odzivanja in sodelovanja. Zmanjšala se je pojavnost neprimerne vedenja, vključno z izbruhi jeze. Starši so poročali tudi o večji odzivnosti in vodljivosti otroka.

Namen tega diplomskega dela ni podajanje navodil in »receptov« za izvajanje obravnave ABA, ampak staršem in strokovnjakom omogočiti boljše razumevanje osnovnih principov *uporabne vedenjske analize - ABA* ter prikazati napredek otroka z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju ob uporabi obravnave ABA.

Ključne besede:

Avtizem, uporabna vedenjska analiza, obravnava ABA, starši, individualizacija, napredek

EARLY TREATMENT OF THE CHILD WITH AUTISM BY ABA METHOD

In the life of some parents, there comes a moment when they notice that their child is different from other children. In parents of children with autism it often happens that they don't know why their child is different or what exactly is what makes them so different. When the diagnosis of autism is made they often have one question: »What now?« In Slovenia, some organizations try very hard to raise public awareness of people with autism spectrum disorders and the options they have. However, because of lack of experts in this area parents are often still left to themselves.

Abroad, many different treatments are available for people with autism spectrum disorders or autism. One of the main treatments is ABA treatment.

In the first part of the thesis I defined autism and presented ABA treatment. Because parents are crucial in the implementation of ABA treatment and the progress of the child progress, I also dedicated a few words to that.

The second part is a description of abilities of a child with autism and severe mental disorder, and a practical demonstration of implementation of ABA treatment with a demonstration of child's progress.

In cooperation with other professionals and parents I made an initial assessment of the child's abilities and an individualized program for therapy.

I implemented ABA therapy with a preschool boy with autism and severe mental disorder for seven weeks . After that time, I made a new assesment of the child's abilities and evaluated his progress.

I came to the conclusion that with the use of ABA treatment the child has shown progress in areas of communication, imitation, and attending skills. There was also a reduction of inappropriate behaviour including temper tantrums. The parents also reported greater responsiveness and compliance of their child.

The purpose of this thesis is not to give instructions and »recipes« of how to do ABA treatment, but to enable a better understanding of basic principles of Applied Behaviour Analysis – ABA to parents and professionals, and to demonstrate progress of a child with autism and mental disorder by using ABA treatment.

Key words:

Autism, Applied Behavioural Analysis, ABA treatment, parents, individualization, progress

KAZALO

UVOD.....	1
I. TEORETIČNI DEL	3
1. PERVAZIVNE RAZVOJNE MOTNJE OZ. MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA.....	3
2. AVTIZEM.....	7
2.1. Avtizem od prvih opredelitev do danes	7
2.2. Glavne značilnosti oseb z avtizmom.....	9
2.2.1. Govor in komunikacija.....	9
2.2.2. Senzorika	12
2.2.3. Vedenjske značilnosti in čustvovanje.....	14
2.2.4. Socialni razvoj.....	18
2.3. Vzroki za nastanek avtizma	19
2.4. Pomen zgodnje intervencije za otroke z avtizmom	20
2.5. Obravnava in usmerjanje otrok z avtizmom v Sloveniji	21
3. OBRAVNAVA ABA	24
3.5. Za katero starost otrok je primerna obravnava ABA.....	26
3.6. Zgodovina obravnave ABA	26
3.7. Raziskave s področja obravnave ABA.....	27
3.8. Izvajanje obravnave ABA v tujini	29
3.9. Vloga staršev	30
3.10. Osnovni principi obravnave ABA.....	32
3.10.1. Vedenje in kako ga opazujemo	32
3.10.2. Spodbujanje in zmanjšanje pojavnosti ciljnega vedenja.....	34
3.10.3. Opore.....	40
3.10.4. Način poučevanja	41
3.10.5. Zbiranje podatkov	43
3.11. Področja programa.....	43
3.12. Kako intenzivno in koliko časa obravnava ABA traja.....	45
3.13. Kdo lahko izvaja obravnavo ABA	45
II. EMPIRIČNI DEL	47
1. OPREDELITEV PROBLEMA	47
2. CILJ RAZISKAVE	48

3. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	49
4. METODE DELA	50
4.1. Opis vzorca	50
4.2. Instrumentarij.....	50
4.3. Postopek pridobivanja in obdelava podatkov	52
5. PREDSTAVITEV OBRAVNAVE ABA	53
5.1. Ocena otrokovih sposobnosti na začetku obravnave	53
5.2. Predstavitev programa obravnave ABA	56
5.3. Izpeljava programa in shema napredka	60
5.4. Potek posameznega srečanja	75
5.5. Predlogi za nadaljnje delo z otrokom.....	83
5.6. Evalvacija uspešnosti obravnave ABA	84
5.7. Ocena otroka ob koncu obravnave ABA	85
5.8. Povzetek pomembnejših rezultatov obravnave ABA	88
6. ODGOVORI NA RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	89
III. ZAKLJUČEK.....	91
IV. VIRI IN LITERATURA.....	96
V. PRILOGE.....	101

KAZALO GRAFOV

Graf 1: pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom	62
Graf 2: samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu	63
Graf 3: posnemanje gibov grobe motorike	64
Graf 4: posnemanje giba oralne motorike	66
Graf 5: ekspresivni jezik; kazanje želenega predmeta s prstom	67
Graf 6: upoštevanje enostopenjskih navodil.....	68
Graf 7: pogostost pojavljanja in trajanje izbruhov jeze	70
Graf 8: Odzivanje in sodelovanje: pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom in samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu »sedi na stol«.....	78
Graf 9: ekspresivni jezik: kazanje želenega predmeta s prstom	79
Graf 10: receptivni jezik: upoštevanje enostopenjskih navodil (nesi v omaro, odpri vrata)	80
Graf 11: posnemanje gibov grobe in oralne motorike.....	81
Graf 12: Rezultati Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS)	85

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC

ABA: uporabna analiza vedenja (Applied Behaviour Analysis)

AS: aspergerjev sindrom

BCaBA: Board Certified assistant Behaviour Analyst

BCBA: Board Certified Behaviour Analyst

BACB: Behaviour Analyst Certification Board

C.A.R.D.: ameriški center za avtizem in sorodne motnje (center for autism and related disorders)

CARS: Lestvica za oceno otroškega avtizma (The Childhood Autism Rating Scale)

DRA: razločevalno spodbujanje alternativnega vedenja (Differential reinforcement of alternative behaviour)

DRI: razločevalno spodbujanje nezdružljivega vedenja (Differential reinforcement of incompatible behaviour)

DRO: razločevalno spodbujanje drugačnega vedenja (Differential reinforcement of other behaviour)

DTT: trening samostojnih poskusov (Discrete Trial Training)

MAS: motnje avtističnega spektra

PECS: sistem, znotraj katerega otrok komunicira z izmenjavo in nastavljanjem sličic (Picture Exchange Communication System)

SAM: spekter avtističnih motenj

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

VB: verbalno vedenje (verbal behaviour)

UVOD

V Sloveniji se v zadnjih letih vse več govori o osebah z motnjami avtističnega spektra (MAS). Pojavnost oseb z MAS narašča, s tem pa tudi zanimanje staršev in strokovnjakov za primerne metode dela, prilagoditve, obravnave. V zadnjem desetletju se pri nas vzpostavlja temelj celostne obravnave oseb z motnjami avtističnega spektra (MAS).

V tujini najdemo mnogo različnih metod, terapij, pristopov, ki se uporabljajo pri obravnavi oseb z MAS oz. oseb z avtizmom.

Ena izmed najbolj razširjenih in priznanih metod dela z otroki z avtizmom v tujini je uporabna vedenjska analiza¹ – ABA. Od tod izvira obravnava ABA.

V diplomskem delu bom opredelila avtizem kot eno izmed motenj avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) in opisala glavne značilnosti oseb z avtizmom. Na kratko bom predstavila, kako je za otroke z MAS poskrbljeno v Sloveniji.

V nadaljevanju bom predstavila obravnavo ABA. Izpostavila bom ugotovitve nekaterih raziskav na področju obravnave ABA in pomen vključenosti staršev v obravnavo.

V empiričnem delu naloge bom na praktičnem primeru prikazala uporabo obravnave ABA, ki sem jo izvajala z otrokom, ki ima avtizem in težko motnjo v duševnem razvoju.

Deček je star 5 let in 9 mesecev, obravnava pa je potekala 7 tednov, 3 ure dnevno. Dečkove sposobnosti sem ocenila v sodelovanju z drugimi strokovnjaki in starši. V sodelovanju s strokovnim supervizorjem (BCBA²) sem pripravila individualiziran program obravnave in ga izpeljala. Program je obsegal področja odzivanja in sodelovanja, posnemanja in neverbalne komunikacije. Opredeljeval je način spopadanja z neprimernim in stereotipnim vedenjem ter izbruhi jeze, z namenom zmanjšanja pojavnosti obojega. S pomočjo objektivnega beleženja podatkov, poročil staršev in strokovnjakov, opazovanja otroka ter uporabe Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS³) sem spremljala in ocenila otrokov napredek na zastavljenih področjih programa.

¹ Applied Behaviour Analysis - ABA

² Board Certified Behaviour Analyst

³ CARS: The Childhood Autism Rating Scale

Cilj naloge je, s pomočjo ocene otrokovih sposobnosti pred in po obravnavi in z objektivnimi podatki o otrokovem napredku med obravnavo, ugotoviti, ali lahko otrok z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju ob uporabi obravnave ABA v obdobju sedmih tednov doseže vsaj minimalen napredek na določenih področjih neverbalne komunikacije, odzivanja in sodelovanja ter posnemanja.

I. TEORETIČNI DEL

1. PERVAZIVNE RAZVOJNE MOTNJE OZ. MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA

V Sloveniji se na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami pojavljata dva termina:

- spekter avtističnih motenj (SAM) (Inštitut za avtizem in sorodne motnje, 2009),
- motnje avtističnega spektra (MAS) (Center za avtizem, 2011).

Oba termina opisujeta enak spekter motenj. Vodušek (2011) kot najprimernejši termin utemeljuje motnje avtističnega spektra (MAS). Na podlagi tega bom v nadaljevanju uporabljala termin motnje avtističnega spektra (MAS).

Trije glavni vzroki za diagnozo MAS so motnja v socialni interakciji in komunikaciji, pomembno zožanje interesov ter ponavljajoče se in stereotipno vedenje. (Macedoni in sod., 2009, v Kržič, 2009).

Težave oseb z MAS se izražajo na mnogih področjih posameznikovega funkcioniranja in lahko trajajo vse življenje.

Najbolj pogosta med motnjami avtističnega spektra je *avtistična motnja oz. avtizem*. Pojavlja se pri 20 od 10 000 rojenih otrok. Pojavi se pred tretjim letom starosti in je štirikrat pogostejša pri dečkih kot pri deklicah. (Alton, 2006). 80 % oseb z avtizmom ima tudi določeno stopnjo motnje v duševnem razvoju⁴ (Siegel, 1996).

Med MAS sodijo tudi Pervazivna razvojna motnja – neopredeljena ter neavtistične razvojne motnje: Aspergerjev sindrom, Rettov sindrom, Fragilni X sindrom ter Otroška disintegrativna motnja. (Siegel, 1996).

⁴ Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) opredeljuje otroke z motnjo v duševnem razvoju kot otroke, ki imajo znižano splošno ali specifično raven inteligentnosti, nižje sposobnosti na kognitivnem, govornem, motoričnem in socialnem področju, ter pomanjkanje veščin, vse to pa se odraža v neskladju med njihovo mentalno in kronološko starostjo. Razlikuje otroke z lažjo, zmerno, težjo ter težko motnjo v duševnem razvoju.

- a. Najbližje avtizmu je *Pervazivna razvojna motnja – neopredeljena*. (Siegel, 1996). Pogosto jo imenujejo tudi atipični avtizem, njena pojavnost pa je 15/10 000 rojenih otrok (Alton, 2006).

Od avtizma se razlikuje po tem, da imajo otroci manj težav na področju kognitivnega funkcioniranja, prisotnih je manj simptomov avtizma, le-ti pa so tudi manj izraženi. (Siegel, 1996).

- b. *Aspergerjev sindrom* navadno prepoznamo šele po tretjem letu starosti, njegova pojavnost je 5/10 000 rojstev. (Alton, 2006). Od avtizma se razlikuje v tem, da otroci nimajo ali imajo blažje zaostanke na področju govora. Redko se pojavlja tudi motnja v duševnem razvoju, so pa osebe z Aspergerjevim sindromom (AS) lahko tudi na spodnji meji povprečja inteligentnosti. Za razliko od oseb z avtizmom se osebe z AS ne izogibajo drugim ljudem, temveč pristopajo k drugim na neroden, nenavaden način. Enako kot osebe z avtizmom imajo osebe z AS težave s socialno interakcijo. Nekateri AS imenujejo visokofunkcionalni avtizem, kar pa ni eno in isto. Razlika med AS in visokofunkcionalnim avtizmom je v tem, da imajo osebe z AS primerljivo stopnjo verbalne in neverbalne inteligentnosti, osebe z visokofunkcionalnim avtizmom pa imajo stopnjo neverbalne inteligentnosti višjo od stopnje verbalne inteligentnosti. (Siegel, 1996).

- c. *Rettov sindrom* se skoraj vedno pojavlja pri deklicah, pogostost pojavljanja pa je le 1/10 000 rojstev. Zanj je značilno, da se deklice najprej razvijajo normalno, v drugem letu starosti pa začnejo izgubljati že usvojene veščine. Nekatere razvijejo govor, a ga nato izgubijo. Izgubijo zmožnost hoje in skoraj vedno razvijejo zmerno do težko motnjo v duševnem razvoju. Pojavi se značilno gibanje rok, ki spominja na umivanje rok. Pogosto je tako intenzivno, da imajo posledično težave s hranjenjem, prijemanjem predmetov ... Kaže se tudi primanjkljaj na socialnem področju. Med 2. in 6. letom se pojavljajo znaki, ki izpolnjujejo diagnostične kriterije za avtizem. V tem času je zanje primerna enaka obravnava kot za ostale otroke z motnjami avtističnega spektra. (Siegel, 1996)

- d. Najbolj redka, s pojavnostjo 0,2/10 000 rojstev, je *Otroška disintegrativna motnja*. Zanj je značilen normalen zgodnji razvoj. Med prvim in petim letom starosti začnejo otroci nazadovati, dokler njihove vedenjske težave niso enake otrokom z avtizmom ali Pervazivno razvojno motnjo – neopredeljena. Otroci navadno že razvijejo govor in

govorijo v frazah ali stavkih. Kasneje govor izgubijo, izgubijo željo po socialnem kontaktu, slabša se očesni kontakt, izginja neverbalna komunikacija (npr. kazanje s prstom). (Siegel, 1996).

- e. Z motnjami avtističnega spektra se povezuje tudi *Fragilni X sindrom*. Ta je pogostejši pri dečkih kot pri deklicah. Za razliko od avtizma je pri Fragilnem X kromosomu znan vzrok pojavljanja, napaka na X kromosomu. Tretjina oseb s Fragilnim X ima tudi znake pervazivne razvojne motnje – neopredeljena, z manj simptomi kot jih je potrebnih za diagnozo avtizma. Ob sopojavljanju Fragilnega X sindroma in avtizma je pri osebah prisoten zelo slab očesni kontakt, pogosti stereotipni gibi, visok ton in napet glas pri govoru ter veliko eholalije. Osebe s Fragilnim X sindromom imajo, za razliko od oseb z avtizmom, značilen fizični izgled. Imajo velika, koritasta in nizko spuščena ušesa, podolgovat obraz, visoko čelo in nenavadno prožne sklepe. Te fizične lastnosti navadno postanejo opazne šele, ko otrok nekoliko odraste. (Siegel, 1996).

1.1. Obravnava otrok z motnjami avtističnega spektra

Otroke z motnjami avtističnega spektra se v Sloveniji usmerja v programe vzgoje in izobraževanja po pravilih, ki jih določa Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000).

Delovna skupina pri Ministrstvu za zdravje je leta 2009 pripravila Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami.

Na voljo je veliko pristopov in obravnav oseb z motnjami avtističnega spektra. V tujini so najbolj znani pristopi: govorna in jezikovna obravnava (uporablja jo 70 % staršev), vizualni urniki (43,2 %), senzorna integracija (38,2 %), obravnava uporabne vedenjske analize – obravnava ABA (uporablja jo 36,4 % staršev), obravnava s socialnimi zgodbami (36,1 %), terapija z vitaminom C (30,8 %), z vitaminom B6 in magnezijem (30 %), uporaba nadomestne komunikacije PECS – Picture exchange communication system (27,6 %), dieta brez kazeina (26,8 %), dieta brez glutena (23,1 %), obravnava z glasbo (16 %), TEACCH⁵ (15,7 %), Floortime (13 %) ter še veliko drugih.

⁵ TEACCH Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

V praksi se ne pojavlja obravnava, ki bi bila primerna za vse otroke. Večina strokovnjakov pa je mnenja, da se mora obravnava pričeti čim bolj zgodaj, biti prilagojena specifičnim potrebam otroka ter evalvirana, ko se otrok razvija. (Healing Thresholds, 2011)

V Sloveniji delujejo tudi nevladne organizacije: Center društvo za avtizem, Društvo za avtizem DAN in Inštitut za avtizem in sorodne motnje. (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009).

Poleg programov vzgoje in izobraževanja, v katerih se obravnavajo otroci z MAS, potekajo terapevtske obravnave otrok s spektrom avtističnih motenj skupaj z diagnosticiranjem motnje tudi v zdravstvu, na primer v razvojnih ambulantah.

2. AVTIZEM

2.1. Avtizem od prvih opredelitev do danes

Avtizem je prvi opredelil ameriški psihiater Leo Kanner v članku »Autistic disturbances of affective contact« leta 1943, kot zgodnji otroški avtizem. Njegova opredelitev temelji na poročilih in opazovanju enajstih otrok starih med 3 in 11 let. Pri opazovanih otrocih navaja nekaj skupnih lastnosti, ki opredeljujejo avtizem. Njegova opredelitev še danes velja kot »klasični« model avtizma in jo v svojih delih navajajo tudi Nikolič (2000), Aarons in Gittens (1992) ter Boucher (2009).

Kanner (1943) navaja naslednje značilnosti avtizma:

- *Nesposobnost vzpostavljanja odnosov:* otrok se ni sposoben povezati z ljudmi ali okolico, zapira se pred zunanjim svetom, ki bi lahko posredoval v njegov prostor. Lažje se poveže s predmeti, ki ga ne ogrožajo. Na osebe ne reagira, ne udeležuje se skupinske igre, ne opazi prihoda ali odhoda osebe.
- *Zaostal razvoj govora:* pri nekaterih otrocih se govor ne razvije, pri drugih se razvije kasneje kot je značilno za normalen razvoj govora.

Ko se govor razvije, ga ne uporabljajo v namene komunikacije: poznajo besede, pojavlja se eholalija. Omenja tudi odloženo eholalijo (opisana v poglavju »govor in komunikacija«).

- *Zaimski preobrat:* zaimke »jaz« in »ti« uporabljajo, kot ga slišijo. Npr.: Mama reče Nejcu: »Nejc, boš sok?« Nejc: »Ja, Nejc bo sok«. Ali: »Kaj bo ona delala?«, namesto: »Kaj boš ti delala?«.
- *Ponavljajoča se in stereotipska igra:* spontana aktivnost je omejena, prisotno je ponavljanje enake aktivnosti. Aktivnost ostaja takšna, kot je bila, ko se je otrok z njo srečal prvič.
- *Vzdrževanje enakosti:* vztrajajo pri tem, da okolje vzdržuje rutino. Prostori morajo biti enaki, dogodki si morajo zmeraj slediti v enakem vrstnem redu. Spremembe v okolju lahko pri njih povzročijo nemir ali hudo frustracijo.

- *Dober dobesedni spomin*: dobri so v učenju »na pamet«.
- *Normalen fizični izgled*: avtor navaja, da so otroci prijetnega videza, z občasno globoko zamišljenim ali napetim izrazom ter nekotni, z dobrim kognitivnim potencialom.

Kanner (1943) opisuje, da začnejo otroci po mnogih napadih in frustracijah, ko ne vidijo več izhoda, upoštevati določena pravila, izpolnjujejo dnevno rutino, a vedno vztrajajo pri ohranjanju rituala. Pogosto se ne odzivajo na poskuse interakcije s strani drugih, dajejo vtis, kot da ne slišijo. Tudi pri dražljajih iz okolja ter fizičnem kontaktu ostanejo pasivni, kot da jih sploh ne bi bilo, ali pa zelo burno reagirajo. Otroci z avtizmom imajo močno potrebo po tem, da bi bili nemoteni in zaradi tega čutijo strah po poseganju okolice v njihov prostor. Prvo takšno poseganje okolice je v otroštvu hrana, zaradi česar se na začetku pojavljajo težave s hranjenjem.

Kanner (1943) predvideva, da je avtizem prirojena biološko pogojena motnja v možganih.

Le leto za Kannerjevo opredelitvijo je podobne simptome opisal nemški študent medicine Hans Asperger. Opisoval je mladostnike, vendar se je njegov opis v nekaj točkah razlikoval od Kannerjevega, a sta si bila v opisu pomembno podobna.

V letih po njuni opredelitvi avtizma so različni avtorji poskušali opredeljevati avtizem s svojimi lastnimi definicijami. Nekateri so ga opisovali kot nevrotično stanje, ki nastane zaradi motenega odnosa med materjo in otrokom v zgodnjem otroštvu. Kot rešitev so ponujali psihoterapijo. Te predpostavke so zavrgli, ko so bili v nekaterih primerih dokazani organski vzroki, npr. motnje na možganih otrok, večja pojavnost epilepsije ...

Drugi so avtizem opisovali kot otroško psihozo ali otroško shizofrenijo. Tudi to predpostavko so kasnejše raziskave zavrgle. Pokazalo se je, da otroci s shizofrenijo v šolskem obdobju začnejo doživljati halucinacije, ter da podobne znake kažejo tudi njihovi starši. To pa ne velja za otroke z avtizmom in njihove starše. (Boucher, 2009).

V šestdesetih letih je s pomočjo novih raziskav prišlo do obrata in definicije so se ponovno približale originalni Kannerjevi opredelitvi. Kriterije so zastavili veliko širše. Pokazalo se je, da avtizma ne moremo opisati le z nekaj točkami, temveč s spektrom večjega števila simptomov. Avtorji so ugotovili, da je populacija oseb z avtizmom zelo raznolika. Danes je splošno sprejeto, da je avtizem biološko pogojeno nevrološko stanje. (Boucher, 2009).

Avtizem je bil uradno priznan leta 1980. Takrat so opredelili, da se otroški avtizem pojavi v prvih tridesetih mesecih življenja. Zanj je značilno prizadet govor in komunikacijske sposobnosti, pomanjkanje odzivnosti na druge ter nesmiselni odzivi z vidika okolja. Zapisali so tudi podrobnejše diagnostične kriterije. Aspergerjev sindrom je bil uradno priznan šele v devetdesetih.

Danes je avtizem opredeljen v dveh mednarodno priznanih priročnikih za diagnosticiranje duševnih motenj in bolezni: DSM-IV («Diagnostic and Statistical Manual») Ameriške zveze za psihiatrijo (APA – American Psychiatric Association) iz leta 1994 in ICD-10 – Mednarodna klasifikacija bolezni Svetovne zdravstvene organizacije iz leta 1992, 1993. DSM-IV deli avtizem na tri podtipe. Na avtistično motnjo, Aspergerjev sindrom ter pervazivno razvojno motnjo. (Aarons in Gittens, 1992; Boucher, 2009).

2.2. Glavne značilnosti oseb z avtizmom

Podrobneje so opisane glavne značilnosti oseb z avtizmom na naslednjih področjih:

- govor in komunikacija,
- senzorika,
- vedenjske značilnosti,
- čustvovanje,
- socialni razvoj otrok z avtizmom.

Upoštevati moramo, da niti dve osebi z avtizmom nista enaki. Ni nujno, da ima oseba z avtizmom vse ali veliko večino navedenih lastnosti. Lahko se pojavljajo tudi druge lastnosti, ki so za dotično osebo značilne, a tukaj niso podrobneje opisane.

2.2.1. Govor in komunikacija

Govor je področje, kjer starši in strokovnjaki navadno najprej opazijo drugačnost otroka z avtizmom. (Siegel, 1996).

Govor se pri otrocih z avtizmom razvije kasneje kot pri otrocih brez težav, ali pa se sploh ne razvije. Pri otrocih z avtizmom, ki govorijo, je uporaba jezika neobičajna in opozarja na to, da nekaj ni v redu.

Siegel (1996) pravi, da glede na rezultate raziskav petindvajset do štirideset odstotkov otrok z avtizmom ne govori. Nekateri uporabljajo le nekaj besed ali zvokov, ki jih večinoma razumejo le najbližji. To so navadno otroci, ki imajo poleg avtizma tudi zmerno do težjo motnjo v duševnem razvoju. Večinoma pa otroci z avtizmom, ki ne spregovorijo do šestega leta, tudi kasneje ne govorijo. Aarons in Gittens (1992) kot kritično mejo za pričetek govora navajata starost pet let.

Pri nekaterih otrocih se začne govor normalno razvijati, nekaj mesecev kasneje pa bodisi popolnoma izgubijo usvojene besede in fraze ali pa ostanejo na govornem nivoju, ki so ga dosegli in ne napredujejo ter ob učenju novih besed izgubljajo stare.

Ob izgubljanju govora se pogosto pojavlja tudi upadanje očesnega kontakta, interesa za igrače in socialnega vedenja (naenkrat se želi igrati sam). (Siegel, 1996).

Za govor otrok z avtizmom, ko se le-ta razvije, je najbolj značilno sledeče (Aarons in Gittens, 1992):

- Kljub temu, da se otrok zaveda glasov okoli sebe in nima težav s sluhom, se ne odziva na človeški glas.

Nikolić (2000) pravi, da je to posledica težav v dojemanju in razumevanju zvokov, kar se da pojasniti z motnjo v centralni organizaciji slušnih dražljajev oz. z nerazumevanjem tujega govora na nivoju osrednjega živčnega sistema. Podoben proces poteka, ko slišimo tuj jezik, ki ga ne razumemo. Otrok sprejme dražljaj, vendar ne zna razvozlati smisla v tem, kar je slišal.

- Otroci nimajo interesa za komuniciranje in imajo težave z razumevanjem govora. Otrok z avtizmom, ki govori, je pogosto sposoben povedati mnogo več, kot lahko razume.
- Zelo malo ali pa sploh ne kažejo interesa za nebesedno komunikacijo, kot so mimika, očesni kontakt, kazanje zelenih objektov. Prav tako ne poskušajo pritegniti pozornosti odraslih, da bi z njimi delili svoje interese.

Podobno navaja tudi Siegel (1996), ki pravi, da otroci z avtizmom, namesto da bi pokazali stvar, ki jo želijo, vodijo roko drugega k stvari, ki jo želijo. Ta lastnost ni tipična za druge otroke in naj bi temeljila na pomanjkanju v teoriji uma⁶. Takšno vedenje se pojavi potem, ko

⁶ Teorija uma: Je zavedanje, da imajo tudi drugi čustva in mišljenja, ter da razmišljajo na enak način kot mi. Tako jim lahko marsikaj sporočamo tudi z gestami, mimiko. Osebe z avtizmom imajo zaradi pomanjkljivega

otrok shodi, medtem ko se pri zdravih otrocih kazanje zelenih predmetov pojavi, še preden shodijo. Prav tako ni prisotno vedenje značilno za majhne otroke, ko dvignejo roke proti osebi v pričakovanju, da jih dvigne. To naredijo le izjemoma, z namenom, da bi prišli do zelenega objekta, npr. igrače.

- Lahko imajo obsežen besedni zaklad za poimenovanje vsakdanjih predmetov.
- Pogosta je eholalija.

Siegel (1996) navaja tri vrste eholalije.

- o Prva je *takojšnja eholalija*, pri kateri otrok ponovi pravkar slišano.
- o Druga je *odložena eholalija*. Pri tej obliki otrok ponovi nekaj, kar je slišal v preteklosti, ne neposredno pred ponovitvijo. Odloženo eholalijo delimo na *funkcionalno odloženo eholalijo* ter *nefunkcionalno odloženo eholalijo*.
Pri funkcionalni odloženi eholaliji otrok poveže določeno besedo ali stavek s pomenom v situaciji ter jo nato uporablja v enaki situaciji.
Pri nefunkcionalni odloženi eholaliji pa otrok ponavlja najljubše stavke, fraze ali besede, ki zanj nimajo pomena, ni nujno, da jih sploh razume. Pogosto so to stavki iz najljubših risank, zgodbic, pesmic.
- o Včasih otrok slišani stavek ali besedo ponovi ali ponavlja le zaradi tega, ker mu je všeč zven besede oziroma stavka.

Eholalija se pojavlja, ker otrok s pomočjo slušnega spomina uporabi besede drugih in prikrije nerazumevanje slišane⁷.

- Posebno področje predstavljajo vprašanja. Otrok z avtizmom se nanje morda ne bo odzval v pogovoru, bo pa nanje reagiral v določenih pripravljenih situacijah, kjer jih pričakuje.
- Težave pri uporabi besed, ki spreminjajo pomen. To so na primer: jaz, ti, pod, na, v, zraven ... Lahko, da jih razumejo v kontrolirani situaciji, ne pa v širšem kontekstu.

razumevanja teorije uma težave z neverbalno komunikacijo, posledično tudi s kazanjem zelenih predmetov. Vodenje roke drugega uporabljajo kot instrument, ki jim bo dal zeleno, oz. storil, kar želijo. (Siegel, 1996)

⁷ Siegel (1996) za to navaja dober primer, ko opisuje situacijo, v kateri smo postavljeni v tujejezično okolje in skušamo razumeti navodila za pot. Takrat se pogosto lahko ulovimo, kako ponavljamo slišano, da bi si bolje zapomnili besede, dali vtis, da smo prejeli sporočilo in ga skušamo razumeti. Eholalija v tem primeru poslušalcu pomaga predelati slišano sporočilo.

Tudi drugi avtorji opisujejo, da otrok o sebi govori v tretji osebi. Siegel (1996) in Nikolić (2000) pravita, da se to pojavlja podobno kot eholalija, zaradi nerazumevanja jezika. Beseda ima zanj pomen, ne zna pa gramatično obrniti stavka ali besede, ki nima stalnega pomena in tako ponovi slišano. *Primer: Mama vpraša: »Mitja, želiš bombon?« Mitja: »Mitja želi (ali želiš) bombon.«*

- So zelo šibki v medosebni komunikaciji in ne morejo normalno sodelovati v pogovoru. Imajo težave z vedenjem, kdaj je kdo na vrsti za govor ter s spremljajočimi gestami, ki so oslabiljene ali popolnoma odsotne (kimanje, govorica telesa).

To vključuje sposobnost, da vemo, kdaj sogovorec posluša in kaže interes, vemo, koliko časa počakati, potem ko je sogovornik zaključil z govorom ter kdaj in kako pogledati sogovornika, da mu damo vedeti, da smo pozorni na pogovor. (Siegel, 1996).

Ne govorijo »z« ljudmi, temveč »k« ljudem o temah, ki so jim zanimive. Pri tem poslušalca ne upoštevajo.

- Imajo težave pri vzdrževanju teme. Osebe z avtizmom ne vedo, kdaj so povedali premalo ali dovolj oz. kdaj je za poslušalca povedanega že dovolj na določeno temo.
- Njihov jezik je konkreten, zelo malo fleksibilen, povedano razumejo dobesedno.
- Nimajo težav z jasnostjo govora, imajo nenavaden ton govora (prozodija govora).

Siegel (1996) pravi, da večina otrok z avtizmom govori zmeraj z istim, ne spreminjajočim se tonom, podobnim tonu gluhih otrok. Nekateri otroci z avtizmom govorijo z zelo visokim nenadzorovanim tonom. Spet drugi lahko govorijo kot bi peli, z ritmičnim dvigovanjem in spuščanjem glasu, ne ozirajoč se na besede in pomen.

2.2.2. Senzorika

Osebe z avtizmom so pogosto preobčutljive ali premalo občutljive na zunanje dražljaje. Preveč občutljivi (hipersenzitivni) so lahko na zvok, dotik, vonj, vizualne dražljaje, okus.

Sluh: pri otrocih z avtizmom dobimo pogosto občutek, da ne slišijo dobro. Navadno se izkaže, da s sluhom nimajo težav. Ti otroci dobro slišijo tisto, kar je za njih pomembno.

Nekateri med njimi se osredotočijo le na njim pomembne zvoke, ostalo preslišijo.⁸ Nekatero osebo z avtizmom imajo celo boljši občutek za ritem kot pa osebo brez avtizma. (Boucher, 2009).

Vid: Za osebo z avtizmom je značilno, da so pozorne na podrobnosti. Pogosto ne zaznajo celote vidnega polja, temveč le podrobnosti. Potrebna je veliko truda, da opazijo celotno okolico ali sliko kot celoto. Podobno je z opazovanjem predmetov. Namesto avtomobilčka vidijo kolesa, rdečo zanimivo oblikovano kovino, okno, kljukico itd. in potrebujejo čas, da vse to povežejo v avtomobilček.

S pomočjo zaznavanja podrobnosti zaznajo že majhne spremembe v svoji okolici. (Boucher, 2009).

Pogosto si izberejo predmet, na katerega fiksirajo svoj pogled. Predmet največkrat držijo na njim ljubi očesni razdalji, nekateri pa tudi na skrajni stranski točki vidnega polja. (Siegel, 1996).

Nekateri otroci z avtizmom imajo zelo radi posebne oblike gibanja, na primer vrtenje, poskakovanje, obračanje na glavo ipd., spet drugi se takšnih gibanj lahko bojijo. (Siegel, 1996).

Okus, voh, dotik: Na te dražljaje so najpogosteje preobčutljivi. (Boucher, 2009).

Otroci z avtizmom se pogosto fiksirajo na predmete določenega vonja, okusa ali teksture. Pozorni so na vse predmete, ki imajo njim ljube karakteristike. (Siegel, 1996).

Primer: Deček, ki sem ga obravnavala, je imel zelo rad okrogle vodoravne predmete (na primer nizka košarica), ki jih je lahko vrtel. Prav tako rad je imel plastične lončke, pokrovčke ter druge predmete iz mehkejše plastike, ki jim je lahko grizel robove.

Bolečina: Navkljub preobčutljivosti na dotik mnogo oseb z avtizmom slabše zaznava bolečino, kar jih naredi zelo ranljive za poškodbe. Samo-škodljivo vedenje, kot je butanje z glavo ob zid ali grizenje rok, lahko prej občutijo kot prijetno in stimulatивно kot boleče.

Nekatero osebo z avtizmom prejemajo pomešane informacije različnih čutov, kar lahko pomeni, da zvok zaznavajo v barvah, barve pa v obliki vonja, okusa. Preveč dražljajev jih

⁸ Tako na primer ne reagirajo na človeški glas, takoj pa zaznajo, če nekdo odpre hladilnik v sosednji sobi.

lahko zmede. Nekateri so zmožni zaznavati le omejeno število dražljajev naenkrat. (Boucher, 2009).

Primer: *Mark Ty Wharton, zelo nadarjen moški z Aspergerjevim sindromom, opisuje, kako zaznava vsako malenkost v svoji okolici in naenkrat sliši avtomobile zunaj, ventilator prezračevalne naprave, brnenje projektorja, govor ljudi. Vsi ti zvoki so zanj enako pomembni in je potreboval veliko časa, da se je naučil izločiti pomembno.* (Ty Wharton, M., osebna komunikacija, 16.09.2010).

2.2.3. Vedenjske značilnosti in čustvovanje

Igra

Otroci z avtizmom ne kažejo zanimanja za igrače na istih razvojnih stopnjah kot drugi otroci. Nekateri otroci z avtizmom sploh ne kažejo interesa za igrače. Mlajši otroci z avtizmom pogosto ne kažejo večjega zanimanja za igrače v primerjavi z običajnimi predmeti. Predmetov se pogosto dotikajo med hojo, a jih redko vzamejo v roke. Tiste predmete, ki pa jih vzamejo, največkrat kmalu po tem tudi spustijo, ne da bi pokazali, da so to sploh opazili. (Siegel, 1996).

Nekateri mlajši otroci z avtizmom kažejo interes za določene predmete s čutnimi značilnostmi, ki se jim zdijo privlačne. Predmeti so okrogli, mehki, grobi na dotik, imajo močan vonj. Zgodi se tudi, da jih predmet, na katerega se navežejo, v stresnih trenutkih laže pomiri kot njihovi starši.

V zgodnjem otrokovem razvoju se pojavi senzorna igra. Na tej stopnji razvoja nosijo otroci predmete v usta in s tem spoznavajo svojo okolico. Otroci z avtizmom se na tej stopnji zadržijo dalj časa. S pomočjo čutov se orientirajo tudi, ko razvijejo bolj kompleksne načine spoznavanja okolice. Večjo pozornost namenjajo okusu in vonju kot sluhu in vidu.

Njihova senzorna igra je bolj ponavljajoča, kot igra otrok brez avtizma. Eno dejavnost (npr. pritiskanje gumbov na glasbeni knjigi) lahko ponavljajo tudi pol ure, brez prestanka. Ponavljanje igre se stopnjuje s stopnjo motnje v duševnem razvoju. Težjo motnjo v duševnem razvoju ima otrok, bolj verjetno je ponavljanje igre. Na prekinitvev takšne igre pogosto reagirajo z jezo, nezadovoljstvom.

Tisti otroci z avtizmom, ki se igrajo z igračami, navadno ne dodajajo svojih misli, čustev in interpretacij. Mnogi se z igračo igrajo vedno na enak način, kot so videli pri drugih. Igro nato ponavljajo. (Siegel, 1996).

Ne posnemajo drugih in ne razumejo neverbalne komunikacije, prisotno je pomanjkanje socialne igre.

Če se igrajo s sorojenci, je to pogosto zato, ker jih sorojenci poznajo in vedo, na kaj bodo odreagirali. To so navadno igre lovljenja, žgečkanja, tekanje. Vendar pri tem ne pogledajo osebe, ki jih lovi, žgečka.

Pogosto se igrajo blizu sorojencev, a igra ni enaka vzporedni igri, značilni za normalni razvoj otroka⁹.

Kasneje se lahko pojavi igra s precej mlajšimi otroki, ki je glede na njihovo starost nezrela. (Siegel, 1996).

Potreba po enakosti, rutini

Osebe z avtizmom čutijo veliko potrebo po enakosti. Naj bo to vedno enaka pot domov, postavitve stolov v kuhinji, vrstni red oblačenja, potek dneva, ali način, kako jih starši spravljajo spat. Zaznavajo majhne spremembe v vsakdanji rutini ali okolici. Te spremembe lahko zanje pomenijo zelo stresno izkušnjo. Potreba po enakosti se pogosteje pojavlja pri višje funkcionalnih in starejših otrocih z avtizmom v primerjavi z mlajšimi in otroki z avtizmom in motnjo v duševnem razvoju. Če se upošteva njihova rutina, je to navadno povezano tudi z upadom števila izbruhov jeze in izboljšanjem poslušnosti. (Siegel, 1996).

Zanimivo je, da kljub temu, da jim majhne spremembe povzročajo toliko težav, večje in radikalne spremembe v okolici, kot na primer potovanja, zelo dobro prenašajo. (Aarons in Gittens, 1992).

Posebni interesi

Nekatere osebe z avtizmom razvijejo močan interes za (včasih nenavadne) stvari. Razvijejo na primer talent za glasbo, risanje, matematiko, vlake. Ta lastnost oz. sposobnost je bolj znana v povezavi z osebami z Aspergerjevim sindromom. Pri mlajšem otroku z avtizmom je temelj za to vedenje želja, da najde smisel nekega objekta in ne, da se zadovolji z mnenjem ostalih. Ta

⁹ Navadno otroci z avtizmom ne posnemajo igre, kot je značilno za vzporedno igro, temveč se le igrajo v bližini ali posnemajo le zelo majhne dele igre.

poseben interes za stvari je pri starejših osebah z avtizmom mogoče slediti dolga leta nazaj, v zgodnje stopnje kognitivnega razvoja.

Tudi ostali ljudje včasih kažejo zelo močan interes za določena področja ali predmete, vendar je pri osebah z avtizmom interes bolj vztrajen in obsesiven. (Siegel, 1996)

Samo-stimulativna in stereotipna vedenja

Pri mnogih otrocih z avtizmom se pojavljajo stereotipna motorična gibanja oz. stereotipije. Te so na primer: mahanje z rokami ali dlanmi, hoja po prstih, nihanje, krčenje telesa, udarjanje z glavo. Ni nujno, da se stereotipije pojavijo pri vsakem otroku z avtizmom. Nekatere stereotipije, kot na primer hoja po prstih, pri nekaterih otrocih z avtizmom z leti izzvenijo. (Siegel, 1996).

Nekatera takšna vedenja se pojavljajo, ko otrok prejme intenzivne socialne ali senzorne informacije, ki zanj predstavljajo preveliko količino informacij in to povzroči stres.

Te oblike vedenj se pogosto povezujejo s samo-regulacijo čutov. S temi gibanji stimulirajo tisti čut, ki jim je najprijetnejši. Hkrati pa izgleda, da z daljšimi časovnimi obdobji ponavljajočega vedenja izključujejo vse preostale oblike stimulacije. To se imenuje samo-stimulacija ali krajše v angleški literaturi »self-stims« (Siegel, 1996), v pogovornem jeziku tudi »stimming«. (Watts, osebna komunikacija, avgust 2010).

Za njih je značilno mahanje z rokami, kjer otrok maha z dlanmi, prsti ali celo roko. Kadar maha z dlanmi, je roka zakrčena v komolcu, prsti pa ohlapni.

Eno izmed bolj motečih in nevarnih vedenj je udarjanje z glavo. Pojavljata se dva načina udarjanja z glavo. Prvo je dokaj nežno udarjanje ob različne površine in spominja na raziskovanje prostora in zvoka, ki ga udarjanje povzroča. Drugi, pogostejše omenjeni tip, je udarjanje z glavo ob pojavu frustracij ali v stresnih situacijah. To udarjanje v predmete, steno ali tla je treba prekiniti, da se otrok ne poškoduje. Vedenje je posebej nevarno, ker imajo predvsem mlajši otroci z avtizmom slabše zavedanje bolečine in se lahko hitreje poškodujejo. Starejši otroci z avtizmom včasih razvijejo samo-škodujoče udarjanje z glavo, a je slednje zelo redko.

Pogostejša so druga samo-škodujoča vedenja, kot na primer grizenje rok. Predvsem grizenje podlahti in predela med palcem in kazalcem.

Ti otroci se dobro odzivajo na vedenjske metode obravnave, s katerimi lahko vedenja zmanjšamo ali odstranimo.

V kasnejših letih lahko osebe z avtizmom razvijejo tudi kompleksnejša ponavljajoča vedenja in rituale. (Siegel, 1996).

Čustva

Boucher (2009) trdi, da je pri osebah z avtizmom prizadeto tako doživljanje empatije kot razumevanje kompleksnih čustev. Sposobni pa so doživljanja enostavnih čustev (veselje, žalost, jeza ipd.). Njihova govorica telesa, obrazna mimika in zvoki niso vedno enaki tistim, ki jih imajo ob teh čutenjih ostali ljudje.

Pri osebah z avtizmom opažajo »čustvene okužbe«¹⁰. Poročajo, da se otroci z avtizmom v skupini otrok hitro navzamejo nemira ali zaskrbljenosti, ki vlada v skupini.

Otroci z avtizmom pogosto zaznavajo intenziteto čustva drugega človeka, a ne vedo, ali je prijetno ali neprijetno. Na to reagirajo v skladu s posledicami, ki jih ima situacija zanje. (Siegel, 1996).

Podobno, a v drugem kontekstu¹¹, opisujeta tudi Aarons in Gittens (1992), ki pravita, da imajo ti otroci posebno sposobnost zavedanja, kaj se dogaja v mislih drugih in so zelo spretni v vedenju, kako motiti in jeziti ljudi okoli sebe, kar pogosto povzroča precejšen kaos. Tudi tukaj lahko sklepamo, da gre za sojenje čustva drugega glede na pomen, ki ga ima reakcija na otroka. Primer: učitelj zahteva, da otrok pobarva sliko. Otroek vrže barvice po tleh in učitelj občuti močno čustvo (za katerega otrok ne ve, da je jeza), reagira pa tako, da mora otrok pobrati barvice, pri čemer se lahko dolgo zadrži in ne rabi več pobarvati slike. Otroek se je s tem izognil njemu neprijetnemu navodilu in bo naslednjič verjetno reagiral podobno.

Ker ne razumejo čustev, ki sprožajo reakcije drugih, pogosto tudi ne razumejo principa kazni oz. ne povežejo kazni s svojim dejanjem.

¹⁰ Čustvene okužbe: pomeni deliti osnovna čustva drugega. Je primarna oblika čustvenega procesiranja. Povzroča povišan srčni utrip ali potenje, ko spontano jočemo ali se smejimo z drugo osebo, ne da bi sploh vedeli, zakaj dotična oseba joče ali se smeji. (Boucher, 2009).

¹¹ Opisujeta vedenje, pri katerem se otroci z avtizmom izogibajo izpolnjevanju navodil, kljub temu, da zahtevano dejavnost znajo izvesti. Takšni otroci potrebujejo strukturo in dobro reagirajo na pristope vedenjske obravnave, a jih je tako v šoli kot doma težko obvladati.

Izbruhi jeze

Izbruhi jeze niso značilni samo za osebe z avtizmom, pojavljajo se tudi pri drugih otrocih. Se pa pogosto pojavljajo pri osebah z avtizmom.¹² Izbruhi jeze lahko povzročajo nekatere najresnejših težav doma. (Howlin, Rutter in sod., 1987).

Izbruhi togote pri zdravih otrocih so čustveni izbruhi, ko otrok dobi občutek, da nima več nadzora nad stvarmi, lahko je izraz frustracije, zbežanosti ob tem, ko telesno in umsko ni dorasel želenemu. Izbruhe togote opisuje kot nebrzdane izbruhe gneva, čustev, pospremljene z jokom, brcanjem, vreščanjem. Pri starejših otrocih dodaja tudi udarjanje in razbijanje stvari ter udarjanje z glavo ob trde površine. Pravi, da takšni izbruhi navadno trajajo do 5 min, čim starejši je otrok, tem daljši so izbruhi jeze (togote). Navadno jih prerastejo do četrtega leta. (Mackonochie, 2004).

Pri otrocih z avtizmom se izbruhi jeze lahko pojavljajo pogosteje in jih ne prerastejo enako kot zdravi otroci. Ni pa nujno, da se pojavljajo pri vseh otrocih z avtizmom. Izbruhi jeze lahko trajajo dalj časa, otroci pa potrebujejo tudi veliko časa za pomiritev, ko izbruh jeze mine.

2.2.4. Socialni razvoj

Osebe z avtizmom imajo velike težave s tem, da bi se navezale na druge, oziroma to počnejo na drugačen način. Imajo manj in drugačno socialno interakcijo kot drugi otroci.

Zelo hitro, že pri leto do dve starih otrocih, se pokaže socialna izolacija¹³. Za majhne otroke brez avtizma je značilno, da ne gredo daleč od staršev, ali vsaj gledajo v njihovi smeri. Nasprotno otroci z avtizmom, pogosto odtavajo, ne ozirajoč se na to, kje so starši. (Siegel, 1996).

Večina socialne interakcije pri otrocih z avtizmom ni namenjena komunikaciji, temveč zadovoljevanju njihovih potreb. Osebe uporabijo okoli sebe kot instrumente na poti do zadovoljitve svoje potrebe (primer: vodenje roke do predmeta). (Siegel, 1996).

Pri otrocih z avtizmom ni prisotno iskanje potrditve pri starših. Primer: *Otrok brez avtizma zgradi stolp in pogleda proti mami, da bi ji pokazal svoj dosežek. Otrok z avtizmom pa zgradi*

¹² Kot nespecifične težave se pojavljajo tudi strahovi in fobije, težave s spanjem in hranjenjem, vedenjske težave.

¹³ To lahko opazimo na družinskih slavnjih, ko otrok z avtizmom ne kaže nobenega zanimanja za ljudi okoli sebe.

stolp, je zadovoljen, vendar ne čuti potrebe po tem, da bi svoj dosežek delil z drugimi. Zaradi tega pogosto delujejo otroci z avtizmom pri igri koncentrirano, resno. Podobno otrok z avtizmom ne vidi smisla v tem, da bi (tudi če zmore) nekaj naredil le zato, da ugoditi drugim. Kasneje imajo zaradi tega lahko težave z razumevanjem socialnih pravil. Ker se ne zavedajo misli in občutkov drugih, jim primanjkuje prijateljstev, ki bi temeljila na čustveni navezi in deljenju interesov. (Siegel, 1996).

Nekateri otroci z avtizmom iščejo fizično bližino. Razlika med otroki z avtizmom in otroki brez avtizma je v tem, da otroci brez avtizma poleg fizične bližine in prijetnosti v objemu najdejo tudi tolažbo, pomiritev. Za otroke z avtizmom je značilno, da imajo fizično bližino radi le takrat, ko jim to ustreza. Za nekatere je značilno, da se staršem raje približajo vzvratno kot frontalno.

Ko otrok z avtizmom poišče fizični kontakt z materjo, je najpogosteje ne bo pogledal v obraz ali čeblljal kot del interakcije z njo.

Tudi kadar otroci z avtizmom jočejo, ker občutijo bolečino, strah, jezo, lakoto ali utrujenost, svojih čustev ne usmerjajo na osebe in pri njih ne iščejo tolažbe.

Osebe z avtizmom imajo težave s posnemanjem. Otroci ne posnemajo dejavnosti, ki jih vidijo v svoji okolici, socialnih vedenj, igre. Bolj socialen kot je namen vedenja, teže ga posnemajo. V adolescenci se to prenese na posnemanje vrstnikov, oblačenja, obnašanja. Vse to daje okolici signal, da so drugačni. (Siegel, 1996).

2.3. Vzroki za nastanek avtizma

Pojasnjevanje vzrokov avtizma je zelo težko in komplicirano. Predvsem zato, ker obstaja mnogo vzrokov, ki vplivajo na različna področja avtizma. Vsak izmed vzrokov ima vpliv na mnoge značilnosti avtizma in vsaka značilnost avtizma ima več vzrokov. Zaradi tega je avtizem zelo kompleksno stanje, ki ga težko pojasnimo. (Boucher, 2009).

Vzroke za avtizem lahko iščemo na treh zelo širokih področjih (Boucher, 2009):

- Etiološko področje: raziskovanje genetskih sprememb, dejavnikov okolja;
- Nevrobiološko področje: razlaga možne vzroke v strukturi in funkcioniranju možganov;

- Psihološko področje: razlaga psihološke procese in sisteme, ki so lahko vzrok vedenjem, ki so povezana z avtizmom.

Dr. David Petterson (2009) se naslanja predvsem na genetske spremembe pri otrocih z avtizmom, zaradi katerih nastanejo težave v presnovnem procesu, ki vpliva na pravilno delovanje celic. Razlaga, zakaj nekaterim otrokom z motnjami avtističnega spektra pomaga določena vrsta diete.

Siegel (1996) omenja poleg genetskih vzrokov tudi vzroke, povezane z nosečnostjo in porodom ter možnimi okužbami med nosečnostjo, ki bi lahko prizadele otroka, ne pa matere.

Vsako področje pojasnjevanja avtizma je zelo kompleksno. Na koncu je potrebno vsa ta področja še povezati. Potrebo je raziskati, kako se med seboj prepletajo ter kakšen vpliv imajo na mnoga področja zelo kompleksnega stanja, avtizma.¹⁴(Boucher, 2009).

2.4. Pomen zgodnje intervencije za otroke z avtizmom

Rast in razvoj možganov poteka v prvih petih ali šestih letih otrokovega življenja. Pri mlajših otrocih z avtizmom lahko z dodatno stimulacijo pomagamo, da njihovi možgani organizirajo in shranijo informacije na pravilen način. Brez tega se zgodi, da informacije dojemajo napačno in sami najdejo način, kako se spopadati s težavami. Vedno več otrok bo dobilo odpor no nekaterih nalog ali situacij, ki zanje predstavljajo preveč napora. Zgodnja intervencija deluje po principu: »[...] naučiti novo veščino je lažje, kot odpraviti staro in nato naučiti novo, ki jo bo nadomestila«. (Siegel, 1996, str. 199). Tako je vedno boljše začeti zgodaj, ko veščine in vzorci vedenja še niso tako zakoreninjene in otrok še ni naletel na toliko težav ter je še bolj dojemljiv in ga lažje učimo.

¹⁴ Podrobneje opisuje vpliv faktorjev iz različnih področij na glavne značilnosti avtizma J. Boucher v *The Autistic Spectrum, Characteristics, Causes and Practical Issues*, 2009

2.5. Obravnava in usmerjanje otrok z avtizmom v Sloveniji

2.5.1. Na področju zdravstva

Otroci z avtizmom se v Sloveniji, kot vsi ostali otroci, na primarni ravni obravnavajo pri pediatru. Če pediater ugotovi odstopanje od normalnega razvoja otroka, otroka napoti v razvojno ambulanto in/ali k pedopsihiatru. Na tej sekundarni ravni poteka timski pristop¹⁵ dela in celostna obravnava otroka. V obravnavo sodita diagnostika ter terapevtska obravnava, ki ima poudarek na metodah modifikacije vedenja, metodah za razvoj besedne in nebesedne komunikacije, učenju socialnih spretnosti, integraciji gibalnih in čutilnih sposobnosti, čutilni integraciji in po potrebi na medikamentoznem zdravljenju. Najbolje je, če so otroci obravnave deležni tam, kjer preživijo največ časa (doma, v vzgojno-izobraževalni ustanovi). Na terciarni ravni poteka zunajbolnišnična (intenzivnejši terapevtski programi s ciljem izoblikovati najustreznejši program obravnave za otroka in ga vgraditi v okolje, kjer bo otrok kasneje obravnavan) in bolnišnična obravnava otrok (v primeru, da pri otroku nastane takšna kriza, da se mora umakniti iz okolja ipd.). (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009).

2.5.2. Na področju šolstva

Otroci z avtizmom oz. otroci z MAS se usmerijo v programe vzgoje in izobraževanja na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki je bil sprejet leta 2000. Po prvem členu tega zakona so otroci s posebnimi potrebami: otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otroci z motnjami vedenja in osebnosti. (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2000).

Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje (2009) v Smernicah za celostno obravnavo oseb s spektroatističnimi motnjami predlaga, da se otroci z motnjami avtističnega spektra v zakonodaji opredelijo kot samostojna skupina otrok s posebnimi potrebami ter da se podrobneje opredeli merila za njihovo usmeritev v programe vzgoje in izobraževanja.

¹⁵ Navadno sodelujejo razvojni pediater, pedopsihiater, logoped, specialni pedagog, specialist klinične psihologije ali psiholog, socialni delavec, delovni terapevt. (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009).

Programi, kamor se danes usmerjajo, niso prilagojeni otrokom z MAS. V praksi se najpogosteje usmerjajo kot dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami ter kot otroci z motnjami v duševnem razvoju. Najbolj primerna bi bila umestitev otrok s SAM v skupino dolgotrajno bolnih otrok. (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009).

V predšolskem obdobju se otroci z MAS usmerjajo v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (DSP) za predšolske otroke v rednih oddelkih vrtcev ter v prilagojen program za predšolske otroke v razvojnih oddelkih vrtcev. V treh specializiranih zavodih oz. centrih - Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, Centru za korekcijo sluha in govora Portorož, Centru za sluh in govor Maribor – so se oblikovali tudi oddelki za otroke z MAS.

V šolskem obdobju se otroci z MAS usmerjajo v program s prilagojenim izvajanjem in DSP, v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom ter v posebni program vzgoje in izobraževanja. Možno pa je tudi prehajanje med programi.

Vsem otrokom, ki so usmerjeni, se v okviru programa pripravi individualizirani program vzgoje in izobraževanja, ki podrobneje opredeljuje cilje in metode dela za posameznega otroka. Pri otrocih z MAS je potrebno največ pozornosti nameniti področju socializacije in komunikacije ter funkcionalnim ciljem na kognitivnem področju. (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009).

Trenutno je v javni razpravi predlog novega zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.

Predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2011, poleg že prej uveljavljenih skupin otrok s posebnimi potrebami kot posebno skupino opredeljuje otroke z avtističnimi motnjami. V skladu s predlaganim zakonom bi se lahko otrokom z avtističnimi motnjami izjemoma dodelil začasni spremljevalec na podlagi kriterijev, ki jih določi minister. Predlog zakona dopušča za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo ob posebnem programu vzgoje in izobraževanja še možnost sprejetja drugih vzgojnih programov, ki so namenjeni rehabilitaciji in usposabljanju za to, da se otrok uspešno vključi v vzgojno-izobraževalni program.

Podrobneje opredeljuje otroke z avtističnimi motnjami¹⁶, ki jih razdeli glede na njihove sposobnosti in značilnosti ter glede na to določa programe, kamor se usmerijo¹⁷. (Predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011)

2.5.3. Nevladne organizacije

V Sloveniji delujejo nevladne organizacije, ki se ukvarjajo z osebami z MAS (Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje, 2009):

- *Center društvo za avtizem (CZA)*

V okviru CZA delujejo strokovnjaki različnih področij, povezujejo se tudi s tujimi strokovnjaki. Izvaja se diagnostika, delavnice za socialno integracijo, EarlyBird Plus program, senzorna integracija, svetovanje in izobraževanje v vzgojno-izobraževalnih ustanovah, prostovoljstvo in pomoč na domu, tematski tabori, skupine za samopomoč ter informacijsko-svetovalni center.

- *Društvo za avtizem DAN*

Je starševska organizacija za obravnavo otrok po protokolu DAN¹⁸.

- *Inštitut za avtizem in sorodne motnje*

Namen je združiti strokovnjake različnih področij, omogočiti terapevtske obravnave, vplivati na zdravstveno, socialno in izobraževalno politiko tako, da bi vzpostavili za osebe z avtizmom in njihovim družinam bolj naklonjeno okolje. Tudi oni organizirajo izobraževanja s področja posebnih obravnav otrok s spektrom avtističnih motenj.

¹⁶ Vanje prišteva otroke z avtizmom, atipičnim avtizmom, Aspergerjevim sindromom in pervazivno razvojno motnjo-neopredeljena.

¹⁷ Program s prilagojenim izvajanjem in DSP, prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, program z nižjim izobrazbenim standardom ter posebni program vzgoje in izobraževanja.

¹⁸ DAN! je projekt, s katerim vzpostavljajo biomedicinsko ravnovesje v otrokovem telesu, npr. z dodajanjem vitamina B5 in magnezija. (Društvo za avtizem DAN, 2011).

3. OBRAVNAVA ABA

Izraz ABA je kratica za angleški izraz *Applied Behaviour Analysis* [uporabna vedenjska analiza]. Izraz *uporabna* se navaja zato, ker so vedenja, ki jih učimo ali skušamo spremeniti, tista, ki bodo imela pomen oz. bodo uporabna za življenje posameznika, s katerim delamo. Del termina *vedenjska analiza* pa se nanaša delo z realnimi, merljivimi vedenji, ki jih lahko opazujemo, analiziramo. Vse odločitve temeljijo na objektivnih podatkih, ki jih zbiramo ob opazovanju vedenja. Opazujemo, kakšne posledice imajo na vedenje naše reakcije, kakšne so posledice nekega vedenja, da se je obdržalo, oziroma, da se krepi ali izginja. Pozorno opazujemo, kaj se je zgodilo tik pred vedenjem (predhodnik), kakšno je vedenje, ter kaj se zgodi takoj po vedenju (posledica). (Kearney, 2008).

ABA je znanstveni pristop, ki vključuje več metod in tehnik učenja¹⁹. Iz njega izvira obravnava ABA. Obravnava ABA temelji na mnogih letih raziskav obravnave, ki so pokazale pomemben napredek pri otrocih z avtizmom. Obravnava ABA je skupek metod ABA oz. metod uporabne vedenjske analize, ki se prilagodi posameznemu otroku. Je intenzivna zgodnja obravnava za otroke z avtizmom.

V angleški ter ponekod tudi v slovenski literaturi se v povezavi z ABA pojavljajo izrazi obravnava (treatment), terapija (therapy) in intervencija (intervention). Vsi izrazi pomenijo intenzivno obravnavo po metodah ABA. V nadaljevanju diplomskega dela bom uporabljala izraz obravnava, ki opredeljuje specialno-pedagoški pristop.

Cilj obravnave je ugotoviti, kaj je tisto, kar sproži otrokovo vedenje, kaj ga spodbuja. Nato pa odstraniti spodbujevalnike neželenega vedenja in spodbujati primernejše vedenje. ABA se kot oblika intenzivne zgodnje obravnave uporablja za učenje na mnogih področjih. Učimo lahko na področjih motorike, socialnega učenja, govora in komunikacije. Predvsem je uporabna za učenje vedenj, ki se jih otroci z avtizmom ne naučijo iz okolice sami, kot to počnejo otroci brez težav.

¹⁹ Npr. uporaba socialnih zgodb, razločevalno spodbujanje, trening samostojnih poskusov (discrete trial training - DTT), razbijanje nalog na majhne dele, uporaba opor, trening ključnih odzivov, ki so pogoj za učenje zahtevnejših spretnosti, verbalno vedenje (učenje komunikacije), socialno učenje, učenje tekočnosti odzivov, uporaba vedenjske analize, ... (Healing Thresholds, 2009).

Obravnava ABA razdeli učenje na majhne, za otroka lahko obvladljive korake in uporablja opazovanje vedenja, spodbujanje in opore za učenje vsakega koraka. Učenje se začne v situacijah ena na ena, z natančnim navodilom otroku. (Maurice, 1996). Včasih se v najmanjši možni meri ponudi opora, ki se počasi umika. Pravilnim odzivom otroka sledi posledica, ki se je izkazala za spodbujajočo za dotičnega otroka. Glavni cilj je, da dosežemo, da je učenje za otroka zabavno in začne ločevati med različnimi dražljaji, med želenim in neželenim vedenjem, prepoznavanje drugih besed, barve, števila, spodbujane odzive od nespodbujanih, ... Pomembno je, da z natančno analizo ugotovimo, kaj točno spodbuja določeno otrokovo vedenje. (Healing Thresholds, 2009).

Za učenje se uporablja več tehnik, ki so podrobneje opisane v nadaljevanju.

Pravilna uporaba metod obravnave ABA zahteva ustrezen trening strokovnjakov²⁰.

Strokovnjaki pravijo, da bi posamezniki, ki mislijo dobro, ampak se ne zavedajo teh raziskav in njihovih posledic ter so neusposobljeni za potrebno oceno in postopke preoblikovanja vedenja, lahko z otrokom delali na načine, ki bi dejansko problematično vedenje še poslabšali. (Eikeseth in Lovaas, 1992; Meinhold in Mulick, 1990; Taylor in Carr, 1992,1994; Vyse in Mulick, 1988, v Maurice, 1996).

Če se postopki spreminjanja vedenja ne prenesejo v druge situacije, čas in na druge ljudi, se lahko vsi napredki, ki jih doseže otrok. Izgubijo. (Marice, 1996).

Uporabna vedenjska analiza (Applied behaviour analysis – ABA) se mora nanašati na socialno pomembna vedenja, ki jih je moč opazovati. Povezava med vedenjem in posegom oz. intervencijo mora biti jasna. Pri teoriji uporabne vedenjske analize (v nadaljevanju ABA) je ključnega pomena zbiranje podatkov o vedenju. (Alberto in Troutman, 2009).

²⁰ Osebo, ki izvaja obravnavo ABA sem v diplomskem delu opredelila kot izvajalca obravnave. V literaturi se uporablja tudi izraz terapevt.

3.5. Za katero starost otrok je primerna obravnava ABA

Izkušnje kažejo, da največje napredke dosegajo otroci, ki z obravnavo ABA začnejo pred petim letom starosti.²¹ Optimalna starost za pričetek obravnave je med 24. in 42. mesecem starosti. Vedenjske metode so se pokazale kot uspešne pri vseh osebah z avtizmom, ne glede na starost. Vendar napredki pri starejših osebah padajo sorazmerno z višjo starostjo. Pred 20. mesecem se obravnava navadno ne začne zaradi navadno pozne diagnoze avtizma. (Maurice, 1996).

Primer: *Angleško šolo Tree House School, kjer delajo po metodah obravnave ABA, obiskujejo otroci stari od 4 do 18 let. Sprejemajo otroke od tretjega, pa vse do devetnajstega leta.* (Ambitious about Autism, 2011). Iz primera lahko sklepamo, da je obravnava ABA primerna tudi za starejše otroke z avtizmom.

Fenske, Zalenski, Krantz in McCannahan (1984) so v svoji raziskavi, narejeni pri dveh starostnih skupinah otrok z avtizmom²², pri katerih so uporabljali metode uporabne vedenjske analize (ABA) v kombinaciji z nekaterimi drugimi metodami ugotovili, da je zgodnja starost otrok močno povezana s pozitivnim rezultatom obravnave.

3.6. Zgodovina obravnave ABA

Korenine obravnave ABA segajo do leta 1938, ko je Skinner izdal *The Behaviour of Organisms* [Vedenje organizmov], v kateri je opisal rezultate eksperimentov na podganah in opredelil operativno²³ in odzivno vedenje²⁴. Iz tega je s sodelavci kasneje izpeljal operativno pogojevanje.²⁵

Leta 1949 je Fuller objavil eno prvih študij, ki so prenesle principe operativnega pogojevanja tudi na ljudi. Več raziskav je bilo na tem področju opravljenih v 60. letih. V tem času sta

²¹ Glej tudi: Pomen zgodnje intervencije

²² V prvi skupini so bili otroci stari do 60 mesecev, povprečno 48,9 mesecev. V drugi skupini pa so bili otroci stari nad 60 mesecev, povprečno 101,2 mesecev. Skupaj je bilo v raziskavo vključenih 18 otrok z avtizmom.

²³ Operativno vedenje: nanj vpliva stimulus, ki sledi vedenju.

²⁴ Odzivno vedenje: vedenje, ki se pojavi kot rezultat predhodnega dražljaja. Je nehoteno oz. refleksno vedenje.

²⁵ Operativno pogojevanje: pogostost pojavljanja vedenja je odvisna od tega, kar neposredno sledi vedenju. (Kearney, 2008) Primer: Otrok prvič reče »mama«. Mama ga vzame v naročje, pohvali, vzpodbuja. Posledično otrok ponovi besedo, da doseže enak rezultat. Če ga mati vsakič spodbuja, bo vedenje pogosteje ponavljal.

Ferster in DeMyer (1961, 1962) opravila sistematično raziskavo vedenja otrok z avtizmom. V teh letih se je postavil temelj za razvoj uporabne analize vedenja.

Področje uporabne analize vedenja se je uradno začelo razvijati z objavo Allyon in Michael (1959): »The Psychiatric Nurse as a Behavioural Engineer«²⁶, kjer sta opisovala skrb osebja v bolnišnici, ki je uporabljalo principe vedenja, da bi izboljšalo funkcioniranje ljudi s kroničnimi psihičnimi boleznimi ali motnjami v duševnem razvoju. V letu 1968 je sledila prva izdaja Revije uporabne analize vedenja, »Journal of Applied Behaviour Analysis« (JABA), ter delo avtorjev Wolf in Risley, »Some current dimensions of Applied Behaviour Analysis«.²⁷ Leta 1972 sta Hingtgen in Bryson pregledala preko 400 člankov o avtizmu in zaključila, da najbolj konstantne rezultate prinaša intervencija, ki temelji na uporabni analizi vedenja.

Uporabno analizo vedenja je kot obravnavo prvi zasnoval psiholog Ivar Lovaas, PhD, na kalifornijski univerzi (University of California; Los Angeles) v šestdesetih letih 20. stoletja. Obravnava ABA je postala bolj znana z objavo njegove raziskave leta 1987. (Rothstein, 2008).

3.7. Raziskave s področja obravnave ABA

Na področju obravnave ABA je bilo opravljenih veliko raziskav. Opravljene so bile na manjših vzorcih, večinoma do dvajset otrok. Majhni vzorci so bili najverjetneje tudi zaradi tega, ker zahteva obravnava delo enega izvajalca obravnave z enim otrokom, v daljšem časovnem obdobju. Težko je zbrati več izvajalcev obravnave, ki jih še danes primanjkuje. Zaradi različne starosti otrok in različne diagnostike na področju avtizma, ki ni bila nikoli čisto poenotena, je rezultate raziskav težko primerjati.

Najbolj znana raziskava na področju obravnave ABA je prva, ki je bila objavljena leta 1987. Objavil jo je Ivar Lovaas s sodelavci na kalifornijski univerzi v Los Angelesu (UCLA).

Uporabil je kontrolno in eksperimentalno skupino. V vsaki skupini je bilo 19 otrok, diagnosticiranih z avtizmom, starih manj kot 4 leta. Eksperimentalna skupina je bila deležna

²⁶ »psihiatrična sestra kot vedenjski inženir«

²⁷ » Nekaj sedanjih razsežnosti uporabne analize vedenja«

40 ali več ur obravnave ABA, kontrolna pa 10 ali manj ur enake obravnave na teden. Pri obeh skupinah se je obravnava izvajala vsaj 2 leti. Otroci iz kontrolne skupine so bili poleg manjšega števila ur intenzivne vedenjske obravnave deležni tudi več drugih obravnav. Rezultati so pokazali, da je v eksperimentalni skupini 47 % otrok doseglo normalno stopnjo intelektualnega in izobraževalnega funkcioniranja, rezultate IQ testov v mejah normale ter uspešno končalo prvi razred v redni osnovni šoli. V kontrolni skupini je takšne rezultate doseglo le 2 % otrok. Tudi preostali otroci iz eksperimentalne skupine so dosegli večji napredek kot otroci iz kontrolne skupine. (Lovaas, 1987).

Devet otrok iz te raziskave, ki so dosegli normalni nivo funkcioniranja, je sodelovalo v nadaljnji raziskavi, ko so bili stari povprečno 13 let. Izkazalo se je, da so še zmeraj boljše funkcionirali in napredovali otroci iz eksperimentalne, kot otroci iz kontrolne skupine. (McEachin in sod., 1993, v Maurice, 1996).

Kasnejše raziskave se od Lovaas-ove razlikujejo po tem, da otroci nikoli niso dosegli popolnega ozdravljenja. Večina otrok v nadaljnjih raziskavah je bila starejša, veliko jih je imelo večje razlike med kronološko in mentalno starostjo.

V kasnejših raziskavah so se večinoma ravnali po navodilih za izvajanje obravnave, kot jih je napisal Lovaas, vendar niso uporabljali fizične kazni.²⁸ Obravnava je navadno trajala manj časa (do dve leti) in v manjšem obsegu ur na teden. (Maurice, 1996). Pri Birnbauer in Leech leta 1993, so bili otroci vključeni v obravnavo 2 leti, povprečno 18,72 ur na teden. V raziskavi leta 1998, ki sta jo opravila Scheinkopf in Siegel, pa je obravnava potekala povprečno manj kot 20 ur na teden, od 7 do 24 mesecev. (De Rivera, 2008).

Izvajalci obravnave v Lovaasovi raziskavi so bili trenirani študenti in strokovnjaki, v kasnejših raziskavah pa ponekod ni popolnoma jasno, koliko treninga so bili deležni izvajalci obravnave, drugje so bili izvajalci obravnave starši, prostovoljci ali pa so bili treninga deležni kar tekom obravnave.

Napredki otrok deležnih obravnave ABA so v večini raziskav vidni predvsem na področjih zvišanja intelektualnega kvocienta (IQ), komunikacije, socialnega vedenja, upadu problematičnega vedenja²⁹, igri in samopomoči. (Anderson in sod., 1987, Birnbauer in Leech,

²⁸ Lovaas je tekom obravnave uporabljal blage fizične kazni, npr. rahle zaušnice kot posledice agresije, neposlušnosti in drugih neprimernih odzivov. (Maurice, 1998).

²⁹ Na primer tantrumi, samoškodovalno vedenje, stereotipno vedenje, agresija.

1993, Sheinkopf in Siegel, 1998, Eikeseth, Smith, Jahr in Eldevik, 2002, v Maurice, 1998; De Rivera, 2008).

Birnbauer in Leech omenjata tudi napredek na področju sledenja navodilom. Prilagojeno vedenje in jezik fantov v njuni raziskavi sta se bistveno izboljšala, a sta bila še zmeraj pod mejo normale. (Birnbauer, Leech, 1993, v Maurice, 1998).

Od domačih raziskav je zanimiva raziskava, ki je bila narejena v sodelovanju Inštituta za avtizem in sorodne motnje v Ljubljani ter Ambulante za avtizem v Ljubljani, v katero je bilo vključenih 8 otrok. Povprečna starost otrok je bila 5,8 let in so bili deležni od 3 do 7 tednov obravnave ABA, 3 ure dnevno. Otroci so imeli diagnosticiran nizkofunkcionalni avtizem. Vsi otroci so bili pred in po obravnavi testirani pri psihologu. Rezultati testiranj pri psihologu niso pokazali pomembnih razlik na področju razvojnih sposobnosti. Standardizirani testi so pokazali napredek otrok na področju verbalne komunikacije ter pogostosti vokalizacije. Otroci so napredovali tudi na področjih imitacije in pozornosti, pogostosti očesnega kontakta, verbalne in neverbalne komunikacije, samostojnosti in predakademskih veščin. Prav tako se je zmanjšala pojavnost neprimernih vedenj, vključno z izbruhi jeze. Starši so poročali izboljšanje v vsakodnevnem funkcioniranju otrok. (Macedoni-Lukšič, Stres Kaučič, Gomboc, Štruc, Pleterski, 2011).

Veliko otrok, ki so bili deležni vsaj dve leti intenzivne obravnave ABA je bilo kasneje vključenih v redne razrede osnovne šole. Vendar šele po tem, ko so vsi objektivni podatki jasno kazali na to, da so razvili spretnosti potrebne za uspeh v takih okoliščinah. (Maurice, 1998).

3.8. Izvajanje obravnave ABA v tujini

Obravnava ABA je v tujini organizirana na več načinov. Pogosto se izvaja v domačem okolju, kjer jo izvajajo za to usposobljeni izvajalci obravnave ali trenirani starši.

Izvaja se tudi v šolah. Ponekod so otroci vključeni v šolske programe in imajo ob sebi spremljevalca, izvajalca obravnave ABA. Drugje imajo šole program, kjer delajo po metodah ABA. Takši sta šoli TreeHouse School v Angliji ter Mariposa School v Združenih državah Amerike.

Ustanovljenih je tudi veliko centrov in inštitutov, kjer izvajajo intenzivno obravnavo ABA. To so tudi Droomboom center na Norveškem, ki je hkrati tudi prva šola na Norveškem, kjer

uporabljajo metode obravnave ABA. Podobno tudi norveški ABA Inštitut, C.A.R.D. Center za avtizem in sorodne motnje³⁰, angleška organizacija PEACH ...

V kanadski provinci Ontario je vlada v letu 2000 ustanovila regionalne centre, ki nudijo obravnavo za otroke z avtizmom, ki temelji na principih uporabne analize vedenja (ABA)³¹. Starši imajo možnost direktnega financiranja in lahko obravnavo prenesejo na dom. Podoben program imajo tudi v Torontu³², vendar se tam obravnavo izvaja v centru. Tam imajo več poudarka na učenju jezika. (De Rivera, 2008).

Principi ABA se uporabljajo tudi kot strategija dela v vsakodnevnih situacijah v rednih šolah in šolah s prilagojenim programom (Tucci, Hursh in Laitinen, 2004; Westwood, 1993). V šolah uporabljajo principe ABA tudi za delo z učenci s problematičnim vedenjem. (Bambara, Kern, 2005).

Kjerkoli se obravnavo ABA izvaja, je izrednega pomena sodelovanje staršev.

3.9. Vloga staršev

Starši imajo pomembno vlogo za uspešno izveden program. V Torontu kot tudi v večini organizacij, kjer nudijo obravnavo ABA, ponujajo tudi specializiran trening za starše. (De Rivera, 2008).

Obravnavo je uspešnejša, kadar so vanjo aktivno vključeni tudi starši, ki se navadno lahko zelo dobro naučijo načina dela s svoji otrokom. Zato so danes starši vključeni v obravnavo svojega otroka in sodelujejo z izvajalcem obravnave. (Remington, 2010).

Pomembno je, da staršem dobro predstavimo načine dela in osnovne strategije, ki jih uporabljamo. Naučiti jih moramo, kako in kje jih uporabljati doma, v širšem okolju. Tekom obravnave otroka učimo določenih veščin. Starši te veščine doma ponavljajo, jih uporabljajo. Potrebujemo znanje, kako otroka učiti novih stvari, da mu pomagajo do napredka. Starši in izvajalec obravnave morajo imeti zelo dobro komunikacijo, delovati morajo usklajeno. V kolikor starši in izvajalec obravnave ne delujejo skladno in se metode dela ter naučene veščine ne prenesejo tudi v domače okolje, je lahko otrokov napredek veliko počasnejši. V

³⁰ C.A.R.D. je ameriška organizacija, ki deluje tako v ZDA kot tudi v Avstraliji in Novi Zelandiji.

³¹ Regional Intensive Early Intervention Programs for Children with Autism (RIEIPCA)

³² Toronto Preschool Autism Service (TPAS)

primeru, da se obravnava konča, morajo starši delati na tem, da se bo napredek pri otroku obdržal. Če se doma z otrokom ne dela na enak način in se pridobljeno znanje ne vzdržuje, lahko napredek zelo hitro izgine in otrokovo funkcioniranje ponovno pade na nižjo raven. Howlin in Rutter s sod. (1987) pravita, da so tekom svoje šestmesečne obravnave z otroki opravljali nekajurne obiske enkrat tedensko na domu. V okviru teh obiskov so staršem nudili oporo in praktične nasvete za delo z otrokom.

Obravnava ABA ne predstavlja le obravnave. Predstavlja vsakdanjo uporabo določenih principov, prenašanje znanj v širšo okolico; postane del življenja.

Starši so tako eden najpomembnejših dejavnikov za uspeh obravnave. Oni so tisti, ki bodo z otrokom preživeli največ časa.

Pomembno pa je, da starši v prvi vrsti ostajajo starši. Opazovati je potrebno dinamiko družine, da vidimo, koliko časa imajo na razpolago, da se posvetijo otroku, kako funkcionirajo sorojenci, kaj potrebujejo ... Ne moremo pričakovati, da bo mati svojemu otroku z avtizmom doma nudila štiri ure obravnave dnevno in zanemarila vse ostalo. Prav tako ne bi bilo prav, če bi eden od staršev moral pustiti službo in delati polovični delovni čas le za to, da se bo posvetil otroku. Ne smemo preobremeniti staršev, ki nato zaradi naših zahtev ne bodo imeli časa tudi za otrokove sorojence in zase. Vse naštetu ne prinaša koristi temveč škodi staršem, ki so pod stresom in preobremenjeni, sorojencem ter otroku z avtizmom oz. celici družine. Strategije dela vedno določamo z ozirom na delovanje posamezne družine. (Siegel, 1996). Tudi Howlin in Rutter s sod.(1987) opisujeta nevarnost stresa in škode za vso družino v povezavi z intenzivnimi programi obravnave doma. Pravita, da je cilj obravnave korist za vso družino in ne trening posameznih spretnosti na račun dobrobiti družine. Pozorni moramo biti, kdaj naši nasveti pomenijo preveliko breme za že tako preobremenjene starše. Omejiti moramo čas, ki ga starši porabijo za delo z otrokom in posvetiti pozornost celotni družini.

Velik pomen ima tudi šolsko delo. Delo vzgojiteljice, učiteljice oz. drugih strokovnjakov, ki delajo z otrokom, mora biti usklajeno. Izvajalec obravnave sodeluje z drugimi strokovnjaki, saj bi se za največji učinek, način dela moral prenesti tudi na ustanovo, kamor je otrok vključen. Pogosto se del obravnave izvaja tudi v šoli.

Za optimalen rezultat morajo sodelovati vsi, ki obkrožajo otroka: izvajalec obravnave, starši, stari starši, strokovnjaki, vzgojitelji, učitelji ...

Izredno dober primer takšnega dela je opisala Maurice (1993). Opisovala je obravnavo ABA svojih dveh otrok z avtizmom. Oba sta dosegla izjemne rezultate. Po nekaj letih obravnave sta izgubila diagnozo avtizma. V tem primeru so doma ves čas uporabljali tehnike, ki so se uporabljale med obravnavo. Starši so počasi pridobili zaupanje v obravnavo, videli napredek in začeli sami uporabljati enake metode dela z otrokom. Takšen način dela je v tej družini postal del vsakdanjika.³³

3.10. Osnovni principi obravnave ABA

3.10.1. Vedenje in kako ga opazujemo

»Vedenje je vsako zunanje ali notranje dejanje organizma, ki ga lahko opazujemo in merimo.« (Kearney, 2008, str. 23).

Preprosto povedano je vedenje vse, kar nekdo počne. Kearney (2008) omenja pravilo mrtvega človeka. Vse, kar lahko dela tudi mrtev človek, je vedenje. Torej, tudi če nekdo leži in je videti, da »nič ne dela«, je to vedenje.

Ciljno vedenje je tisto, ki mu posvečamo posebno pozornost. Lahko je to vedenje, ki ga želimo spodbujati, ali pa vedenje, katerega pojavnost želimo zmanjšati.

Opazovanje vedenja

Pri opazovanju vedenja moramo biti pozorni na več dejavnikov. Na okolje, v katerem se pojavlja, pogostost pojavljanja vedenja, čas pojavljanja, dogodke, ki se zgodijo tik preden se vedenje pojavi, ter dogodke, ki vedenju neposredno sledijo oz. na posledice vedenja.

Najprej moramo določiti ciljno vedenje in ga objektivno opisati (Kearney, 2008).

Za objektivni opis vedenja je pomembno, da vedenje opišemo čim bolj natančno. Ko nekdo bere naš opis vedenja, more iz njega točno razbrati, kakšno je to vedenje.

³³ Njeno knjigo priporočam vsakemu staršu, ki se odloča za obravnavo ABA in tudi drugim strokovnjakom in posameznikom, ki jih zanima, kaj v praksi za družino pomeni diagnoza avtizma ter obravnavo ABA.

Primer: *ne napišemo »Miha je med individualnim delom nemiren.«, temveč nekaj takšnega kot: »Miha se med samostojnim reševanjem njemu težke matematične naloge ozira naokoli, menca z rokami in se preseda na stolu.«*

Metoda opazovanja vedenja, ki se uporablja tudi v obravnavi ABA, je **funkcionalna analiza vedenja**. Skušamo ugotoviti, kakšna je funkcija določenega vedenja.³⁴

Pomagamo si lahko s tehniko A-B-C:

A (antecedent) – predhodnik vedenja: je dogodek ali dogajanje, ki se pojavi tik pred vedenjem.

B (behaviour) – vedenje

C (consequence) – posledica: je tisto, kar neposredno sledi vedenju. Nekaj kar rečemo, naredimo.

Koristno je, da zapišemo tudi osebe, ki so prisotne, kraj pojavljanja vedenja ter natančen čas. (Kearney, 2008).

Primer:

Čas: 10:45, v dnevni sobi na tleh

A: Sari z besedami »naredi to« podam navodilo, da posnema ploskanje.

B: Sara me začne praskati, kričati.

C: Ignoriram vedenje in vztrajam pri navodilu, fizično ji pomagam.

Ko opišemo določeno vedenje, lahko začnemo spremljati, kako pogosto se pojavlja. Te podatke lahko zberemo sami ali s pomočjo opazovalca. Sproti zapisujemo, kdaj se vedenje pojavi, kolikokrat ter koliko časa traja.³⁵

Primer: praskanje

9:00-9:10 - ///

9:10-9:20 - ////

...

³⁴ Funkcija vedenja je lahko pridobitev pozornosti, pobeg oz. izogibanje, dostop do igrač, priboljškov in podobno. Eno vedenje ima lahko tudi različne ali več funkcij, v različnih situacijah.

³⁵ Zapisovanje podatkov si lahko olajšamo s kraticami. Če opisujemo več vedenj, jih lahko vpisujemo na en list s časovno razpredelnico in vedenja oštevilčimo ali določimo kratice. Na primer: P(1) – praskanje, K(2) – kričanje, ...

Šele ko smo nekaj časa zbirali podatke (npr. 14 dni), in ugotovili, kako pogosto, v kakšnih situacijah se vedenje pojavlja, in kakšen je namen vedenja, začnemo načrtovati, kako bomo ukrepali. Razvijemo program, po katerem bomo delali. Program je vedno narejen za določenega otroka in njegove posebnosti. Navadno določimo, kako bomo zmanjšali pojavljanje neželenega vedenja, in kako bomo spodbujali novo, želeno vedenje. Tekom izvedbe programa še naprej zbiramo podatke o vedenju.

S tem imamo možnost spremljati, kakšne posledice ima naša strategija spopadanja z vedenjem. Ali se vedenje pojavlja pogosteje, redkeje, se zmanjšuje intenzivnost in čas trajanja ali ni nobene razlike. Čez nekaj časa presodimo, ali program deluje. Če ne, ga prilagodimo, se morda vrnemo korak nazaj. Napredki so navadno majhni in se ne zgodijo čez noč, a nam nakažejo, ali se gibamo v pravi smer. (Kearney, 2008).

3.10.2. Spodbujanje in zmanjšanje pojavnosti ciljnega vedenja

Pozitivno spodbujanje

Do pozitivnega spodbujanja pride, ko določenemu vedenju sledi posledica, ki poveča verjetnost, da bo oseba to vedenje v prihodnosti ponovila. Nekatere posledice so lahko za ene osebe spodbudne, za druge neprijetne.

Primer: Otrok meče stvari. Mati glasno kriči: »Ne!«. Kričanje lahko otroka spodbudi, da še bolj meče predmete, dokler ga mati ne prekine. Lahko da trenutno neha, vendar vedno pogosteje začneja s tem vedenjem in doseže, da bo mati ponovno kričala. Kričanje ga lahko spodbuja, ker uživa ob glasnih zvokih, išče pozornost in podobno.

Kearney (2008) našteva naslednje vrste pozitivnih spodbujevalcev:

- *Primarni spodbujevalci:* so spodbujajoči sami zase. To so stvari, ki jih potrebujemo za življenje, npr. hrana, voda. Kadar smo žejni, smo motivirani, da pijemo vodo, saj ta poteši našo potrebo - žejo. Ta proces se vedno znova ponavlja.
- *Sekundarni, pogojeni spodbujevalci:* ti niso spodbujajoči sami zase, temveč postanejo spodbujevalci, ko se povežejo s primarnimi spodbujevalci in jih kasneje nadomestijo. Sekundarni spodbujevalci so pohvale, nagrade, nalepke, aplavz, ... *Spodbujevalce lahko delimo tudi na zunanje* (tisti, ki jih lahko vidimo, čutimo, primemo), *ter notranje* (početje samo je spodbujevalec, npr. igranje klavirja).

- *Avtomatični spodbujevalci*: ne potrebujejo interakcije z drugimi. Navadno se spodbuja zaradi samo-stimulacije in je pogosto povezano s samoškodovalnim vedenjem. Z njim povezujemo tudi stereotipna vedenja (mahanje z rokami), vrtenje predmetov, ...

Primer avtomatičnega spodbujanja je kajenje cigaret, ki ga spodbuja učinek nikotina, samo-stimulacija. Dober primer je tudi praskanje komarjevega pika. S praskanjem povzročimo trenutno zadovoljitev kljub temu, da lahko s prekomernim praskanjem poškodujemo kožo.

- *Socialni spodbujevalci*: so tip sekundarnih spodbujevalcev in so povezani s pridobitvijo pozornosti, odobravanja drugih. To so aplavz, pohvala, žgečkanje, dvignjeni palci, ...
- *Generalizirani spodbujevalci*: so tisti, ki jih zbiramo in lahko zamenjamo za konkreten spodbujevalec (denar, nalepke, zvezdice, žetoni, ...). To, kar lahko kupimo z generaliziranimi spodbujevalci (gledanje televizije, bonbon, igrače, ...), pa so *podporni spodbujevalci*.
- *Priboljški*: kadar je kot spodbujevalec ponujen majhen kos hrane (košček piškota, M&M, košček jabolka, krhelj mandarine). Ti spodbujevalci se kolikor možno hitro nadomestijo s socialnimi in drugimi spodbujevalci.
- *Zrežirani spodbujevalci*: umetno ustvarjeni spodbujevalci v situacijah, kjer kasneje nastopi notranji, naravni spodbujevalec. Tako na primer nagradimo otroka s piškotom, ker se vključi v pogovor z vrstnikom. Ko mu bo vključevanje šlo vedno bolje, bo že sama interakcija z vrstnikom zanj postala spodbujajoča.

Pri uporabi spodbujevalcev moramo biti pozorno na to, da je vsakemu všeč nekaj drugega. Ni univerzalnih pravil, kaj bo motiviralo otroka.

Ni nujno, da so spodbujevalci vedno enaki. En trenutek bo spodbujevalec žoga, naslednji trenutek so to lahko že mehurčki. Pozorni moramo biti na to, da se otrok spodbujevalcev ne naveliča. Če bo zmeraj dobival za nagrado milne mehurčke, ti čez čas ne bodo več zanimivi, saj se jih bo »nasitil«. Če pa bomo mehurčke umaknili in jih spet uporabili čez nekaj časa, bodo kasneje spet lahko močan spodbujevalec. Enako je s pohvalo. Če otroka ves čas hvalimo, se lahko navadi enake pohvale in ta ni več zanimiva.³⁶

³⁶ Pri praktičnem delu je dobro, če organiziramo spodbujevalce ve več skupin in jih redno menjujemo. Lahko si določimo spodbujevalce po dnevih ali jih naključno menjujemo. Pomembno je, da otrok nima vedno dostopa

Spodbujevalec je pravi spodbujevalec le, če otroka zares spodbuja. Če otrok ne želi delati in ni dovolj motiviran, nimamo pravega spodbujevalca oz. to kar imamo v tistem trenutku, ni spodbujevalec. To lahko postane v dani situaciji zelo zapleteno in ni vedno lahko najti pravih spodbujevalcev.

Kearney (2008) pravi, da lahko spodbujevalce delimo na tiste, ki so dani kot priboljški, tiste, ki vključujejo socialno pozornost drugih, senzorno stimulacijo ter takšne, ki vključujejo pobeg pred nečim neprijetnim. Slednje imenujemo *negativno spodbujanje*.

Negativno spodbujanje

Enako kot pozitivno spodbujanje tudi negativno spodbujanje povzroča krepitev določenega vedenja in ni enako kazni, s katero se pogosto zamenjuje.

Pri negativnem spodbujanju se kot posledica vedenja odvzame nekaj negativnega. To povzroči, da se želeno vedenje ponovi v prihodnosti. (Kearney, 2008).

Primer: Otrok ima igračo, ki mu povzroča neprijeten zvok. Če pravilno pritisne na gumb, bo zvok prenehal.³⁷ Bolj vsakdanji je primer, ko je otroku vroče in nas prosi, da mu pomagamo sleči pulover. S tem, ko izgovori zeleni stavek, bomo odstranili nekaj njemu neprijetnega – pulover.

Ob delu lahko naletimo na otroka z avtizmom, ki ne mara fizičnega kontakta. Takrat je lahko umik fizičnega kontakta nagrada za pravilno vedenje. Primer: *Obravnavala sem otroka, ki ni maral, da ga med hojo držim za roko. Kadar je na poti lepo hodil ob meni, je bila zanj nagrada to, da ga nisem držala za roko in je lahko hodil sam. Seveda je v takšnih situacijah potrebno presoditi, ali ni to za otroka prenevarno. Takšno nagrado sem zato uporabila le tam, kjer sem presodila, da je pot dovolj varna.*

Kearney (2008) našteva dve vrsti negativnega spodbujanja. Prva je pobeg, katerega značilnost je, da določeno vedenje povzroči konec že obstoječemu neprijetnemu dražljaju.

Otroci to pogosto uporabljajo, da bi se izognili neprijetni nalogi.

do vseh spodbujevalcev. Če smo na primer ugotovili, da ga močno motivira 5 igrač, lahko v enem dnevu uporabljamo tri, dve pa pospravimo in jih uporabimo drugič. Koliko spodbujevalcev je na voljo v enem dnevu, uri, kako pogosto jih menjavamo, je odvisno od vsakega otroka posebej.

³⁷ Podobna strategija je uporabljena v osebnih avtomobilih: kadar nismo pripasani z varnostnim pasom, se začne oglašati zelo neprijeten zvok. Takoj, ko uporabimo varnostni pas, bo zvok prenehal.

Primer: *V šoli začnejo kričati, ko bi naj odprli zvezek. Če se učitelj tega ustraši in začne otroka miriti ter tako pozabi na zvezek, je otrok dosegel svoje in bo vedenje ponovil, ko bo naslednjič spet treba odpreti zvezek.*

Druga vrsta je izogibanje. V tem primeru se z vedenjem že v naprej izognemo neprijetni situaciji.³⁸

Nasprotno od spodbujanja pa prenehanje in kazen povzročata upad ciljnega vedenja.

Prenehanje (angl. extinction)

Kadar želimo zmanjšati pogostost pojavljanja ciljnega vedenja poskrbimo, da ko se le-to pojavi, ne sledi nič, kar bi spodbujalo to vedenje. (Kearney, 2008). Posledično se vedenje preneha pojavljati. Primer: *Ignoriramo kričanje otroka, ki želi s tem pobegniti situaciji ali vzbuditi našo pozornost.*

Enak učinek lahko nastane, kadar prenehamo spodbujati želeno vedenje. Če se je otrok do neke mere naučil vzpostavljanja očesnega kontakta, mi pa ga prenehamo spodbujati, se lahko tudi ta pridobljen očesni kontakt izgubi.

Primer: *Otrok, s katerim sem delala, se je vrgel na tla, kadar je želel pobegniti iz določene situacije, od določene naloge. S tem ko sem vedenje ignorirala in vztrajala pri svoji zahtevi, se je naučil, da s kričanjem in metanjem na tla ničesar ne doseže. Ko sem začela ignorirati to vedenje, se je vedenje za nekaj dni še ojačalo. Otrok je še bolj intenzivno kričal in se metal na tla, da bi dosegel svoje. Pri tem vedenju je postajal vedno vztrajnejši in je trajalo dalj časa.*

To stanje oz. situacijo imenujemo **izbruh ob prenehanju** (angl. Extinction burst). (Kearney, 2008). Včasih se oseba, ki ne dobiva več spodbude za določeno vedenje, še toliko bolj potrudi, da bo pride do cilja. Tako otroci dajo vse od sebe, da bi dosegli želene cilj – se izognili nalogi, dobili želeno igračo, hrano, ... Kadar tukaj vztrajamo, otrok ugotovi, da tudi tako ne bo prišel do cilja in vedenje nato navadno zelo hitro preneha ali pa pade pogostost pojavljanja.

³⁸ V avtu se pripašemo z varnostnim pasom, še preden se začne oglašati cvileč zvok, ki nas navadno opozarja, da nismo pripasani.

V zgornjem primeru je pogostost kričanja in metanja po tleh padla. Tukaj je ponovno zelo pomembno, da so vsi, ki delajo z otrokom (strokovnjaki, starši) zelo dobro usklajeni. V obratnem primeru ne more biti enakega učinka ali pa se vedenje ne prenese na vse situacije in vse osebe. Otrok takrat točno ve, kaj deluje pri kateri osebi in do kod lahko gre.

Ko pride do stopnje izbruha ob prenehanju, se marsikdo ustraši in ne vztraja dalje. Na tej stopnji delo zahteva ogromno energije, časa in vztrajnosti, a se kasneje poplača. Starši in učitelji tukaj pogosto odnehajo in dajo otroku kar želi, da ga utišajo. To pa pomeni le, da se je otrok ponovno naučil, da če stopnjuje takšno vedenje, na koncu doseže kar želi. Vedenje tako postane še hujše.

Kearney pravi, da je bolje sploh ne začeti s prenehanjem, če za to nimamo časa ali če nismo prepričani, da smo lahko konsistentni.

Pogosto je prenehanje dobro kombinirati s spodbujanjem nadomestnega vedenja, ki ni združljivo s prejšnjim. Kearney navaja primer deklice, ki kriči med poukom, da bi pridobila pozornost. Poleg tega, da umaknemo vse, kar spodbuja deklico h kričanju (vso pozornost), jo nagradujemo za obdobja, ko je tiho. Ker ne more početi obojega hkrati in je spodbujana k temu, da je tiho, obstaja večja verjetnost, da bo tiho.

Drugi način, da zmanjšamo pogostost pojavljanja ciljnega vedenja, je **kazen**. Pri kazni dodamo neprijetno posledico kot rezultat ciljnega vedenja. Takšna vrsta kazni lahko ima negativne stranske učinke³⁹ in je za mnoge tudi etično sporna. V obravnavi ABA se takšna oblika kazni ne uporablja več⁴⁰.

Tretja oblika zmanjšanja ciljnega vedenja je cena odziva (angl. Response cost). Tukaj se osebi kot posledica pojavljanja ciljnega vedenja odvzame nekaj, kar ceni. Nekateri tudi to pojmujejo kot obliko kazni. (Kearney, 2008). To je lahko že odvzem pozornosti otroku, ki kriči, ko noče sestiti za jedilno mizo.

³⁹ Otrok dobi odpor do določenih nalog, prostorov, ljudi; vedenje se ne posploši na vse situacije, temveč le na tiste, kjer grozi možnost kazni. Pogosto se vedenje ponovno pojavi ali se celo pojavi v močnejši obliki takoj, ko ne obstaja več grožnja kazni. Nevede lahko s kaznijo za eno vedenje povzročimo tudi odpor do nečesa drugega. Na primer: računanje, kot kazen za neprimerno vedenje. Tudi računanje tako dobi neprijeten pomen. (Kearney, 2008).

⁴⁰ Blage oblike fizične kazni je v obravnavi uporabljal Lovaas.

Uporaba spodbujanja

Ko delamo z otrokom, bolj spodbujamo večje približke zelenemu vedenju. To pomeni, da bo otrok dobil spodbujevalec, ki mu največ pomeni, ko bo nalogo opravil najbolje, kar zmore. Za slabše odzive bo dobil spodbujevalec, ki mu nekaj pomeni, a ima manjšo vrednost kot glavni spodbujevalec. Dobro je, če si naredimo seznam spodbujevalcev po kategorijah.

Primer: *glavni spodbujevalci (1): bonbon, grisini, pomožni spodbujevalci (2): mehurčki, radio, šibki spodbujevalci (3): pohvala, ploskanje.*

Spodbujamo lahko s *fiksni razmerjem* (Fixed Ratio – FR), ki zahteva določeno število odzivov otroka, preden dobi spodbujevalec. FR3 pomeni, da je vsak tretji odziv spodbujan.

Primer: *ko otrok 3x posnema ploskanje, ga pohvalimo.*

Drugi način je *spremenljivo razmerje* (Variable Ratio – VR), pri katerem se število odzivov spreminja. VR5 tako pomeni, da bo najprej spodbujan četrti odziv, nato šesti, nato peti.

Tretji način spodbujanja je *fiksni interval* (Fixed Interval – FI). Otrok dobi spodbujevalec za vsak prvi odziv, ki sledi po določenem časovnem obdobju po zadnjem spodbujanem odzivu.

Primer: *FI1- spodbudi se prvi odziv po eni minuti od zadnjega spodbujenega odziva. Četrtni način pa je spreminljiv interval (Variable Interval – VI). Čas, ki preteče od zadnjega do novega spodbujevalca, se spreminja. VI1 pomeni, da se spodbujevalec pridobi za prvi odziv po 1min 10 sec, nato po 90 sec, nato po 1 minuti.*

Čas oziroma število odzivov potrebnih za spodbujevalec postopoma daljšamo. Na začetku učenja se vedno spodbudi vsak odziv, nato se z različno vrednostjo spodbujajo najboljši približki zelenemu odzivu, kasneje pa se določijo intervali spodbujanja, ki se počasi razširjajo. Ko je otrok neko večino popolnoma usvojil in jo generaliziral, se ne spodbuja več.⁴¹

Drugačen način spodbujanja je *nepogojeno spodbujanje*. V tem primeru otrok dobi spodbujevalec ne glede na odzive, na točno določena ali spreminljiva časovna obdobja.

Primer: *Otrok daje v usta predmete, ker išče oralno stimulacijo. Vsakih 15 minut mu ponudimo lizalko (bolj zdrava opcija bi bila grizalo), ne glede na to, kako pogosto daje predmete v usta. S tem potešimo njegovo potrebo po oralni stimulaciji, posledično v usta ne*

⁴¹ To imenujemo **oblikovanje vedenja (angl. shaping behaviour)**. Spodbujamo vedno večje približke ciljnemu vedenju. Tako otrok sam ugotovi, kaj je boljše in vedno stremi k boljšemu vedenju, ki je bolj spodbujeno. Počasi se tako približa ciljnemu vedenju.

nosi toliko predmetov. Postopoma razširjamo časovni interval. (Watts, osebna komunikacija, avgust 2010).

Razločevalno spodbujanje

Pri razločevalnem spodbujanju so večji približki ciljnemu vedenju bolj spodbujani, kot manjši približki.

Glavne oblike razločevalnega spodbujanja (Kearney, 2008):

- *Razločevalno spodbujanje drugačnega vedenja – DRO*⁴²: Spodbuja se vsako vedenje, ki ni neustrezno vedenje. Pojavnost neustreznega vedenja lahko na ta način zelo upade, vendar obstaja nevarnost, da nehote spodbujamo drugo neustrezno vedenje. Kadar se soočamo z vedenjem, ki vsebuje avtomatično spodbujanje ter prenehanje spodbujanja in odmor (time-out)⁴³ ne delujeta, lahko uporabimo DRO.
- *Razločevalno spodbujanje nezdržljivega vedenja – DRI*⁴⁴: Določi se vedenje, ki je nezdržljivo z neustreznim vedenjem in se spodbudi. S tem se spodbuja ustrežnejše vedenje hkrati z upadanjem neustreznega. Npr. če otrok vrti kolesa avtomobila, se ga spodbuja, da avtomobil vozi po tleh (ne more hkrati vrteti koles).
- *Razločevalno spodbujanje alternativnega vedenja – DRA*⁴⁵: Zelo podobno DRI. Spodbuja se vedenje primernejše od neprimerne ciljnega vedenja, ki ni nujno nezdržljivo s ciljnim vedenjem.

Razločevalno spodbujanje se lahko uporabi v primerih, ko ne želimo tvegati izbruha ob prenehanju, saj bi bil ta za otroka ali okolico prenevaren (npr. če otrok z glavo udarja ob zid).

3.10.3. Opore

Pri učenju otroka uporabljamo opore⁴⁶. Z dajanjem opor otroku pomagamo do želenega odziva, ki ga lahko spodbujamo. Opora je lahko fizična (otroka fizično vodimo skozi celo ali

⁴² DRO (differential reinforcement of other behaviour) – razločevalno spodbujanje drugačnega vedenja

⁴³ Odmor (time-out): vsi spodbujevalci se odstranijo. Ni uporabno, kadar je prisotno avtomatično spodbujanje, samostimulacija, ali ko je otrokov cilj pobeg, izogibanje.

⁴⁴ DRI (differential reinforcement of incompatible behaviour) – razločevalno spodbujanje nezdržljivega vedenja.

⁴⁵ DRA (differential reinforcement of alternative behaviour) – razločevalno spodbujanje alternativnega vedenja.

⁴⁶ Opore: angl prompts – p. Iz tega izhaja angleški izraz prompting-podajanje opor.

del naloge), model⁴⁷ (demonstriramo izvedbo naloge), pozicijska (pravilen predmet pomaknemo bliže otroku, npr. pri kazanju predmetov, slik), verbalna (ponovi se del besedila, da model za izgovorjavo besede, črke), ali gesta (kazanje v pravo smer ali na predmet, usmerjen pogled ipd.). (Maurice, 1996).

Prav tako lahko uporabljamo povezave s predhodnim znanjem. Vprašanje navežemo na znanje, ki ga otrok že ima. Uporabljamo lahko glasovne poudarke, s katerimi otroka opozorimo na pomemben del navodila. Uporabimo lahko tudi oporo »ne, ne«, kadar vemo, da otrok nekaj že zna. S temi besedami ga opomnimo na zmoto in dovolimo, da se popravi sam. Po tej opori vedno sledi poskus brez opore. (Watts, osebna komunikacija, avgust 2010).

Ker obstaja nevarnost, da se otrok navadi opor, vedno uporabljamo najmanjšo možno oporo. Vedno pazimo, da otrok dejavnost izvede čim bolj samostojno. Včasih so na začetku potrebne popolne fizične opore, nato delne fizične opore, nato preidemo na geste. Opore čim hitreje umikamo, dokler jih otrok ne potrebuje več.⁴⁸ (Maurice, 1996). Dobro je, da vzpostavimo hierarhijo opor za določeno spretnost, ki jo učimo. Kadar se otrok dvakrat odzove napačno, mu vedno ponudimo oporo. (Watts, osebna komunikacija, avgust 2010).

3.10.4. Način poučevanja

Ena izmed tehnik poučevanja znotraj obravnave ABA je **trening samostojnih poskusov – DTT**⁴⁹. Je intenzivna strategija poučevanja, ki se navadno uporablja za učenje zelo specifičnih vedenj. Lahko vsebuje več ponovitev iste naloge, z enakimi predhodniki vedenja, vedenjem in posledicami. Vsak trening DTT vsebuje štiri dele (Maurice, 1996):

1. Diskriminativni dražljaj (navodilo oz. vprašanje naslovljeno na otroka⁵⁰)
2. Otrokov odziv
3. Posledica odziva (spodbujanje ali opora in spodbujanje)
4. Kratek premor pred naslednjim navodilom (3-5 sekund, v katerih se otrok poigra s spodbujevalcem, mi pa beležimo podatke in pripravimo material za naslednjo nalogo).

⁴⁷ Za uporabo te opore je pomembno, da otrok že zna posnemati.

⁴⁸ Tukaj upoštevamo razločevalno spodbujanje, glede na stopnjo in vrsto opore, s katero otrok izvede nalogo.

⁴⁹ DTT – Discrete trial training

⁵⁰ Pri podajanju navodila se trudimo, da ne uporabljamo otrokovega imena.

Pred vsakim učenjem najprej **preverimo** otrokove sposobnosti in ugotovimo, na katerih področjih potrebuje pomoč; kaj mu najbolj koristi. Preverjanje je natančno in se osredotoča na vsako veščino posebej. Veščine preverjamo vedno dvakrat, v različnih časovnih okvirih. Če se otrok obakrat odzove pravilno, sklepamo, da je veščina usvojena. Če ne, začnemo z učenjem veščine.

Po pogovoru s starši in drugimi strokovnjaki ter preverjanju posameznega otroka se zanj pripravi individualiziran **program**⁵¹, ki se glede na otrokov napredek sproti nadgrajuje in spreminja. (Maurice, 1996).

Usmerjanje (angl. shaping): spodbujamo majhne napredke, da se otrok vse bolj približa ciljnemu vedenju. Potrebna je uporaba razločevalnega spodbujanja. (Kearney, 2008).

Členjenje (angl. chaining): uporablja se za učenje novih vedenj. Dva ali več preprostih korakov sklenemo v kompleksnejšo verigo vedenj. Takšen način učenja zahteva, da nalogo razdelimo na zelo majhne, za otroka obvladljive dele⁵² in jih učimo ter spodbujamo enega za drugim. Ko je en korak usvojen, nadaljujemo z naslednjim in tako naprej do celote. Poznamo *vzratno členjenje*, kjer učimo najprej zadnji korak, nato predzadnjega, ter *progresivno členjenje*, kjer otroka učimo najprej prvi korak, ko je ta osvojen, drugi korak in tako naprej. Otroku lahko predstavimo tudi celotno nalogo naenkrat. To storimo takrat, ko so nekateri koraki že usvojeni, drugi pa še potrebujejo opore.

Učenje vedno poteka v več stopnjah. Učimo tako, da začnemo učiti določeno veščino izolirano. Ko je ta usvojena⁵³, jo začnemo kombinirati z drugimi veščinami in jo na koncu prenesemo v širše okolje, različne situacije, da se posploši in postane za otroka vsakdanje uporabna. Včasih učimo tudi posamezne veščine, ki so predpogoj za uporabo kompleksnejših, bolj uporabnih veščin. (Cooper, 2007).

Učenje natančnosti in tekočnosti

S pomočjo vsakodnevnega zbiranja podatkov o vedenju otroka, lahko natančno določimo, na kakšen način ga bomo učili. Tako lahko sledimo otrokovemu napredku in mu nudimo točno tisto vrsto opore, ki jo potrebuje ter jo postopno opuščamo s pomočjo objektivno vodenih podatkov. S tem učimo otroka vedno bolj in vedno bolj natančno izvesti določeno aktivnost.

⁵¹ Ni enako individualiziranemu programu (IP), kot ga uporabljamo v praksi specialne in rehabilitacijske pedagogike, je pa zelo podobno.

⁵² Poznano kot analiza nalog

⁵³ Da je veščina usvojena in lahko nadaljujemo z naslednjo stopnjo, sklepamo takrat, ko jo je otrok samostojno pravilno izvedel 90-100% v dveh različnih zaporednih dnevih/ seansah.

Otrok pa učimo tudi tekočnosti odzivov. Pomembno je, da se otrok nauči vedno hitrejših in pravih odzivov. Tekočnost je pomembna marsikje v življenju, predvsem pa je to opazno v šoli, ko se pričakujejo hitri in pravilni odgovori, izpeljave dejavnosti. (Kearney, 2008).

Kadar se otroku zatakne pri izvajanju določene veščine ali je ne želi izvesti, lahko uporabimo visoko verjetnostne zahteve. Otroku postavimo hitro in zaporedoma nekaj zahtev, za katere vemo, da jih je že osvojil. Ko se začne na te zahteve odzivati skoraj avtomatično, hitro vključimo tudi zahtevo, ki je ne želi izvesti oz. se nanjo navadno ne odzove. Obstaja velika verjetnost, da jo bo takrat izvedel. (Watts, osebna komunikacija, avgust 2010).

3.10.5. Zbiranje podatkov

Obravnavo ABA temelji na objektivnih in znanstveno dokazanih metodah in principih dela. Zbiranje podatkov je znotraj obravnave ABA ključnega pomena.

Podatke zbiramo med opazovanjem vedenja in sledenjem vedenju ter tekom obravnave. Brez zbiranja in vodenja podatkov obravnave ABA ni mogoče izvajati.

Med obravnavo beležimo svoja navodila ter otrokove odzive. Beležimo število odzivov ter vrsto in stopnjo opore oz. stopnjo samostojnosti, s katero je otrok nalogo izvedel. Beležimo tudi način poučevanja in stopnjo poučevanja. Podatke lahko nato pretvorimo v odstotke in jih izrišemo v grafu. S tem lahko sledimo otrokovemu napredku in nadgrajujemo otrokov individualiziran program. (Cooper, 2007).

3.11. Področja programa

Program se pripravi in prilagodi glede na potrebe posameznega otroka. Vedno ocenimo, kaj je tisto, kar je najpomembnejše ter najbolj uporabno v vsakdanjem življenju otroka. Program se za vsakega otroka pripravi zelo specifično. Pripravlja se postopoma, po majhnih korakih. Vedno sledimo otrokovemu napredku in potrebam ter tekom obravnave nadgrajujemo program. Pred pripravo programa se pogovorimo s starši, vzgojitelji v vrtcu in drugimi strokovnjaki, ki delajo z otrokom. Program vedno sledi razvojnim stopnjam otroka in se prilagodi otrokovim sposobnostim. Če je potrebno delati na več področjih, se osredotočimo na tista, ki so za otroka najpomembnejša in najbolj uporabna za uspešno delovanje v vsakdanjiku.

Maurice (1996), navaja naslednja vprašanja, ki si jih zastavimo, ko pripravljamo program za otroka:

- Ali otrok obvlada veščine, ki so potrebne za učenje tega programa?
- Ali je ta program primeren glede na otrokovo starost in razvoj?
- Ali bo ta program pripomogel k zmanjšanju problematičnih vedenj?
- Ali bo ta veščina vodila k učenju novih veščin?
- Ali je verjetno, da se bo ta veščina posplošila/generalizirala?
- Ali bo otrok osvojil veščino znotraj razumnega časovnega okvira?
- Ali je to pomembna veščina za otroka in njegovo družino?
- Ali je to veščina, ki jo lahko otrok uporabi tekom dneva?

Bolje je začeti z manj veščinami in tiste učiti dobro, kot z več veščinami, ki se učijo nekonsistentno. Začetna stopnja programa navadno obsega program pozornosti (odzivanje na ime), receptivni jezik (sledenje enostopenjskim navodilom), posnemanje⁵⁴, (navadno grobe motorike), ekspresivni jezik (kazanje zelenih predmetov), prirejanje (prirejanje identičnih predmetov). Ko otrok napreduje, se dodajajo programi glede na njegove potrebe. Veščine nato nadgrajujemo na vedno zahtevnejše stopnje. Kasneje lahko začnemo učiti tudi veščine abstraktnega jezika, akademske veščine, socialne spretnosti, veščine potrebne za funkcioniranje v šoli ipd. (Maurice, 1996).

Posebno področje učenja je verbalno vedenje (Verbal Behaviour – VB), kamor ne spada le govor, ampak tudi pisanje, branje, znakovni jezik.

Na področju učenja komunikacije se uči uporabe osnovnih gest, kot je kimanje in odkimavanje, kazanje na zelene predmete s prstom (s čimer imajo otroci z avtizmom navadno težave), uporabo kratkih verbalnih zahtev (angl. mand)⁵⁵. Pogosto se pri neverbalnih otrocih z avtizmom uporablja tudi PECS.⁵⁶ (Maurice, 1996).

Ko izberemo področja in veščine, ki jih bomo učili, določimo strategije dela. Natančno določimo korake učenja vsake veščine, določimo strategijo, s katero se bomo spopadali s težavnim vedenjem. Pomembno je, da korake učenja in strategije dela uskladimo s starši, učitelji, vzgojitelji, ki delajo z otrokom. Učenje poteka v majhnih in natančno opredeljenih

⁵⁴ Otroci z avtizmom imajo v splošnem navadno velike težave s posnemanjem. Slednje je pomembno za posnemanje kompleksnejših gibanj, dejanj, igre, za učenje po modelu.

⁵⁵ Npr. otrok reče »bon«, ko želi bombon ali »avto«, ko želi avto.

⁵⁶ PECS (Picture Exchange Communication System): sistem, znotraj katerega otrok komunicira z izmenjavo in nastavljanjem sličic. Tudi za uporabo sistema PECS je potreben ustrezen predhodni trening. Učenje po sistemu PECS obsega 6 stopenj in se prav tako začne v strukturiranem okolju. (Frost in Bondy, 2002).

delih. Napredki so navadno vidni v majhnih korakih, a je program zastavljen tako, da so ti koraki kvalitetni ter uporabni v vsakdanjem življenju in se z rednim ponavljanjem in vnašanjem v življenjske situacije lahko posplošijo.

3.12. Kako intenzivno in koliko časa obravnava ABA traja

Obravnava ABA poteka v obsegu od 15 do 40 ur na teden (raziskave dokazale večji napredek pri večjem obsegu ur - Lovaas) in traja več let. Ameriški Center za avtizem in sorodne motnje C.A.R.D. nudi v prvem letu 40 ur intenzivne obravnave tedensko v izoliranem, domačem okolju. Drugo leto 30-35 ur tedensko obravnave 1:1, ter 5-10 ur obravnave tedensko s spremljevalcem v vrtcu. V tretjem letu se izvaja 15 ur tedensko v vrtcu skupaj s spremljevalcem ter 20 ur obravnave 1:1. V četrtem letu se izvaja 30 ur obravnave tedensko v razredu ter 10-15 ur tedensko 1:1 doma. (C.A.R.D., 2009).

Vidimo, da je obravnava zelo intenzivne narave in se začne v situacijah, kjer sta prisotna le otrok in izvajalec obravnave, v večjem obsegu ur na teden. Obseg ur na teden se nato zmanjšuje, ko se stopnjujejo leta obravnave ter se obravnava prenaša v širšo okolico.

3.13. Kdo lahko izvaja obravnavo ABA

Strokovnjaki na področju obravnave ABA morajo imeti magisterij ali doktorat na področju ABA. Če le-tega nimajo, morajo izhajati iz sorodne smeri študija (specialna in rehabilitacijska pedagogika, psihologija, socialna pedagogika, socialno delo) ter morajo biti ustrezno trenirani in s stalno supervizijo bolj izkušenega strokovnjaka. Izkušnje za delo se lahko dobijo tekom študija ali ob delu. V vsakem primeru je zelo pomembno, da so izkušnje pridobljene ob superviziji oseb, ki imajo ustrezno formalno izobrazbo in izkušnje na področju obravnave ABA. Izjema so starši otroka z avtizmom, ki lahko izvajajo obravnave ABA s svojim otrokom, vendar tudi zanje velja, da morajo biti ustrezno trenirani in imeti stalno supervizijo ustrezno usposobljenega strokovnjaka. (Maurice, 1996).

Prva stopnja za izvajanje obravnave ABA je izvajalec obravnave ABA (ABA terapevt) oz. tutor ABA⁵⁷. Na ameriškem centru za avtizem in sorodne motnje C.A.R.D., v organizaciji PEACH, kot tudi v nekaterih drugih organizacijah, nudijo usposabljanja za izvajalce

⁵⁷ V literaturi se uporabljata izraza terapevt (ABA therapist) in tutor (ABA tutor) obravnave ABA. V diplomskem delu sem se odločila za izraz izvajalec obravnave.

obravnave ABA. Pogoji za osnovni trening obravnave ABA je, da je kandidat tik pred diplomo ali je diplomiral na sorodni smeri (specialna in rehabilitacijska pedagogika, psihologija, pedagogika, ali sorodna smer). Zahtevane so tudi dobre komunikacijske sposobnosti, dobre intrapersonalne sposobnosti. (C.A.R.D., 2009). Usposabljanje lahko nudi tudi samostojni strokovnjak, ki je pridobil naziv BCBA. Da bi zadostili potrebam po licenciranih strokovnjakih, je bila leta 1998 ustanovljena neprofitna organizacija Behavior Analyst Certification Board – BACB. Možno je pridobiti naziv Board Certified Assistant Behavior Analyst® (BCaBA®) – oseba s tem nazivom lahko izvaja obravnavo ABA, pripravlja in evalvira programe v območju njej znanega. V nepoznanih situacijah potrebuje pomoč in supervizijo strokovnjaka z BCBA. Strokovnjak, ki pridobi naziv Board Certified Behavior Analyst® (BCBA®), lahko samostojno pripravlja, interpretira programe, izvaja obravnavo, ponuja supervizijo, usposablja druge strokovnjake, ... (BACB, 2010).

II. EMPIRIČNI DEL

1. OPREDELITEV PROBLEMA

V Smernicah za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami (2009) je navedeno, da se je v zadnjih letih pogostost otrok in mladostnikov s spektrom avtističnih motenj zvišala tako pri nas, kot drugod po svetu. Motnje avtističnega spektra (MAS) spadajo med najhitreje naraščajoče razvojne motnje. V Sloveniji smo na začetku organizirane in sistematične obravnave oseb z MAS

Drugod po svetu že več desetletij potekajo raziskave na področju obravnave oseb z avtizmom. Tudi pri nas je zanimanje za osebe z MAS ter za njim namenjene obravnave vedno večje.

ABA je eden od pristopov k obravnavi oseb z avtizmom, ki se je v tujini pokazal kot izredno uspešen. Učinek obravnave ABA so v zadnjih štiridesetih letih potrdile mnoge raziskave. (Maurice, 1996).

Ker obsega zelo širok spekter metod dela nam omogoča, da program in način dela prilagodimo raznolikim specifičnim potrebam vsakega otroka z avtizmom.

Namen raziskovalnega dela je preveriti, ali lahko v roku sedmih tednov z uporabo obravnave ABA dosežemo napredek pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju.

2. CILJ RAZISKAVE

Različni avtorji so ugotovili, da se pri otrocih z avtizmom, ki so deležni intenzivne obravnave ABA, kažejo napredki predvsem na področjih komunikacije, intelektualnega funkcioniranja, prilagojenega vedenja, v upadu neprimerne vedenja, na socialnem področju ter pri sledenju navodilom. Avtorji so ugotovitve podajali na podlagi raziskav, v katerih so bili otroci vključeni v terapevtski program od 7 mesecev do več let, povprečno več kot 20 ur na teden. (Birnbauer in Leech, 1993, v Maurice, 1996; Sheinkoprf in Siegel, 1998, v De Rivera, 2008; Lovaas, 1987).

Cilj te raziskave je preizkusiti, ali lahko pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju, starim 5 let in 9 mesecev, v roku sedmih tednov dosežemo napredek na naslednjih področjih:

- izboljšanje nivoja očesnega kontakta,
- posnemanje grobo motoričnih gibanj,
- neverbalna komunikacija,
- zmanjšanje števila in intenzivnosti izbruhov jeze,
- zmanjšanje pojavnosti neprimerne vedenja.

V raziskavi sem zato ocenila otrokove sposobnosti in ga nato sedem tednov intenzivno obravnavala na omenjenih področjih z uporabo obravnave ABA. Sproti sem zbirala objektivne podatke o otrokovem napredku. Sledila je končna ocena in pregled napredka otroka.

3. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev ter rezultatov drugih raziskav bom odgovorila na naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Ali se lahko s pomočjo obravnave ABA izboljša neverbalna komunikacija (s prstom pokaže želeni predmet) pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju?
2. Ali lahko z obravnavo ABA dosežemo, da se otrok z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju nauči posnemanja grobomotoričnih gibov (ploskanje, dvig rok v zrak)?
3. Ali lahko z obravnavo ABA izboljšamo nivo očesnega kontakta⁵⁸ pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju?

⁵⁸ Z Nivojem očesnega kontakta je mišljena pogostost pojavljanja očesnega kontakta, trajanje le-tega ter odzivanje otroka na ime z očesnim kontaktom.

4. METODE DELA

4.1. Opis vzorca

Praktično delo sem izpeljala s 5,9 let starim dečkom z diagnosticiranim avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju. Največje posebnosti v vedenju so opazne na področju komunikacije, socialne interakcije ter stereotipnega vedenja. (Psihološko poročilo, 2011). Deček je bil pred pričetkom obravnave že deležen delovno-terapevtske obravnave, logopedске obravnave ter specialno-pedagoške obravnave. Obiskuje prilagojen program za predšolske otroke. Dečka sem v opisih poimenovala Lan.

4.2. Instrumentarij

a) Vprašalnik za starše

Vprašalnik za starše (Gomboc, Pleterski in Štruc, 2011) je namenjen pridobivanju prvih informacij o otroku in pričakovanih staršev ter je zastavljen zelo splošno. Namenjen je vsem staršem, ki želijo začeti z obravnavo ABA. Kljub informacijam v izpolnjenemu vprašalniku je potrebno otroka individualno diagnostično oceniti, preko pogovora s starši in drugimi strokovnjaki in pridobiti več informacij ter se podrobneje pogovoriti o pričakovanih staršev in potrebah otroka.

V prvem delu dobimo kontaktne podatke staršev⁵⁹, informacije o sorojencih in otroku. Vprašalnik v tem delu omogoča pridobitev informacij o tem, kje je otrok trenutno obravnavan in kdo je z njim delal pred tem.

V drugem delu vprašalnika starši podajo osnovne informacije o otrokovem zdravstvenem stanju, posebnostih v vedenju in funkcioniranju. Ti podatki nam služijo kot prve smernice o otrokovem funkcioniranju in dejavnikih, ki lahko vplivajo na otroka.

V tretjem delu vprašalnika starši s pomočjo tristopenjske lestvice ocenijo, kako pomembno se jim zdi razvijanje nekaterih področij pri otroku. S pregledom njihove ocene lahko dobimo

⁵⁹ Kontaktne podatke sem zbrala v namen lažje komunikacije s starši. Niso del informacij o otroku. .

grobi vpogled v to, kje je temelj pričakovanj staršev in kaj menijo, da njihov otrok najbolj potrebuje oz. kaj se jim zdi najmanj pomembno. Vprašanja so zbrana s področij imitacije, pozornosti, receptivnega jezika, ekspresivnega jezika, predšolskih spretnosti in samopomoči oz. samostojnosti.

b) Lestvica za oceno otroškega avtizma (CARS)

Lestvico za oceno otroškega avtizma (CARS) (Društvo defektologov Slovenije, Skupina za avtizem, 1989) sem uporabila za oceno otroka pred oz. na začetku obravnave ter po obravnavi.

Namen lestvice je oceniti otrokovo vedenje, brez ugotavljanja vzrokov za vedenje. Celoten seštevek lestvice in shema odstopanja loči otroka z avtizmom od drugih otrok s posebnostmi v razvoju. (Društvo defektologov Slovenije, 1998).

Lestvica obsega naslednja področja otrokovega funkcioniranja:

1. odnos do ljudi
2. imitacija - posnemanje
3. čustva
4. motorika
5. odnos do predmetov
6. privajanje na spremembe
7. vizualna percepcija
8. avditivna percepcija
9. okus, vonj, tip- percepcija in uporaba
10. strah in boječnost
11. verbalna komunikacija
12. neverbalna komunikacija
13. odnos do aktivnosti
14. nivo in trajnost intelektualnega funkcioniranja
15. splošni vtisi

Za vsako od teh področij so v lestvici razdelani opisi otrokovega funkcioniranja in opisane stopnje odstopanja od normalnega razvoja glede na kronološko starost. Ob opazovanju otroka podamo oceno za vsako od navedenih področij.

Možne ocene so:

- 1: vedenje ne odstopa;
- 1,5: zelo majhno odstopanje od vrstnikov;
- 2: manjše odstopanje;
- 2,5 – 3 : manjše do zmerno odstopanje;
- 3: zmerno odstopanje;
- 3,5 – 4: zmerno do večje odstopanje;
- 4: večje odstopanje.

Lestvica podrobneje opisuje normalno vedenje, manjše odstopanje, zmerno odstopanje ter večje odstopanje v vedenju od vrstnikov. Podamo pa lahko tudi vmesno oceno odstopanja. Največji možni skupni seštevek točk je 60 točk in pomeni največje odstopanje v vedenju od vrstnikov. Manj kot je doseženih točk, manjše je odstopanje v vedenju.

Rezultat nam pokaže, na katerih področjih se otrok najbolj razlikuje od svojih vrstnikov oz. v kolikšni meri se pojavljajo značilnosti motenj avtističnega spektra. (Društvo defektologov Slovenije, Skupina za avtizem, 1989)

4.3. Postopek pridobivanja in obdelava podatkov

Informacije o otrokovem funkcioniranju v vsakdanjem življenju sem dobila med pogovorom s starši, vzgojiteljico, dr. razvojne pediatrije, ter psihologom. Otrokove sposobnosti sem pred in po obravnavi ocenila na podlagi opazovanja, s pomočjo funkcionalne analize vedenja ter z uporabo opisanega instrumentarija.

Deček je bil obravnavan pri psihologu v tednu pred obravnavo ABA (psihološki pregled 1) in v tednu po obravnavi ABA (psihološki pregled 2).

V času obravnave sem opazovala vedenje s pomočjo funkcionalne analize vedenja, beležila podatke s pomočjo lestvic otrokovega odzivanja po metodah obravnave ABA in s tem zbirala objektivne podatke o napredku.

Ves čas izvajanja obravnave sem sodelovala s starši in drugimi strokovnjaki, ki so mi poročali o otrokovem napredku izven časa obravnave.

Statistična obdelava podatkov

Rezultati so prikazani grafično in kvalitativno analizirani.

5. PREDSTAVITEV OBRAVNAVE ABA

5.1. Ocena otrokovih sposobnosti na začetku obravnave

Osnovni podatki

Lan je star 5 let in 9 mesecev. Ima diagnozo avtizma in težke motnje v duševnem razvoju. Je ekstremni nedonošenček, rojen v 27. tednu gestacijske starosti. Ima vrsto drugih zdravstvenih težav, ki močno vplivajo na njegovo funkcioniranje in zaradi katerih pogosto zboleva. Avtizem je bil pri njem diagnosticiran s starostjo treh let.

V preteklosti je bil deležen logopedске, specialno pedagoške in delovne obravnave. Trenutno obiskuje delovno obravnavo in prilagojen program za predšolske otroke, v razvojnem oddelku vrtca.

Pogovor z vzgojiteljico/ specialno in rehabilitacijsko pedagoginjo

Vzgojiteljica poroča, da je bil deček zaradi bolezni v roku preteklih štirih mesecev v vrtcu skupno le 6 dni. V minulem šolskem letu je bil prvo polovico leta dokaj vodljiv, drugo polovico pa zelo nemiren. Takrat so začeli z uvajanjem slikovne komunikacije PECS (Picture exchange communication system). Usvojil je predajo sličice v zameno za zelen predmet. Sličico je podajal neodvisno od tega, kaj je bilo na njej. Nikoli je ni pogledal. Že lansko leto ga je bilo težko motivirati za delo, ko je prišel letos, pa je bilo to nemogoče. Ni vodljiv.

Pogovor s starši

Starši poročajo, da se pri Lanu občasno pojavljajo izbruhi jeze, ko nečesa ne dobi, se mu kaj vzame ter ob bolečini. Prisotno je tudi avtoagresivno vedenje. Starši poročajo, da se predvsem, kadar ga kaj boli, tepe po glavi, grize in z glavo udarja ob steno.

Pomirjajo ga glasba, petje in ples. Nima težav z vidom ali sluhom. Ne mara dotikov drugih oseb, kadar ga želijo fizično preusmeriti iz zelene v neželjeno dejavnost.

Motorično je okoren, težave ima predvsem na področju fine motorike.

Starši poročajo, da deček ne govori, a vokalizira. Všeč mu je lovljenje, trampolin, skakanje po žogi, vse, kar je povezano z gibanjem. Pravijo, da tu in tam reče »ne« (približno 1x na 14 dni), še redkeje pa tudi »da-da« za ata.

Poročajo tudi, da stalno okuša predmete, jih nosi v usta, se slini.

Pred časom so začeli z uporabo slikovne komunikacije PECS, kot so poročali že v vrtcu. Kasneje so uporabo usvojenega opustili zaradi Lanovih pogostih boleznih in hospitalizacij. Sedaj izmenjava neodvisne sličice ni več prisotna.

Lan se ne ozira na to, kje so starši in zunaj tudi sam odtava. Doma se igra z mlajšim bratom, igrata se igre lovljenja.

Rezultati Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS):

Deček kaže v vedenju večje odstopanje od kronološke starosti na področjih odnosa do ljudi, posnemanja oz. imitacije, motorike, odnosa do predmetov, vizualne percepcije, percepciji in uporabi čutil (tip, vonj, okus), na področju verbalne ter neverbalne komunikacije, nivoju in trajnosti intelektualnega funkcioniranja.

Zmerno odstopanje se kaže na področju čustvovanja, odnosa do aktivnosti ter avditivne percepcije. Njegovo zaznavanje zvoka oz. odzivanje na zvok je zelo odvisno od tega, kakšnega izvora je zvok. Kot je za otroke z avtizmom značilno, se bolj odziva na glasbo in glasbila, kot na človeški glas.

V manjši meri njegovo vedenje odstopa na področju privajanja na spremembe in področju strahu. Skupno je na ocenjevalni lestvici dosegel 53 od 60 možnih točk (88,33% možnih točk). Upoštevati je potrebno, da je ocena dobljena s pomočjo lestvice dokaj subjektivne narave.

Psihološko poročilo 1 (teden pred obravnavo ABA)

Deček se ne odziva na ime in verbalna navodila. Težko ga je pritegniti k vodenim dejavnostim, pri dejavnostih zdrži malo časa. Prisotno je dajanje predmetov in rok v usta, posebno zanimanje kaže za vrtljive predmete. Med obravnavo je izrazito nemiren.

Rezultati opazovanja otroka z namenom ocene otrokovih sposobnosti (ob začetku obravnave ABA)

Ob prvem srečanju Lan ne reagira na svoje ime oz. na klice. Ko je mati zapustila prostor, na to ni reagiral. Očesnega kontakta v namen socialne interakcije ni. Ne odziva se na moje poskuse interakcije, nenadne ali nenavadne gibe, nežne dotike ali nenadne zvoke v prostoru.

Ne kaže zanimanja za igrače. Tu in tam prime kakšen predmet, a ga takoj za tem spusti. Ni videti, da bi to opazil. V prostoru si izbere plastičen pokrovček posodice in ga ves čas nosi s sabo. Ko ga opazujem, hodi v krogu po prostoru. Ob tem drži v rokah pokrovček. Pokrovček vrti v rokah, grize robove. Ob tem slini roko in z roko maže slino po pokrovčku. Videti je, da mu to predstavlja ugodje. Všeč mu je, če ga nosim ali obračam na glavo⁶⁰. Na to reagira s smehom.

Na področju ekspresivnega jezika je v predfonetični dobi na nivoju začetne vokalizacije⁶¹. Večinoma so prisotni kriki, cviljenje ter posamezni glasovi (npr. a). Izjema so redki zlogi, o katerih poročajo starši, a se v času opazovanja ne pojavijo.

Ne reagira na enostopenjska navodila in ne posnema grobomotoričnih gibanj.

Ob navodilu »naredi to« in odvzemom pokrovčka skušam doseči, da bi posnemal gib dviga rok v zrak, kasneje tudi, da bi zaploskal. Na navodilo ne reagira, zato mu fizično pomagam z dvigom rok. Deček na to reagira z jokom, kričanjem, krčenjem rok in uporom. Hkrati začenja udarjati z glavo ob steno. Enako se odzove, ko mu naročim, da sede na stol. Vrže se na tla, kriči, z glavo udarja ob tla. Na stol sam ne sede.

Ne pogleda slike pred sabo. Je zelo nemiren, v odmoru bega po prostoru in slini predmete.

Izbruhi z jokom, tolčenjem z glavo ob zid ali tla trajajo okoli 15 minut in se pojavijo 8-krat tekom prvega dne obravnave.

Ves čas nosi predmete v usta ali jih slini s pomočjo roke.

Pri Lanu se pojavlja stereotipno gibanje. Hodi po prstih, občasno maha z rokami. Motorično je manj spreten, okoren.

⁶⁰ Siegel (1996) omenja, da imajo otroci z avtizmom pogosto radi prav take oblike gibanja.

⁶¹ Vokalizacija (od 14. dne do 3. meseca): K prvi vokalizaciji štejemo krik, jok, nedefinirane vokale in druge glasove, ki so proizvedeni s pomočjo ustnic in s korenem jezika. V obdobju vokalizacije se pojavi tudi glasovna ekspanzija (produciranje širokega razpona glasov, ki se kasneje zoži). (Popenko, 2011, str.19).

Prisotno je samo-stimulativno vedenje. Lan stalno vrti predmete, jih slini s pomočjo roke. To se pojavlja tako intenzivno, da zavrti skoraj vsak predmet, ki ga prime z roko. Posledično kaže zanimanje za vsakdanje predmete (ne igrače), ki jih lahko vrti. Med malico vrti nizko okroglo posodo, v kateri so barvice.

Največje zanimanje kaže za plastične lončke. Zjutraj na obravnavo pogosto prinese plastičen lonček že od doma. Ko dobi v roko plastičen lonček, ga obrne z dnom navzgor, ga od blizu opazuje, oglašča se z neartikuliranimi glasovi in slini lonček z roko ter ga grize.

Na prekinitev slinjenja ali vrtenja izbranega predmeta reagira z izbruhom joka, kričanja, grizenja, tolčenja z glavo ob tla ali zid.

Starši poročajo, da se izbruhi pojavljajo tudi ob bolečini, pogosti so med boleznijo, ob pojavu stresa.

Siegel (1996) pravi, da otroci z avtizmom, pri katerih je prisotna tudi motnja v duševnem razvoju, navadno ne razvijejo potrebe po rutini, enakosti. Lan te potrebe ne kaže.

Največ težav ima na področju neverbalne in verbalne komunikacije. Ne govori, oglašča se z grlnimi glasovi, cvili.

Ne kaže na predmete, ki jih želi. Starši povedo, da je nekaj časa vodil roko drugega do zelenega predmeta, a se je to izgubilo.

Veliko Lanovih lastnosti je opisala med drugimi tudi Siegel (1996) kot značilnosti otrok z avtizmom. Sklada pa se tudi z nekaterimi opisi otrok v Kannerjevem članku iz leta 1943.

5.2. Predstavitev programa obravnave ABA

Obravnavo ABA sem z Lanom izvajala 7 tednov, 3 ure dnevno, 15 ur tedensko. Takšen obseg obravnave zato, ker nisem imela možnosti za izvedbo obsežnejše obravnave. Birnbauer in Leech sta leta 1993 dokazala napredek pri otrocih, ki so imeli tedensko povprečno manj kot 18 ur obravnave. Res pa je, da so ti bili otroci deležni obravnave dve leti. (Maurice, 1996).

Program obravnave sem sestavila na podlagi ocene otrokovega funkcioniranja, strokovne literature, po pogovoru s starši in posvetom z BCBA (Board Certified Behaviour Analyst)

strokovnjakom, supervizorjem. Sproti sem prilagajala način dela in program glede na otrokov napredek, ki sem ga razbrala iz zapisanih podatkov.

Poudarjam, da je program s strategijami dela prilagojen Lanu in sestavljen ob superviziji strokovnjaka s pridobljenim nazivom BCBA in podrobnejši analizi otrokovega vedenja. Program s strategijami dela se ne sme kopirati ali uporabljati pri drugih otrocih.

Ciljno vedenje:

a) Slinjenje predmetov in dajanje rok v usta

Opis vedenja: Lan pogleda predmet, oslini roko, nato pa z oslinjenimi prsti kroži po predmetu. Ob tem opazuje gibanje svoje roke po predmetu. Če je predmet dovolj majhen, ga nese v usta. Občasno se ob tem oglašča.

Z analizo vedenja sem ugotovila, da Lan s pomočjo roke slini predmete, ki so mu všeč. S slino označi predmet, ki mu ugaja.. Predmete nosi v usta delno zaradi oralne stimulacije. Sklenila sem, da mu ne ponudim nadomestka za predmete v obliki grizala. Za to sem se odločila, ker je nadomestek kasneje zelo težko umakniti, cilj njegovega vedenja pa v večjem delu ni oralna stimulacija. Slinjenje predmetov bom nežno preusmerjala vsakič, ko bo želel predmet ali roko dati v usta. To bom počela brez besed in ne bom z ničemer spodbujala nošenja rok ali predmetov v usta. Ker se tukaj soočam z vedenjem, ki ima avtomatsko spodbujanje, bom uporabila razločevalno spodbujanje DRO (differential reinforcement of other behaviour). Skušala bom prestreči Lanovo roko že na poti v usta. Ko bom preusmerila roko, ga bom pohvalila, spodbudila, ker roke ni dal v usta. Počasi bom umikala svoj fizični poseg, ga samo potrepljala po roki. Ko sam ne bo več nesel roke ali predmeta v usta, čeprav vem, da bi prej to zagotovo storil, ga bom za to tudi pohvalila. Tudi to bom počasi opuščala. Spodbudila bom vsako igro s predmetom, ki ni slinjenje predmeta.

b) Izbruhi jeze

Opis vedenja: Lan se s hrbtom postavi ob steno ali omaro in z glavo udarja nazaj; če ni stene, se vrže na tla, z glavo udarja ob tla. Ob izbruhu tudi joče, kriči, grize.

Lanovi izbruhi jeze se pojavljajo v stresnih situacijah, ko mu postavim določeno navodilo, od njega nekaj zahtevam. Njihov cilj je pobeg iz situacije ali dostop do spodbujevalca. Izjema so izbruhi, do katerih pride zaradi slabega počutja, bolečin, bolezni. Ob izbruhih, katerih cilj je

pobeg iz situacije s pridobitvijo pozornosti, bom reagirala s prenehanjem spodbujanja, ignoriranjem vedenja.

Lana bom zavarovala pred poškodbami, blokirala udarjanje z glavo, tepež, grizenje in metanje po tleh. Hkrati bom vztrajala pri preprostih zahtevah, za katere vem, da jih obvlada. Spodbujala bom njegove čim bolj samostojne odzive. Pojavnost izbruhov, katerih cilj je dostop do spodbujevalca, nameravam zmanjšati s pomočjo razločevalnega spodbujanja DRA. Spodbujala bom, da bo za spodbujevalec sledil navodilu, se zanj potrudil, kasneje pa, da bo pokazal spodbujevalec, ki ga želi.

S strategijo razločevalnega spodbujanja DRA, DRO⁶², pozitivnim spodbujanjem ter s prenehanjem spodbujanja želim zmanjšati pojavnost slinjenja in izbruhov jeze.

Odzivanje in sodelovanje:

Očesni kontakt kot odziv na ime

Pri Lanu bom trenirala vzpostavljanje očesnega kontakta kot odziv na ime. Začela bom s tem, da se bo na svoje ime odzval z očesnim kontaktom za eno sekundo in nato razširila čas na tri sekunde. Po potrebi bom nadgradila program. Vzpostavljanje očesnega kontakta mu bo omogočilo bolj kvalitetno funkcioniranje v vsakdanjem življenju, večjo pozornost na ljudi okoli sebe ter na navodila.

Samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu

Želim, da Lan kot odziv na navodilo sede na stol. Na začetku je moj cilj, da po podanem navodilu sede na stol za eno sekundo. Ko bo to usvojil, bom čas razširila na pet sekund, nato na 20 sekund, nato na eno minuto med dejavnostjo. Kasneje bom razširjala čas sedenja na stolu med dejavnostjo, glede na njegov napredek.

V prihodnosti bo moral upoštevati določena pravila in sesti na stol, ko bodo drugi to zahtevali (npr. v vrtcu, doma pri obrokih, med dejavnostmi) in ne le, ko sam to želi.

Posnemanje

Groba motorika

Začela bom z učenjem posnemanja preprostih gibov. Najprej bom učila posnemanje ploskanja, pri katerem mu tudi najlaže nudim fizično oporo, ter nadaljevala s posnemanjem

⁶² DRA: differential reinforcement of alternative behaviour

DRO: differential reinforcement of other behaviour (glej poglavje Način poučevanja)

dviganja rok visoko v zrak. Če bo to usvojil, lahko nadaljujem s kompleksnejšimi gibi, kot so udarjanje po kolenih, mahanje, poskok, korakanje ipd.

Gibov fine motorike ne bom vključevala, ker ima velike težave že z grobo motoriko.

Posnemanje motoričnih gibov je izredno pomembno za kasnejše učenje. Ko bo enkrat posnemal enostavne gibe, lahko začne s posnemanjem kompleksnejših gibov, dejavnosti, se uči po modelu.

Oralna motorika

Učila ga bom posnemanje enostavnih gibov oralne motorike. Začela bom s široko odprtimi usti in če bo to usvojil, nadaljevala z iztegovanjem jezika ven.

Predvidevam, da mu bo posnemanje obrazne motorike šlo slabše in zelo počasi, saj ima preveč težav s posnemanjem grobe motorike. Kljub temu sem se odločila tudi za ta program, saj bi z boljšim obvladovanjem oralnih mišic dobil določeno mero njemu potrebne oralne stimulacije in boljšo kontrolo nad glasovi.

Ekspresivni jezik

Kazanje zelenega predmeta s prstom

Lana želim naučiti, da bo pokazal zeleni predmet, ko ga nekdo vpraša, kaj želi. Začela bom z enim predmetom, za katerega vem, da ga želi. Predmet bom ob postavljanju vprašanja »kaj želiš?« držala v roki in ga bo dobil takoj, ko bo nanj pokazal s prstom. Nadaljevala bom tako, da bom v roki držala en zeleni predmet in enega, ki ga ne želi. Če bo to usvojil, bom nadaljevala z enim zelenim in enim neželenim predmetom, ki ju bom postavila na mizo, nato pa z dvema zelenima predmetoma.

Glede na to, da Lan ne govori in ima zelo šibko komunikacijo z drugimi, mu bo večina prišla prav v vsakdanjem življenju. S tem se bo zmanjšal nivo stresa in frustracije, ko se znajde v situaciji, v kateri nekaj želi, a tega ne zna povedat. Hkrati bo olajšano življenje ljudem okoli njega, saj ga bodo lahko vprašali, kaj želi in bo to znal pokazati.

Uporabljala bom čim več glasovne igre z namenom, da počasi začne sam posnemati glasove in se več oglašati (po priporočilu strokovnjaka supervizorja, BCBA).

Receptivni jezik

Upoštevanje enostopenjskih navodil

Glede na Lanovo začetno oceno funkcioniranja ga bom učila upoštevanja posameznih enostopenjskih navodil. Učila ga bom vsako navodilo posebej. Začela bom z »daj v škatlo«, nadaljevala pa z »odpri vrata«, »nesi v omaro« in »nesi na mizo«. To so navodila, ki jih lahko uporabi v vsakdanjem življenju. Ko to usvoji, lahko nadgradim program⁶³.

Tudi ta program je uporaben v vsakdanjem življenju in ga bo potreboval povsod. Navodila se lahko razširjajo, se začnejo med seboj mešati, se uporabljat tekom dneva. Kasneje se to lahko nadgradi z vedno bolj kompleksnimi navodili.

5.3. Izpeljava programa in shema napredka

Obravnava ABA je potekala sedem tednov, skupaj 28 dni obravnave, oz. 84 ur (ena ura: 60 min). Dnevi obravnave so v takšnem številu brez koncev tedna, odsotnosti, dela v vrtcu in doma prikazani na grafih.

Predvsem prvi in nekaj sledečih dni, je bilo namenjenih spoznavanju oz. diagnostični oceni Lanovih sposobnosti. V teh dneh sem poleg dela na programu vzpostavljala kontakt z otrokom, ugotavljala, kaj ga spodbuja in se trudila, da sem spodbujevalec postala tudi sama. V prvih dneh sem začela z manjšim številom veščin, ki sem jih nato razširila.

Ob izpeljavi programa sem sodelovala s starši. Vsak dan smo se pogovorili, kaj je novega, kaj ter kako naj doma vadijo. Enkrat tedensko smo imeli določen dan za sestanek, ko smo se podrobneje pogovorili o napredku preteklega tedna in določili, kaj se naj vadi naprej. Ob koncu obravnave je bila Lanova mati prisotna pri obravnavi in sem ji praktično podrobneje predstavila način dela z Lanom. Vodila sem jo, da je sama poskusila izvesti nekaj nalog in jo pri tem usmerjala. Prav tako sem en dan šla k Lanu domov, da sem videla, kako poteka njihov vsakdanjik. Starše sem sproti usmerjala pri delu z Lanom in jim pokazala, kje vse lahko tekom svojega dneva uporabljajo, kar se je Lan naučil. Doma smo poskusili z učenjem novih spretnosti (poudarek na prirejanju predmetov in samostojnosti). Pri delu sem starša ponovno usmerjala in jima svetovala. Določili smo načrt dela za naprej.

⁶³ Dodajo se nova navodila, usvojena navodila se ne vadijo več izolirano, ampak se kombinirajo, nato se prenesejo v širše okolje.

V času obravnave sem obiskala razvojni oddelek vrtca, ki ga obiskuje Lan. V vrtcu sem bila tri dni, v času med 25. in 26. dnevom obravnave. Tam sem govorila s specialno in rehabilitacijsko pedagoginjo (vzgojiteljico) iz njegove skupine ter njeno pomočnico. Prvi dan sem opazovala potek dneva v vrtcu in Lanovo funkcioniranje. Pogovorili smo se o Lanovem funkcioniranju in potrebah v vrtcu, o mojem delu ter o tem, kako bodo to, kar se je Lan naučil lahko vključili v delo in kako bodo nadaljevali. Vzgojiteljici skupine sem predstavila način dela in jo vodila pri delu z Lanom.

Za lažjo predstavbo bom Lanov napredek predstavila z navajanjem zaporednih dni obravnave in ne datumov. V te dni niso všteti konci tedna, prazniki in Lanova krajša odsotnost zaradi bolezni. Prav tako v dneve obravnave niso všteti dnevi, ko sem obiskala vrtec, Lana doma, ter dnevi, ko sem starše usmerjala v samostojno delo.

Dnevi bodo oštevilčeni od 1. do 28.

Lanov napredek bom prikazala grafično. V odstotkih bom predstavila, kolikokrat je Lan določeno aktivnost/veščino po podanem navodilu izvedel popolnoma samostojno, brez opor. V dnevu sem eno veščino učila večkrat, podatke pa sem beležila enkrat dnevno oz. v primeru večjih razlik tekom dneva večkrat.

Na grafih bomo opazili, da otrokov napredek ni vedno enakomeren. V določeni meri variira po dnevih. Ko gledamo celotno sliko, opazimo, da se krivulja odzivov počasi dviga. Veščina je usvojena takrat, ko je vsaj dva dni v območju 90-100%.

Pomembno je, da takrat ne odnehamo, temveč veščino prenesemo v širše okolje. Vadimo jo tekom dneva, v različnih situacijah, z različnimi ljudmi, na različnih krajih. Le tako lahko postane vsakdanje uporabna za otroka in se resnično ohrani.

Odzivanje in sodelovanje:

Pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom



Graf 1: pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom

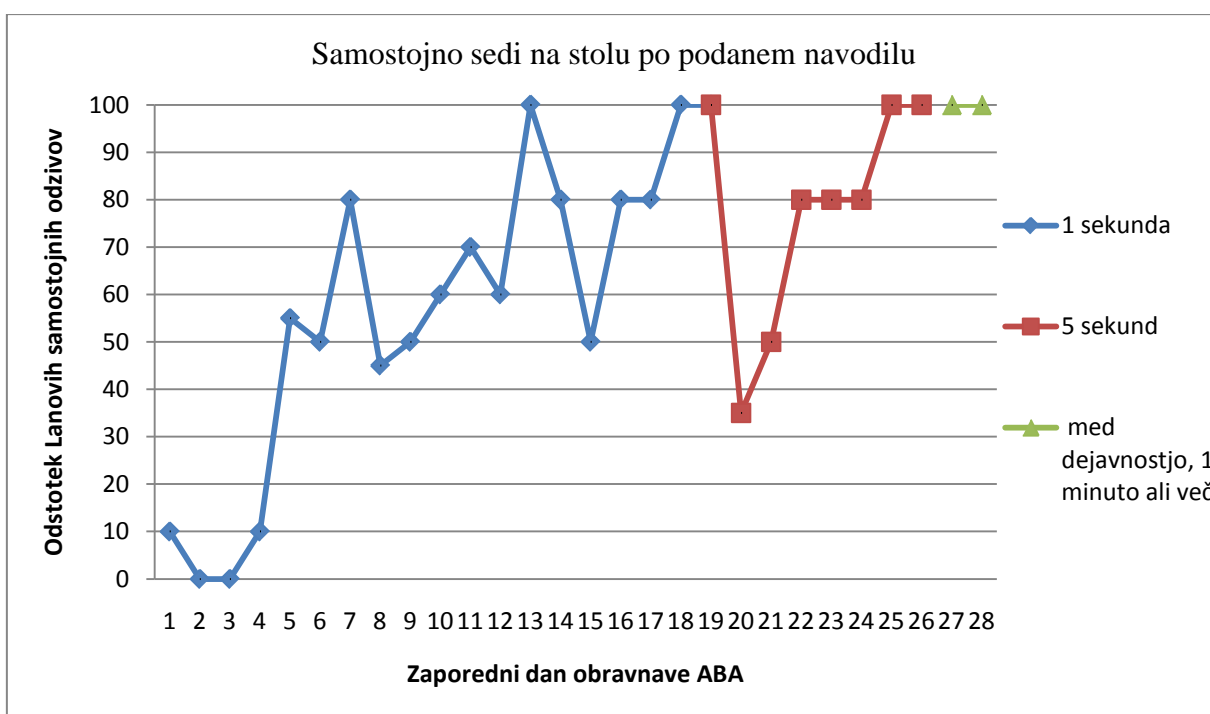
Na grafu št. 1 je za vsak zaporedni dan obravnave prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov (brez opor) na ime z očesnim kontaktom. Do petega dne se z očesnim kontaktom skoraj ni odzival. Od 5. do 26. dne je viden napredek. Krivulja variira po dnevih, a se povprečje počasi dviguje. Opazen je hiter upad med 20. in 22. dnem obravnave, ko je Lan zbolel. Do vključno 26. dne obravnave je prikazan odstotek odzivov z očesnim kontaktom za 1 sekundo. 27. in 28. dan obravnave je prikazan odstotek odzivov z očesnim kontaktom, ki ga je vzdrževal tri sekunde.

Očesnega kontakta pri Lanu na začetku ni bilo, ali pa je bil zelo redek in bežen. Začela sva s treningom očesnega kontakta za mizo. Sprva je potreboval popolno fizično oporo. To pomeni, da sem ga poklicala po imenu in mu z rokami nežno obrnila glavo ter se potrepljala pri očesu, da me je pogledal. Njegovega pogleda nisem vedno pridobila. Počasi je napredoval in je potreboval manj opore. Tako sem se le dotaknila njegove brade in jo privzdignila, se le potrepljala pri očesu, počasi pa opuščala tudi to. Bolj sem spodbudila samostojnejše odzive (oblikovanje vedenja).

V času, ko se je izboljševal Lanov očesni kontakt, so tudi starši poročali, da je postal bolj pozoren, vodljiv, da jih večkrat pogleda.

Skoraj ob koncu obravnave se je Lan začel konstantno odzivati na ime z očesnim kontaktom za eno sekundo. Takrat sem razširila čas pogleda na tri sekunde. To sem storila tako, da sem mu ponovno ponudila opore, da me je gledal dlje. Sprva je bilo potrebno držati njegovo glavo, še v istem dnevu pa je bilo včasih dovolj, da sem se trepljala pri očesu in vztrajala, naj še gleda ter ga spodbujala z besedami. Že drugi dan me je pogledal brez opor vsakič drugič za dalj časa.

Samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu



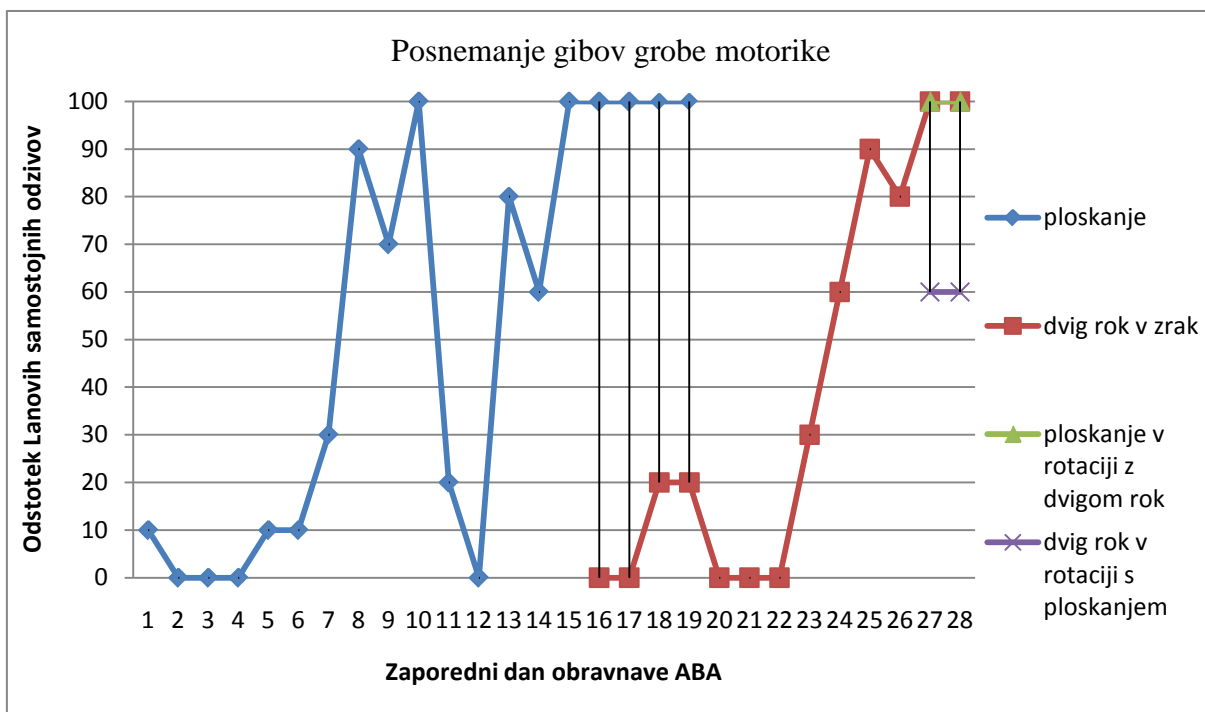
Graf 2: samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu

Na grafu št. 2 je prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov (brez opor) na navodilo »sedi na stol« za vsak dan obravnave. Prve štiri dni obravnave je Lan po podanem navodilu sedel na stol za eno sekundo v največ 10% poskusov. Od petega dne dalje je viden hiter vzpon krivulje oz. Lanovih samostojnih odzivov na navodilo. Po 18.dnevu obravnave je bil postavljen cilj, da po podanem navodilu sede na stol za 5 sekund. 20.dan obravnave je viden padec krivulje, zaradi Lanove bolezni. Po tem dnevu se krivulja Lanovih samostojnih odzivov ponovno viša in stabilizira. Zadnja dva dni obravnave je vedno samostojno sedel na stol med dejavnostjo za eno minuto ali več, kar je prikazano z oznako v območju 100%.

Lan je na bil začetku motorično sposoben sestiti na stol. Vendar ni sedel na stol, ko je to nekdo od njega zahteval. Takih zahtev je otrok pogosto deležen (v vrtcu, doma, v šoli, pri zdravniku). Ko sva začela s programom, je Lan potreboval popolno pomoč. Ko sem mu podala navodilo, naj sede na stol, sem ga morala tja tudi odpeljati in ga posaditi na stol. Dovolj je bilo, da na stol sede le za eno sekundo in nato gre. Sprva se je upiral, jokal, kričal, imel je izbruhe jeze. Že v prvih dneh se je pokazal napredek. Potreboval je manj pomoči. Počasi je potreboval le to, da sem ga za hrbtom nežno usmerjala k stolu in tu in tam le potrepljala po stolu. Po prvem tednu je približno enako pogosto potreboval le nežno fizično usmerjanje ali trepljanje po stolu. Samostojno sedanje na stol se je dvignilo nad 50%. Po 18. dnevu je ob navodilu vedno samostojno sedel na stol za eno sekundo. Zato sem razširila čas sedenja na tri sekunde ali več. Ko sem to uvedla, je zbolel in je zato prva dva dni imel več težav kot navadno, nato je spet napredoval. Zadnja dva dni je ob navodilu samostojno sedel na stol in vedno tudi obsedel med dejavnostjo.

Posnemanje

Posnemanje gibov grobe motorike (ploskanje, dvig rok v zrak)

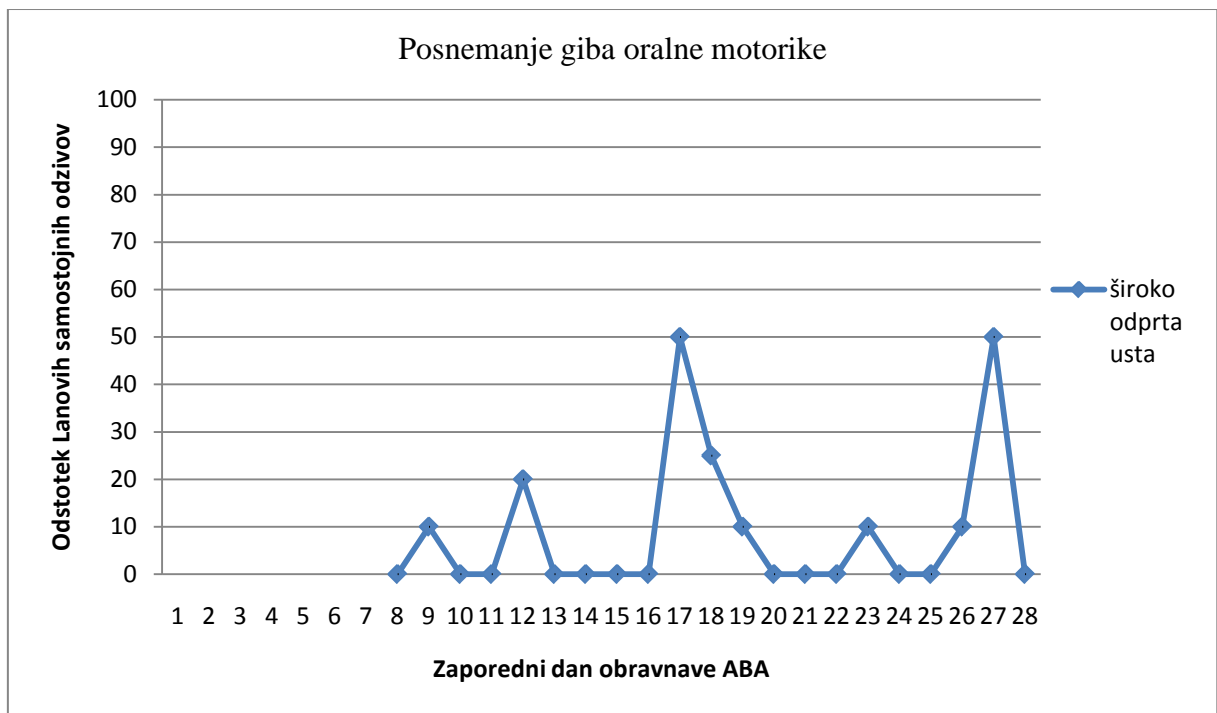


Graf 3: posnemanje gibov grobe motorike

Na grafu št. 3 je prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov (po navodilu »naredi to« in prikazu giba, brez opore posnema določen gib grobe motorike). Do šestega dne obravnave ni vidnega večjega napredka, od sedmega dne dalje pa je viden vzpon krivulje posnemanja ploskanja, ki se stabilizira na meji 100% po 15. dnevu obravnave. S 16. dnem se prične prikaz odstotkov samostojnih odzivov posnemanja dviga rok v zrak. Napredek pri posnemanju tega giba je viden šele po 22. dnevu obravnave, ko se krivulja strmo dvigne. 27. in 28. dan terapije je prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov posnemanja obeh gibov v rotaciji. Ploskanje je tudi ta dva dneva v območju 100%, dvig rok v zrak pa v rotaciji pade na 60% samostojnih odzivov.

Na začetku učenja posnemanja ploskanja se je Lan ob moji fizični pomoči upiral, jokal, imel izbruhe jeze. Ob navodilu sem prijela njegovi roki in z njima zaploskala. Takšno pomoč je v večini potreboval prvih nekaj dni. Počasi je sam nastavljal roke, da sem jih lahko prijela in zaploskala. Sčasoma je vedno pogosteje zadostovalo, da sem privzdignila njegovi roki in je sam dokončal gib. Tudi to sem počasi opuščala in le malo privzdignila ali potrepljala njegovi roki od spodaj, dokler ni ploskal samostojno. Tretji dan je ugotovil, da s sledenjem navodilom dobi spodbujevalec in je dvakrat zaploskal, da bi nekaj dobil, čeprav mu nisem podala navodila. To je dobro, saj je usvojil sistem dela, ugotovil je, da sledi nekaj pozitivnega. Vendar je še mislil, da se s ploskanjem prosi za stvari. V takšnem primeru sem mu podala drugo navodilo, s katerim je dosegel želeni spodbujevalec. Tako je zelo hitro ugotovil, da so navodila različna in da vsakemu sledi nekaj pozitivnega. Postal je bolj pozoren na navodilo.

Ko Lan ni imel težav s posnemanjem ploskanja, sem 16. dan obravnave vključila posnemanje dviga rok v zrak. Ob navodilu »naredi to«, sem dvignila roke visoko v zrak, nato sem prijela njegove roke in jih prav tako dvignila. Po kratkem začetnem upor in takšni opori, je roke dvigoval vedno bolj samostojno. Tretji dan učenja oz. 18. dan obravnave sem lahko nekoliko opustila popolno fizično pomoč in v 20% vključila le delno fizično pomoč (pod komolci sem mu rahlo usmerjala roke navzgor). Nekaj dni sem nato po potrebi ponujala ti stopnji pomoči, nato je strmo napredoval in potreboval vedno manj opore. Napredek je bil hitrejši kot pri ploskanju. Sklepam, da zato, ker je usvojil princip posnemanja ploskanja in je posnemanje naslednjega giba usvojil toliko hitreje. Ko je konstantno dvigoval roke, sem v zadnjih dneh začela z rotacijo navodil.

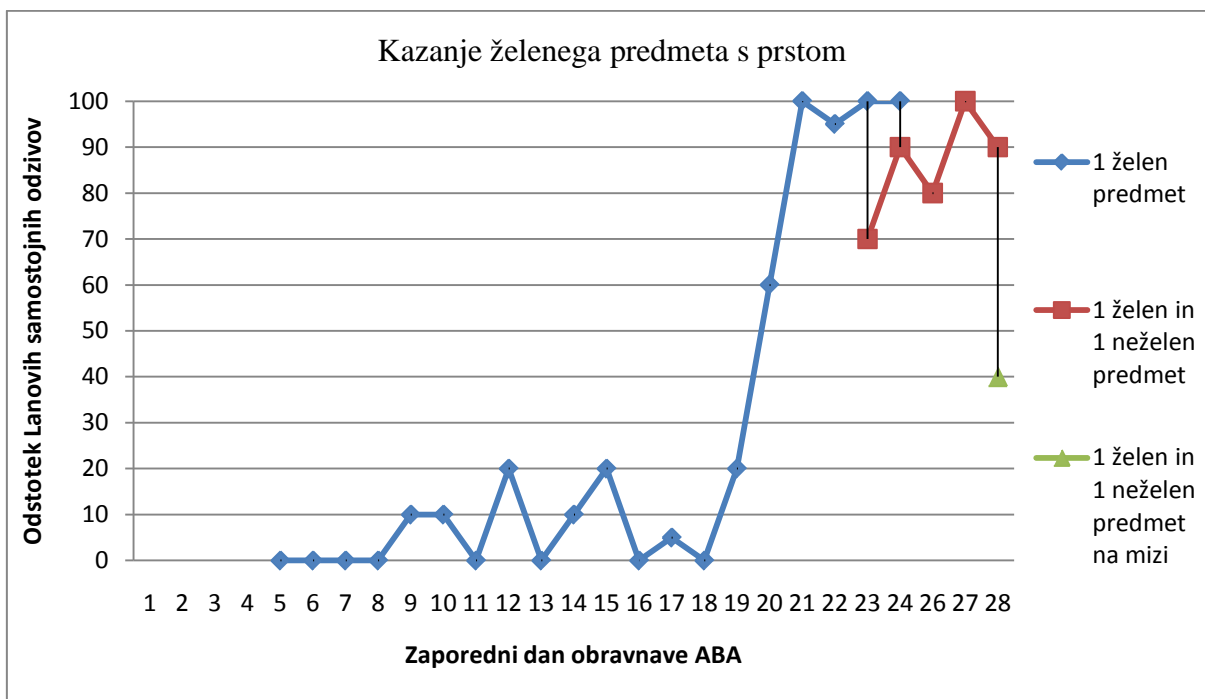
Posnemanje giba oralne motorike (široko odprta usta)

Graf 4: posnemanje giba oralne motorike

Na grafu št. 4 je prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov posnemanja giba oralne motorike (po navodilu »naredi to« in prikazu giba brez opor široko odpre usta). Z učenjem posnemanja tega giba sem začela osmi dan obravnave. Pomembnejši napredek na tem področju ni viden. Izjema so 17., 18. in 27. dan obravnave, ki izstopajo iz povprečja.

Osmi dan obravnave sem začela z učenjem posnemanja oralne motorike – odpiranja ust. Za Lana je bila večšina težka, saj je imel še zmeraj težave s posnemanjem. Z učenjem sem nadaljevala, saj so se vseeno kazali minimalni napredki. Sprva se je upiral in je, ko sem mu želela s svojo roko pomagati odpreti usta, tiščal zobe skupaj. Čez nekaj časa se je nehal upirati in sem njegova usta kljub temu, da sem jih še zmeraj morala odpreti jaz, odprla dosti laže. Vedno manj močno je tiščal zobe skupaj. Tu in tam je tudi sam odprl usta (najpogosteje takrat, ko sva delala pred ogledalom). V nekaj dneh je občasno zadostovalo, da sem s prstom pritisnila na njegovo brado.

Ob koncu obravnave je večkrat (27. dan celo 50%) brez opore odprl usta. Ko je potreboval oporo in ust ni odprl samostojno, je bila ta manjša kot na začetku. Redko je potreboval fizično oporo (da sem z roko jaz odprla usta), večino časa pa je bilo dovolj, da sem s prstom nežno pritisnila na brado.

Neverbalna komunikacija:**Ekspresivni jezik***Kazanje želenega predmeta s prstom*

Graf 5: ekspresivni jezik; kazanje želenega predmeta s prstom

Na grafu št. 5 je prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov kazanja s prstom na želeni predmet (po postavljenem vprašanju »kaj želiš?« s prstom brez opor pokaže na želeni predmet) S programom kazanja želenega predmeta s prstom sem začela peti dan obravnave. Do 18.dne ni videti pomembnejšega napredka, po 19. dnevu obravnave pa se krivulja samostojnih odzivov kazanja na en možen želen predmet strmo dviga in po 20. dnevu obravnave ostane v območju 90-100%: Po 23. dnevu obravnave je prikazana krivulja samostojnih odzivov kazanja na želeni predmet z izbiro med enim želenim in enim neželenim predmetom v terapevtovih rokah. Odzivi so že na začetku v območju 70%, krivulja pa se nato dviga. 28. dan terapije je prikazan nižji odstotek samostojnih odzivov, ko izbira med predmetoma na mizi.

Peti dan obravnave sem v program vključila kazanje zelenih predmetov. Sprva je potreboval popolno fizično oporo. Ko sem ga vprašala, kaj želi, sem ga prijela za roko in z njegovim prstom pokazala predmet. Nato sem mu ga takoj dala. Takšno oporo je potreboval prve tri dni. Četrty dan je takšno oporo potreboval 80% časa, 20% je zadostovala le delna fizična opora.

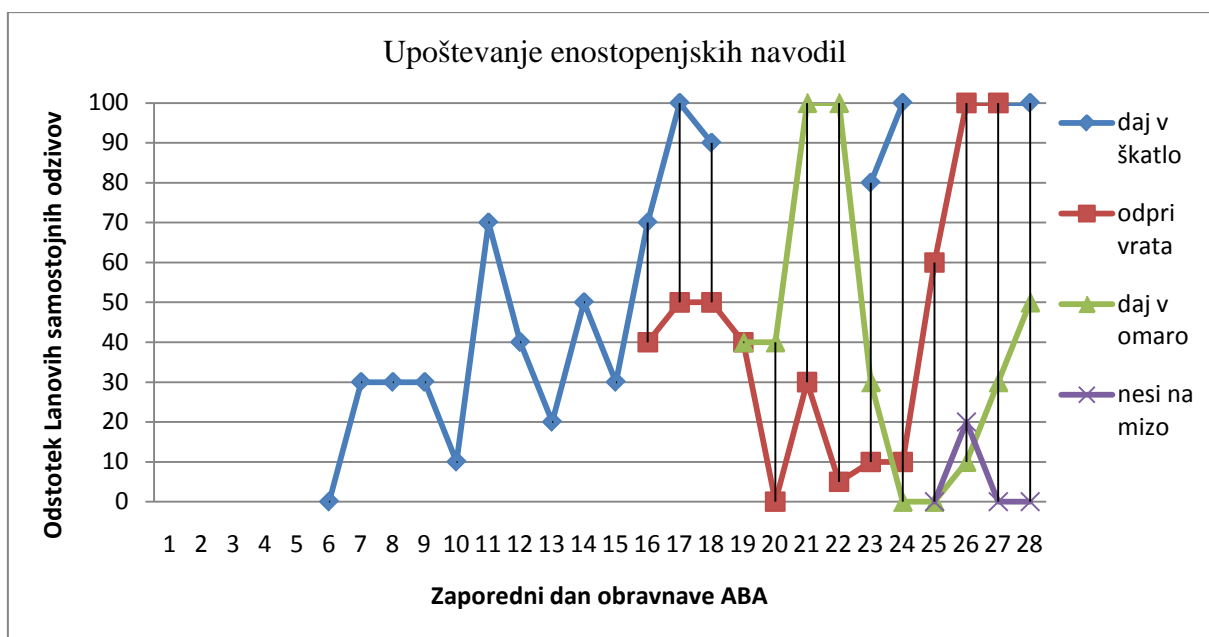
To pomeni, da sem s prijemom pri komolcu le privzdignila njegovo roko, prst pa je že sam usmeril v predmet. Peti dan dela na tej veščini (9. dan obravnave) je potreboval le še delno fizično pomoč in je prvič sam pokazal predmet. Nadaljevalo se je tako, da je 12. dan obravnave potreboval manj fizične pomoči in je kot opora poleg občasne fizične pomoči zadostovalo že to, da sem s prstom pokazala na predmet in je to storil tudi sam. Sledil je padec, ko je ponovno potreboval več fizične pomoči in ni sam kazal predmeta. Po prvih vzponih in padcih je z 19. dnem obravnave začel na tem področju očitno napredovati. 21. dan obravnave (ko sva večino vadila 17 dni), je vsakič brez pomoči pokazal zeleni predmet. 23. dan sem začela s kazanjem zelenega predmeta ob prisotnosti enega neželenega predmeta, kot distraktorja. To je hitro usvojil, zato sem zadnji dan predmeta položila na mizo in mu podala enako navodilo. To je bilo zanj teže in je pravilno pokazal predmet štirikrat od desetih poskusov. Glede na strmi napredek po 19. dnevu in hiter napredek ob uporabi dveh predmetov sklepam, da bi tudi na tretji stopnji hitro napredoval.

Šesti dan obravnave je Lan občasno rekel besedo »ne«, ko nečesa ni želel narediti in se je bližal izbruhu jeze.

Nekaj krat je rekel tudi »da-da«

Receptivni jezik

Upoštevanje enostopenjskih navodil (»daj v škatlo«, »odpri vrata«, »daj v omaro« in »nesi na mizo«)

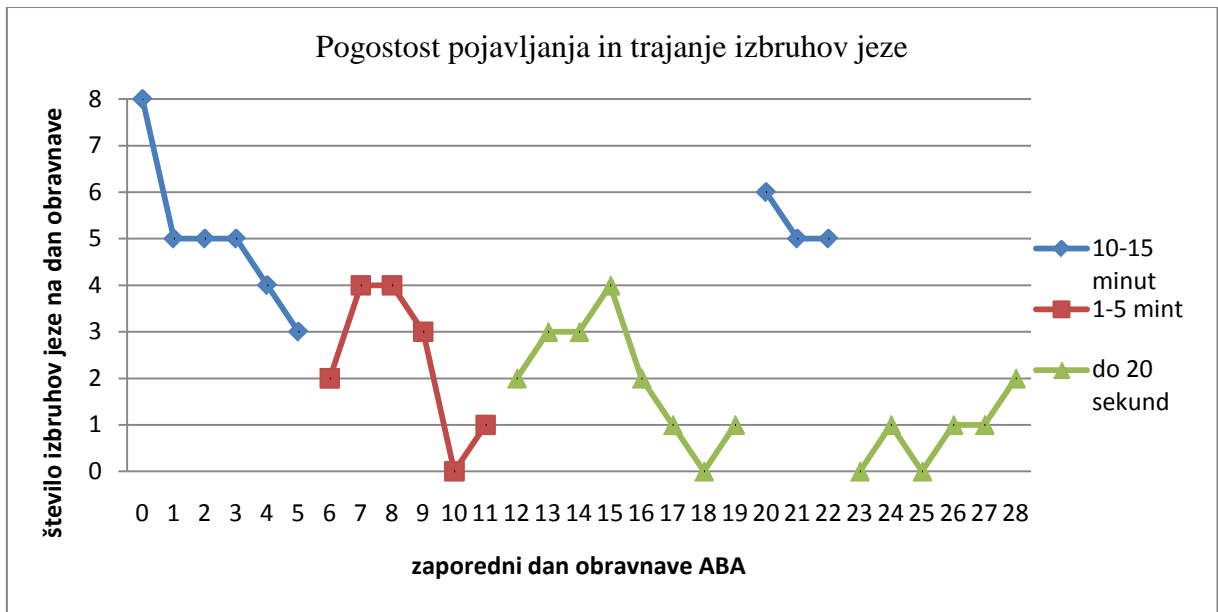


Graf 6: upoštevanje enostopenjskih navodil

Na grafu št. 6 je za posamezen dan obravnave prikazan odstotek Lanovih samostojnih odzivov na podano enostopenjsko navodilo (daj v škatlo; odpri vrata; daj v omaro ali nesi na mizo). Program se začne s šestim dnem obravnave. Na krivulji navodila »daj v škatlo« je viden počasen vzpon povprečja krivulje. Krivulja navodila »odpri vrata« po prvih odzivih v območju 40-50% pade, a se nato ponovno dvigne in ostane v območju 100%. Na krivulji navodila »daj v omaro« opazimo velika nihanja. Krivulja navodila »nesi na mizo ne kaže napredka.

Z učenjem upoštevanja enostopenjskih navodil sva začela 6. dan obravnave. Sprva je potreboval fizično pomoč. Nekaj več kot polovico časa je bila potrebna popolna fizična pomoč (prijela sem njegovo roko, skupaj z njim prijela kocko in jo odložila v škatlo, preostanek časa je zadostovala delna fizična pomoč. To pomeni, da sem njegovo roko položila na kocko in morda še privzdignila komolec. Pomoč sem počasi opuščala, ko je začel dejavnost izvajati bolj samostojno. Počasi je zadostovalo že to, da sem ob navodilu s prstom pokazala v škatlo. Ko mu je izpolnjevanje tega navodila šlo bolje, sem vključila drugo in nato še tretje navodilo. Vsako navodilo sem učila posebej. Ko je predmete konstantno samostojno dajal v škatlo, sem s tem zaključila in ponovila čez nekaj dni. Z odpiranjem vrat je dobro začel, a je imel več težav v času bolezni. Za tem je hitro napredoval. Tudi pri navodilu, da nekaj nese v omaro (kar sva uporabila pri pospravljanju igrač tekom dneva), je viden napredek, nato pa strm padec. Zanimivo je, da so se težave tukaj pojavile komaj po bolezni. Nato je ponovno napredoval in samostojno pospravljajl igrače. Proti koncu obravnave sem začela z navodilom »nesi na mizo«, ki pa je bilo zanj težko zaradi nerazumevanja pojmov. Staršem sem naročila, da to vadijo doma, predvsem zaradi praktične vrednosti (nese sok na mizo, malico ali predmete v vrtcu).

Pogostost pojavljanja in trajanje izbruhov jeze



Graf 7: pogostost pojavljanja in trajanje izbruhov jeze

Na grafu št. 7 je prikazano število izbruhov jeze na posamezen dan obravnave. Barva krivulje označuje trajanje izbruhov na dan obravnave. Opazimo, da število izbruhov jeze, ki trajajo 10-15 min, upada od prvega do petega dne obravnave. Med 6. in 9. dnem obravnave je viden dvig krivulje izbruhov, ki trajajo manj časa (1 - 5min), nato tudi ta krivulja upade. Ko se 12. dan obravnave pojavijo kratki izbruhi (do 20 sek), krivulja njihove pojavnosti začasno naraste in nato upade. Vidno je ponovno podaljšanje izbruhov (10 - 15 min) in povišanje pogostosti pojavljanja med 20. in 22. dnem obravnave, ko je Lana zbolel. Takoj za tem je opazno občutno skrajšanje izbruhov jeze in upad njihove pojavnosti.

Ob pojavu izbruha jeze sem najprej zavarovala Lana pred poškodbami, blokirala udarjanje z glavo, grizenje in tepež. To sem storila tako, da sem najprej položila roko pod/za njegovo glavo, nato sem ga s prijemom od zadaj pod pazduho dvignila v sedeč položaj in sedla za njegov hrbet. S tem sem se obvarovala pred ugrizom, blokirala roke, s katerimi je tepel sebe in mene, preprečila udarjanje z glavo. Noge sem položila ob njega, da ni mogel leči na stran in z glavo priti do tal. Hkrati sem z roko poskušala zadržati njegovo telo, ko se je hotel izviti iz prijema, da bi lahko ponovno legel na tla in udarjal z glavo. Hkrati ni mogel videti mojega obraza in ni dobil želene pozornosti. Podajala sem navodilo »naredi to« in zaploskala (vedela sem, da je to sposoben narediti, hkrati pa je to zanj najenostavnejše, kar lahko zahtevam in pri čemer mu lahko nudim oporo). Nato sem mu nudila popolno fizično oporo in zaploskala z njegovimi rokami. To sem ponavljala, dokler se ni začel umirjati in nato opuščala stopnjo

opore. Vztrajala sem, dokler ni samostojno zaploskal, nato pa sem mu dala kratek odmor in nadaljevala s prejšnjimi aktivnostmi.

Ob takem ukrepanju se je Lan umiril, a je sprva to lahko trajalo zelo dolgo (tudi do 40 minut).

Lanovi izbruhi jeze so prvi dan obravnave trajali po 15 ali več minut. Prvi dan je imel okoli 8 takih izbruhov jeze (število sem določila glede na pogostost in trajanje izbruhov, saj jih je bilo tekom obravnave zaradi napornosti prvega dne težko natančno zapisovati). Že drugi dan se je število izbruhov razpolovilo, vendar so bili še zmeraj dolgi in zelo intenzivni. Število in trajanje izbruhov je počasi upadalo. Šesti dan obravnave se je trajanje izbruhov skrajšalo na pet minut, bili so še zmeraj intenzivni. V naslednjih dneh je število izbruhov naraslo na štiri izbruhe dnevno in nato strmo upadlo. Enajsti dan obravnave je imel Lan le en izbruh, ki je trajal dve minuti. Izbruhi so postajali manj intenzivni. Po vsakem izbruhu je potreboval precej časa, da je ponovno začel slediti navodilom in sva lahko nadaljevala.

12. dan obravnave sta bila prisotna dva izbruha. Prvi je trajal 10 sekund, drugi 20 sekund. Izbruha nista bila več tako intenzivna, Lan je še skušal udarjati z glavo ob tla in je jokal, ni več kričal, grizel in tepel. V naslednjih dneh so izbruhi najprej postali pogostejši, a so bili manj intenzivni. Manj je udarjal z glavo ob tla ali zid, postal je manj agresiven. Še vedno je potreboval veliko časa, da je ponovno sledil navodilom. Tako je na primer 14. dan obravnave po petminutnem izbruhu jeze potreboval 20 - 30 min, da je samostojno posnemal ploskanje (enostavna veščina, pri izvedbi katere sem vztrajala, da se je umiril). Ostale dni v tem obdobju se je umiril tudi po 10 - 15 minutah.

Izjema so ponovno 20., 21. in 22. dan obravnave, ko je Lan zbolel. Te dni so se ponovno pojavili pogostejši izbruhi jeze, ki so trajali po 10-15 minut in so bili zelo intenzivni (ogromno udarjanja v steno, grizenja, kričanja). Izbruhi te dni so se pojavljali zaradi slabega počutja in ne zaradi tega, ker ne bi želel sodelovati. Ko sem med izbruhom zahtevala, da zaploska, je med zvijanjem, udarjanjem z glavo in kričanjem to tudi naredil, a je izbruh trajal dalje. Pogosto se je zgodilo, da je celo ves čas izbruha tudi posnemal gibanja in me gledal v oči. Ker je imel krče v območju trebuha, je pomagala masaža trebuha.

Tudi 23. dan obravnave je v času po malici še zajokal, a me je med tem ubogal in sledil navodilom. Sklepam, da ga je še zmeraj bolel trebuh.

Ko se je ponovno počutil bolje, je število izbruhov upadlo na enega ali nič na dan. Izbruhi, ki so se pojavljali, so trajali zelo kratek čas. Navadno je začel le jokati in se upirati, enkrat je

poskusil udariti z glavo ob tla, vendar manj močno kot na začetku. Zadnja dva dni je le zajokal, vendar se je ob enostavnem navodilu hitro umiril in izbruh ni trajal več kot 10 sekund.

Slinjenje predmetov

Lan je ob pričetku obravnave predmete slinil ves čas. Ali jih je nesel v usta ali jih je oslinil z roko. Če ni imel predmeta v roki in ga ob tem slinil, je oslinil predmete mimogrede, ko je hodil po prostoru.

Pojavnosti slinjenja tekom obravnave nisem uspela natančno beležiti in ga zaradi tega tudi ne bom prikazala z grafom. Pojavljalo se je med dejavnostmi, kadar sem morala biti pozorna na druge stvari in ni bilo časa, da bi natančno beležila slinjenje. Zato sem to vedenje beležila opisno. Pomagalo bi, če bi imela možnost opazovalca vsakih nekaj dni, ki bi lahko beležil pogostost pojavljanja vedenja cel čas obravnave.

12. dan obravnave so starši poročali, da Lan doma manj slini predmete. To je nadomestil z udarjanjem po predmetih, kar sem opazila tudi sama. Ko mu je bil nek predmet všeč, je namesto, da bi ga oslinil, po njem udaril. To je še zmeraj neprimerno vedenje, vendar je primernejše od slinjenja. Sklepam, da bo glede na napredek pri kazanju predmetov, lahko to vedenje nadomestil s kazanjem predmetov, ki jih želi ali so mu všeč. To sem povedala tudi staršem. Udarjanje po predmetih je treba počasi preusmerjati v kazanje predmetov, kadar ima to vedenje cilj pokazati predmet, ki mu je všeč.

V času obravnave je prvič udaril po zelenem predmetu že 10. dan.

Pojavljanje slinjenja predmetov je z dnevi upadalo. V drugi polovici obravnave sem opazila, da je nehal sliniti predmete v prostoru, kjer sva malicala (tiste, ki jih je prej konstantno slinil). Prav tako je nehal nositi predmete v usta.

V zadnjem tednu obravnave sem Lanu dala ropotuljo narejeno iz plastičnih lončkov in riža, ki jo je na začetku obravnave vedno oslinil s pomočjo roke ali grizel. Ropotulje ni dal v usta, niti je ni oslinil. Prijel jo je v roke in jo stresel.

V zadnjih dneh obravnave je Lan oslinil le še po en predmet na dan.

Dopolnitve programa

V zadnjem tednu je Lan zelo napredoval in sem zaradi tega vključila še nekaj veščin, z učenjem katerih lahko nadaljujejo doma in v vrtcu.

Učenje umivanja rok

Umivanje rok sem razdelila na naslednje korake:

- odpri pipo
- daj roke pod vodo
- stisni milo (ena roka zgoraj pritisne, druga spodaj)
- namili roke
- spero roke pod vodo
- zapri pipo
- vzemi papirnato brisačo (brisačo)
- obriši roke
- vrzi brisačo v koš (odloži brisačo).

Začela sva s tem, da sem ga fizično vodila skozi dejavnost. Najprej sem ga želela naučiti prvi korak. Ko bi to usvojil, bi šla na naslednjega. O korakih smo se pogovorili tudi s starši, da so lahko enako upoštevali tudi doma. V nekaj dneh je Lan sam odprl pipo, ob verbalni opori (potreboval je navodilo »odpri pipo«). Ves čas izvajanja dejavnosti sem verbalizirala, kaj delava.

Roke sva umivala ves čas obravnave, a s pomočjo. Ves čas sem ga spodbujala, da bi si roke umil čim bolj samostojno, a tega do zadnjega tedna nisva intenzivneje trenirala.

Prيرهjanje predmetov

26. dan obravnave sem začela z učenjem prirejanja enakih predmetov. Sprva je potreboval oporo in sem z njegovo roko vodila predmet k enakemu predmetu. Tretji dan učenja, zadnji dan obravnave, je samostojno prirejal predmete 30% poskusov.

Sličice : radio, bobi palčke, sok

V zadnjem tednu obravnave sem poskusila z izmenjavo sličice za radio, sok in bobi palčke. Želela sem doseči, da bi sličico pogledal in mi jo izročil, ko bi želel določen predmet. Začela sem s predmeti, za katere vem, da jih ima zelo rad. Učila sem le eno sličico naenkrat, pri mizi.

V situacijah, ko je želel eno izmed teh treh stvari, sem mu tako dala na izbiro dve sličici. Sprva sem privzdignila sličico tako, da jo je pogledal, mu jo dala v roko in ga vodila, da jo je izročil meni. Kasneje sem pomaknila pravilno sličico bliže njemu ali po njej potrkala s prstom. V nekaj dneh je vsako od uporabljenih sličic samostojno izmenjal pet do sedemkrat od desetih poskusov.

Sedi na tla

22. dan obravnave sem dodala navodilo, da sede na tla. Opazila sem, da v vrtcu sedaj sede na stol, ko mu je to naročeno, vendar ne sede na tla. Začela sem tako, da sem ga ponovno fizično vodila in postopoma opuščala stopnjo pomoči.

Prva dva dni učenja je pri zaporednem podajanju navodil 60-70% samostojno sedel na tla. Tretji dan ni samostojno sedel in je ves čas potreboval oporo, v naslednjih štirih dneh je samostojno sedel 20-60% poskusov.

Veščino sem osmislila⁶⁴, a sem jo vadila zaporedoma. Vajo sem kot pri vseh drugih veščinah, ponovila nekajkrat dnevno, z vmesnimi odmori ali menjavo aktivnosti.

Druga opažanja med obravnavo

Že 5. dan obravnave mi starša povesta, da sta opazila, da je bil Lan čez vikend bolj pozoren kot običajno.

8. dan obravnave mi je Lanova mati povedala, da je Lan doma začel veliko več govoriti »ne«. To se je v enakem času pogosto začelo pojavljati tudi pri meni, ko nečesa ni želel. Začel je govoriti tudi »ma-ma«, kar prej ni bilo prisotno, večkrat pa je poklical tudi očeta z »da-da«, kar pravi, da je prej zelo redko izgovoril. Takrat je poročala, da je doma dosti bolj dojemljiv.

12. dan obravnave mi je ponovno povedala, da je doma začel udarjati po televiziji in predmetih, a veliko manj slini predmete. Televizija je bila pred tem ves čas mokra od sline.

17. dan obravnave mi tudi oče, ki Lana pogosteje vidi predvsem ob vikendih, poroča, da je zelo opazna razlika v Lanovi vodljivosti, dojemljivosti. Večkrat jih doma tudi mimogrede pogleda v oči (ne le ošine).

⁶⁴ Ko je sedel na tla, je na primer dobil igračo, s katero se lahko igra na tleh (ni le sedal in vstajal).

19. dan obravnave sem opazila, da je v tem času Lan med malico mnogo bolj umirjen, ne bega več po prostoru in ne slini predmetov. Med obravnavo je ta dan, med tem ko sem zapisovala podatke, prišel k mizi, sedel na stol in čakal na naslednje navodilo. Mati je ta dan povedala, da je doma začel ob glasbi hoditi po prostoru in dvigovati roke. Tri dni pred tem sva začela z učenjem posnemanja dviga rok, a pri meni giba še ni samostojno posnemal. Kot spodbujevalec sva takrat uporabljala glasbo. Dan prej je začel govorit tudi »ga-ga«. To lahko povežemo s tem, da sva dan pred njegovim govorom za spodbudo poslušala glasbo, in sicer tudi pesem Račke (Romana Krajncan), ki mu je bila zelo všeč. Ob poslušanju pesmi sem kot zmeraj tudi pela in ponavljala »ga-ga« kot glasovno igro.

24. dan obravnave je prvič pokazal zanimanje in splezal v iglu, ki stoji v prostoru, kjer sva malicala. Na začetku obravnave je ta iglu pogosto oślinil, vanj pa kljub mojim spodbudam nikoli prej ni splezal.

5.4. Potek posameznega srečanja

Predstavila bom 19. dan obravnave, izbira dneva je naključna. Prikaz služi boljši predstavi o poteku enega dneva obravnave (3 ure).

Dan se začne s **pripravo na delo**. Preden so starši pripeljali Lana, sem pripravila prostor. V Lanovem primeru to pomeni, da sem pripravila mizo za delo, stol ter spodbujevalce. Lan se na začetku obravnave na igrače in druge predmete ni odzival. Do tega dne se je začel bolj odzivati na igrače, glasbila in je že pokazal zanimanje zanje.

Lanovi najmočnejši pozitivni spodbujevalci so bili te dni žgečkanje, socialna igra, da ga bom pojedla, poskakovanje v mojem naročju, obračanje na glavo. Malo manj, a še vedno močni spodbujevalci so bili glasba, petje, igranje na ksilofon, posnemanje živalskih glasov (predvsem krava). Sledile so glasbene igrače (glasbena skrinjica, telefon, ki se oglašča), pisan dežnik, masaža z masažno kroglico, ropotulje iz platenk, bleščice v vodi, milni mehurčki, knjige (posebej tiste, ki jih lahko pospremim s posebnimi glasovi, npr. o kmetiji).

Pripravila sem igrače, ki sem jih imela namen uporabiti ta dan. Nikoli nisem ponudila vseh, ampak sem jih menjavala, da so ostale zanimive. Tako sem za ta dan pripravila radio z zgoščenko otroških pesmi, ksilofon, milne mehurčke, knjigo s sličicami živali na kmetiji ter glasbeni telefon (ni nujno, da bi uporabila vse).

Ko sem pripravila prostor⁶⁵, sem si pripravila še liste, kamor bom med obravnavo beležila podatke.

Pregledala sem načrt dela za ta dan, ki sem ga pripravila že dan prej. Plan dela obsega področje odzivanja in sodelovanja (odzivanje na ime z očesnim kontaktom za eno sekundo ter samostojno sedenje na stolu po navodilu za pet sekund), ekspresivni jezik (kazanje želenega predmeta), receptivni jezik (upoštevanje enostopenjskih navodil »odpri vrata«, »nesi v omaro«), posnemanje (groba motorika: dvig rok, ponovitev ploskanja; oralna motorika: široko odprta usta).

Potek obravnave

Obravnava je potekala tri ure z vmesnim odmorom za malico. To pomeni, da sva z Lanom delala 90 minut, nato sva imela 20-25 minutni odmor in po tem nadaljevala delo še 60-65 minut.

Ko so starši pripeljali Lana, smo se najprej pogovorili, kaj so delali prejšnji dan in kako jim je šlo. Mama je povedala, da je Lan prejšnji dan doma ob glasbi začel hoditi po prostoru in dvigovati roke v zrak. Ob tem je nekajkrat ponovil »ga-ga-ga«.

Zanimivo je, da je isti dan v času obravnave po navodilu roke dvigoval le 20%, doma pa jih je začel dvigovati sam (brez navodila).

Nato so starši odšli, jaz pa sem se posvetila Lanu. Prvih nekaj minut sem se zaigrala z Lanom in ugotovila, kaj v prostoru ta dan posebej pritegne njegovo pozornost. Nato sem začela z vajo in učenjem posameznih veščin, ki sem jih imela v planu za ta dan. Ves čas sem bila pozorna na to, da sem preusmerjala Lanove roke na poti v usta, ko je želel osliniti kakšen predmet. Predmetov v usta te dni ni več nosil. Ko sem ga pravočasno ustavila in preusmerila, sem ga tudi pohvalila, ker rok ni dal v usta.

Veščine sem učila posamično, saj še niso bile usvojene do takšne stopnje, da bi jih lahko učila mešano. Vsako veščino sem učila večkrat tekom dneva in jo s tem utrjevala. Med izvajanjem sem si pisala kratke opombe, dvakrat v dnevu sem jih tudi podrobneje zabeležila.

Po 40 minutah obravnave sva z Lanom vadila posnemanje grobe motorike, dvigovanje rok. Ko sem mu podala navodilo, se je razburil in začel jokati. Ker to navadno naredi, da bi se

⁶⁵ Prostor za izvajanje obravnave ABA je zagotovil Inštitut za avtizem in sorodne motnje v Ljubljani. V prostoru je bila za obravnavo na voljo večja pisalna miza s stoli, majhna otroška mizica s stolčkom, omare in nekaj igrač. Sama sem prinesla in pripravila spodbujevalce, ki sem jih potrebovala za izvajanje obravnave ABA.

izognil zahtevi, ki mu ni prijetna, hkrati pa tudi vem, da jo zna izvesti, sem z navodilom vztrajala. Ponovila sem navodilo in skupaj z njim dvignila roke. Lan je jokal le 10 sekund, nato pa se je umiril in dovolil, da sem mu pomagala pri dvigu rok. Čez eno minuto je tudi sam dvignil roke. Takrat sem mu dala kratek odmor in nato nadaljevala z delom.

Lan je malo pred odmorom za malico sedel pred omaro, kjer imam spravljene stvari in s prstom pokazal plenice. Predvidevam, da je želel, da ga previjem, saj je res že bil čas za to, (navadno sem ga nekje v tem času tudi previla). Kasneje tega ni več ponovil, tako da je mogoče, da je šlo tudi za slučaj.

Med odmorom sva z Lanom odšla v drug prostor. Tam je najprej sedel za mizo in pojedel malico. Ko je pojedel malico, sem ga preostanek časa pustila, da se sprosti in nisem od njega zahtevala ničesar. Bila sem pozorna na to, da ni slinil predmetov in da sem ga prekinila, če je predmete vrtel. Ta dan je bil Lan v odmoru zelo umirjen. Ni taval po prostoru. Nekajkrat se je sprehodil čez prostor, šel je do okna in opazoval risbe na steklu, sedel na klop in opazoval dogajanje. V odmoru tudi ni slinil predmetov, poskusil je zavrteti okroglo posodo, ki jo zelo rad vrti.

Po odmoru sva se vrnila v prostor, kjer delava in nadaljevala z obravnavo. Med učenjem sem Lanu dala 2 minuti odmora in si v tem času uredila podatke. Ko sem zapisovala, je Lan sam prišel k meni, sedel na stol in čakal na naslednjo navodilo. V uri po odmoru sva ponovno vadila vse veščine, ki sva jih imela v planu za ta dan. Prav tako sem podrobneje zabeležila tudi podatke.

Z grafi št. 8, 9, 10 in 11 bom predstavila, koliko pomoči je Lan potreboval pri posamezni veščini. Uporabila sem podatke naključnega učenja veščine tekom obravnave. Na grafih so prikazani otrokovi odzivi za prvih deset ponovitev v okviru učenja ene veščine. Ni nujno, da sem z desetim poskusom tudi zaključila učenje, saj sem učenje posamezne veščine vedno zaključila takrat, ko sem dobila otrokov najboljši pričakovan odziv. Če je bil torej otrokov deseti odziv slab, sem nadaljevala, dokler nisem dobila boljšega. Takšen trening vedno zaključimo z otrokovim najboljšim odzivom (s tem se nauči, kateri odzivi so boljši) in ga nagradimo oz. uporabimo spodbujevalec.

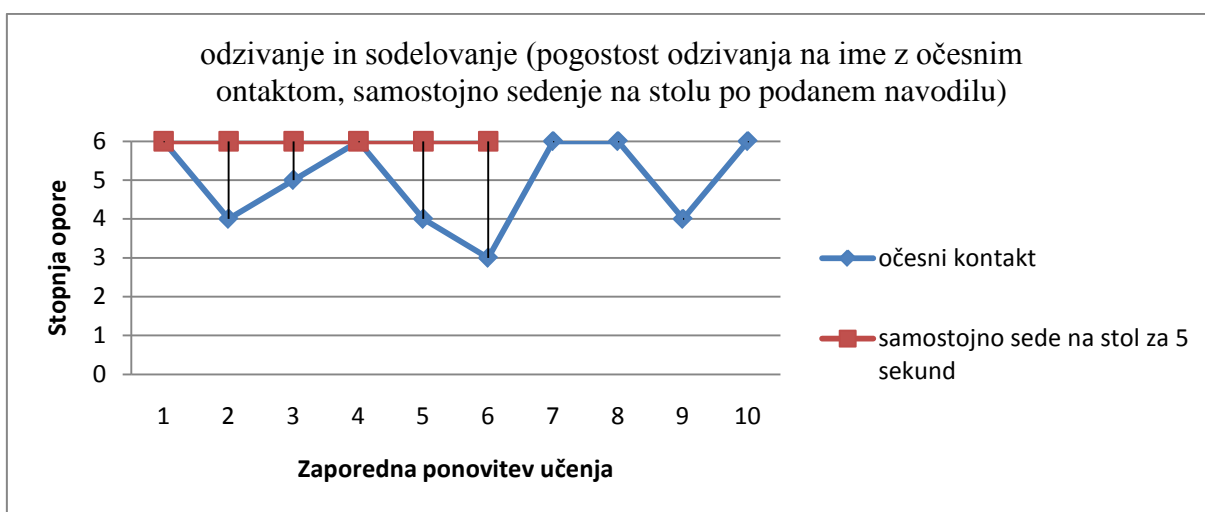
Na abscisi so označeni posamezni poskusi, ko sem podala navodilo. Na ordinati je označena stopnja opore, ob kateri je Lan izvedel veščino oz. Lanov odziv. Stopnje opor sem oštevilčila

od 0 do 6. Stopnje si sledijo od najmanj samostojnega odziva (0) do popolnoma samostojnega odziva (6).

Upoštewane so le opore, ki sem jih uporabljala ta dan pri teh veččinah in ne vse možne opore.

Za lažji pregled, sem grafe razdelila po področjih (odzivanje in sodelovanje, ekspresivni jezik, receptivni jezik, posnemanje).

Odzivanje in sodelovanje: pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom in samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu »sedi na stol«.



Graf 8: Odzivanje in sodelovanje: pogostost odzivanja na ime z očesnim kontaktom in samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu »sedi na stol«.

Legenda:

Stopnja opore, s katero je izvedel veččino:

- 0 – na navodilo se ni odzval;
- 1 – na navodilo se je odzval napačno;
- 2 – veččino je izvedel s popolno fizično pomočjo in vodenjem;
- 3 – veččino je izvedel z delno fizično pomočjo in vodenjem;
- 4 – veččino je izvedel s pomočjo opore z gesto;
- 5 – veččino je izvedel z verbalno oporo;
- 6 – veččino je po navodilu izvedel popolnoma samostojno.

Graf št. 8 prikazuje potrebno stopnjo opore za izvedbo veččine za 10 zaporednih ponovitev učenja odzivanja na ime z očesnim kontaktom (5s) ter učenja odzivanja na navodilo »sedi na stol«. Na grafu opazimo, da je krivulja samostojnega sedanja na stol za 5 sekund po podanem navodilu konstantna na ravni samostojnih odzivov brez opore. Krivulja odzivanja na ime z očesnim kontaktom še nekoliko niha, a je ves čas v območju nad 3 oz. je Lan le za en poskus (6) še potreboval fizično oporo. V primeru drugih poskusov se je na ime odzval z očesnim

kontaktom s pomočjo manj posegajočih opor, kot je fizična (4, 5) oz. se je 50% odzval samostojno brez opor (1., 4., 7., 8., 10. ponovitev učenja).

Lan se je ob vsakem navodilu, naj sede na stol, takoj odzval in samostojno sedel na stol ter tam obsedel za vsaj pet sekund, navadno tudi več.

Ko sem Lana poklicala z imenom, je še potreboval nekaj opore. Ko sem mu nudila oporo z gesto, sem se s prstom potrepkala pri očesu. Enkrat sem ga verbalno opozorila, naj pogleda, enkrat sem nežno pritisnila na njegovo brado, da je obrnil glavo.

Ekspresivni jezik (kazanje zelenega predmeta s prstom)



Graf 9: ekspresivni jezik: kazanje zelenega predmeta s prstom

Legenda:

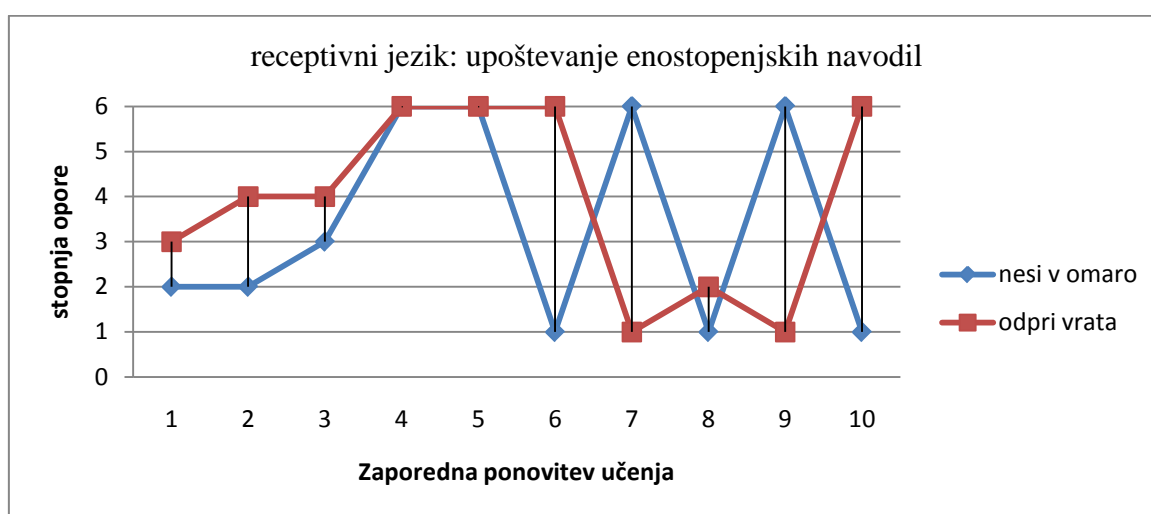
Stopnja opore, s katero je izvedel večšino:

- 0 – na navodilo se ni odzval;
- 1 – na navodilo se je odzval napačno;
- 2 – večšino je izvedel s popolno fizično pomočjo in vodenjem;
- 3 – večšino je izvedel z delno fizično pomočjo in vodenjem;
- 4 – večšino je izvedel s pomočjo opore z gesto;
- 5 – večšino je izvedel z verbalno oporo;
- 6 – večšino je po navodilu izvedel popolnoma samostojno.

Graf št. 9 prikazuje potrebno stopnjo opore za izvedbo večšine, za 10 zaporednih ponovitev učenja kazanja zelenega predmeta s prstom.. Na grafu opazimo, da je krivulja do 7. ponovitve učenja v območju delne fizične opore (3), nato naraste. Pri 8. ponovitvi učenja je potreboval oporo z gesto (4). Krivulja še naraste, 9. in 10. ponovitev učenja nista zahtevali opore, samostojno je pokazal na zeleni predmet.

Kot želeni predmet sem uporabljala spodbujevalce. Tokrat je Lan želel igračo, telefon. Na začetku sem mu nudila delno fizično pomoč, kar pomeni, da sem rahlo privzdignila njegov komolec. To je bilo dovolj, da je sam iztegnil roko in prst proti predmetu. Ko je zadostovala opora z gesto, sem mu s prstom pokazala na igračo (to bi lahko imenovali tudi kot drugo vrsto opore – model, a sem zaradi lažjega pregleda označila kot gesto). Nazadnje je dvakrat sam pokazal predmet, ki ga je želel. Vsakič, ko je pokazal na predmet (z mojo pomočjo ali brez), je predmet dobil.

Receptivni jezik: upoštevanje enostopenjskih navodil (nesi v omaro, odpri vrata)



Graf 10: receptivni jezik: upoštevanje enostopenjskih navodil (nesi v omaro, odpri vrata)

Legenda:

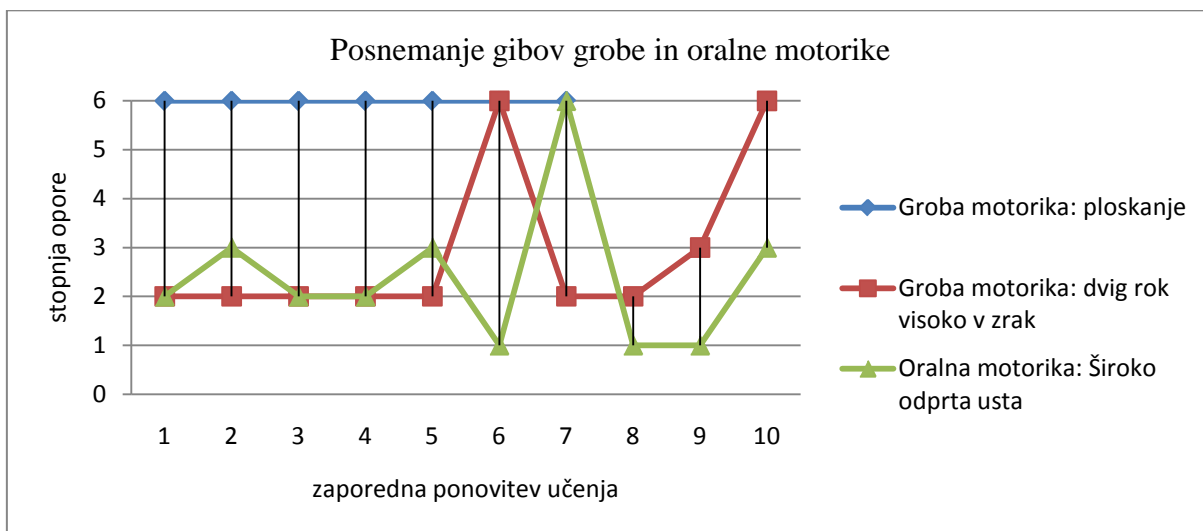
Stopnja opore, s katero je izvedel veččino:

- 0 – na navodilo se ni odzval;
- 1 – na navodilo se je odzval napačno;
- 2 – veččino je izvedel s popolno fizično pomočjo in vodenjem;
- 3 – veččino je izvedel z delno fizično pomočjo in vodenjem;
- 4 – veččino je izvedel s pomočjo opore z gesto;
- 5 – veččino je izvedel z verbalno oporo;
- 6 – veččino je po navodilu izvedel popolnoma samostojno.

Graf št. 10 prikazuje potrebno stopnjo opore za izvedbo veččine, za 10 zaporednih ponovitev učenja upoštevanja enostopenjskih navodil (nesi v omaro, odpri vrata). Krivulje kažejo, da upoštevanje obeh enostopenjskih navodil v tem dnevu zelo niha (od tega, da se ne odzove pravilno niti z oporo, do popolnoma samostojnih odzivov). Ker krivulja še ni konstantna lahko iz tega grafa sklepamo, da lahko gre za naključje samostojnih odzivov (morda poveže predmet z omaro in ga nese tja neodvisno od navodila).

Pri upoštevanju enostopenjskih navodil je Lan potreboval zelo raznolike vrste opor. Pri obeh navodilih se je zgodilo, da je enkrat dejavnost izvedel samostojno, naslednjič je bilo potrebno, da ga fizično vodim (skupaj z njim nesem predmet v omaro, z njegovo roko odprem vrata). Navodila sem osmislila tako, da sva šla na primer na sprehod po hodniku, kjer se je pogledal v ogledalo, ali pospravljala igrače v omaro.

Posnemanje gibov grobe (ploskanje, dvig rok v zrak) in oralne motorike (široko odprta usta)



Graf 11: posnemanje gibov grobe in oralne motorike

Legenda:

Stopnja opore, s katero je izvedel veščino:

- 0 – na navodilo se ni odzval;
- 1 – na navodilo se je odzval napačno;
- 2 – veščino je izvedel s popolno fizično pomočjo in vodenjem;
- 3 – veščino je izvedel z delno fizično pomočjo in vodenjem;
- 4 – veščino je izvedel s pomočjo opore z gesto;
- 5 – veščino je izvedel z verbalno oporo;
- 6 – veščino je po navodilu izvedel popolnoma samostojno.

Graf št. 11 prikazuje potrebno stopnjo opore za izvedbo veščine, za 10 zaporednih ponovitev učenja posnemanja gibov grobe motorike (ploskanje, dvig rok v zrak) in oralne motorike (široko odprta usta). Na grafu vidimo, da je krivulja, ki predstavlja posnemanje ploskanja, konstantno v območju samostojnega odzivanja (6), kar pomeni, da je veščina usvojena. Krivulji posnemanja dviga rok v zrak in široko odprtih ust sta zelo podobni. Nobena izmed teh dveh krivulj še ni konstantna, pojavlja se večje nihanje v odzivih.

Lan je že usvojil posnemanje ploskanja in sva ga ta dan le še vadila. Pri posnemanju dviga rok v zrak je najprej potreboval popolno fizično oporo (prijela sem njegove roke v zapestju in jih

dvignila v zrak), nato enkrat tudi delno fizično pomoč (njegove roke sem pod komolcem nekajkrat nežno usmerila navzgor). Pri nudenju pomoči oz. opor se ni upiral, ampak je sodeloval. Dvakrat je sam dvignil roke v zrak.

Pri posnemanju oralne motorike (široko odprta usta) je potreboval veliko pomoči. Pogosto je bilo potrebno, da sem s prstom nežno potisnila spodnjo čeljust navzdol, da je odprl usta. Trikrat je zadostovalo, da sem le nežno pritisnila na brado. V enem poskusu je sam odprl usta. V tem primeru nisem nadaljevala z učenjem in pričakovala, da bi ponovno odprl usta, saj jih je na tej stopnji samostojno odprl zelo redko. Ko jih je tokrat odprl, sem mu ponudila najvišji spodbujevalec. Z njim sem poskakovala ter ga obračala na glavo.

Po kratkem odmoru sem z učenjem nadaljevala, saj je bil zelo odziven in sem presodila, da lahko nadaljujem še nekajkrat, saj bi morda usta odprl ponovno.

Zaključek obravnave ABA 19. dne

Po končani obravnavi so starši prišli po Lana. Pogovorili smo se o tem, kar se je dogajalo med obravnavo. Povedala sem jim, kako se je odzival, da je bil zelo umirjen med odmorom. Dogovorili smo se, kaj bodo vadili doma.

Ko so odšli, sem najprej pospravila prostor. Pregledala sem vse vpisane podatke in pripravila načrt dela za naslednji dan.

Kot je razvidno iz grafov št. 8, 10 in 11, lahko otrokovi odzivi v enem dnevu zelo nihajo. Otrok potrebuje različne vrste opor. Zato moramo biti ves čas pozorni, da otroku nudimo najmanjšo možno stopnjo opore, da izvede aktivnost. Hkrati moramo biti pozorni, da nudimo tudi pravilno stopnjo spodbujevalca za posamezen otrokov odziv, oziroma da opuščamo opore in zmanjšujemo potrebno stopnjo spodbujanja⁶⁶.

Ko otrok napreduje, začnemo opazovati, da vrsta potrebne opore manj niha, postaja bolj konstantna, hkrati se dvigne število otrokovih samostojnih odzivov.

⁶⁶ Več o spodbujanju in oporah v Kearney (2008), Maurice (1996) in Cooper (2007). Več o prikazu napredka z grafi v Cooper (2007).

5.5. Predlogi za nadaljnje delo z otrokom

Na izbruhe jeze je potrebno reagirati mirno, podati preprosto navodilo, za katerega vemo, da ga Lan lahko izvede.

Udarjanje predmetov, ki se je pojavilo kot nadomestilo slinjenja, lahko preusmerjamo v kazanje predmetov s prstom ali božanje predmetov.

Udarjanje predmetov, ki se doma pojavlja zaradi pridobitve pozornosti, preusmerjamo v udarjanje po bobnih.

Ko bo doma in v vrtcu konstantno vzdrževal očesni kontakt kot reakcijo na ime za mizo, se lahko začne s treniranjem očesnega kontakta med igro, nato z razdalje.

Nadaljevati je treba tudi z navodilom, da sede na tla, saj mu bo to prišlo prav v vrtcu in kasneje v šoli.

V delo se lahko vključi več gibov grobe motorike, ki se učijo posamično. Ko so ti usvojeni, jih začnemo uporabljati z drugimi, že usvojenimi gibi. Ko bo brez težav posnemal gibanja grobe motorike, se preide na posnemanje fine motorike in več gibov oralne motorike. Kasneje se nadaljuje s posnemanjem kompleksnejših gibov, dejavnosti, pravilne igre ipd.

Pri kazanju zelenih predmetov nadaljujemo s kazanjem dveh zelenih predmetov na mizi in razširjamo izbor predmetov ter to uporabljamo čim večkrat, tekom dneva.

Kasneje se lahko nadaljuje z učenjem kimanja in odkimavanja, ko nekaj želi ali ne želi.

Lan se pogosteje oglašča, zato bi bilo dobro nadaljevati z uporabo glasovne igre.

Potrebno je učiti upoštevanje različnih enostopenjskih navodil, hkrati pa tudi kazanje na predmete oz. poimenovanje predmetov. Težave se pojavljajo, ker pogosto ne ve, kaj pomeni pojem. Ko otrok nima več težav na področju upoštevanja enostopenjskih navodil, se lahko nadaljuje z upoštevanjem dvostopenjskih in kompleksnejših navodil.

Nadaljevati je potrebno z učenjem samostojnosti (umivanje rok, oblačenje ipd.).

Menim, da je ključnega pomena, da se naprej uči tudi prirejanje predmetov. Ko usvoji le-to, se nadaljuje s prirejanjem predmetov k slikam in obratno, prirejanjem slik, kazanjem slik, kar je osnova za nadaljnje učenje uporabe znakovne komunikacije PECS.

Nadaljuje se tudi z upoštevanjem strategije dela ob izbruhih in slinjenju predmetov.

5.6. Evalvacija uspešnosti obravnave ABA

Lan je napredoval na vseh področjih programa.

Najmanjši napredek je viden na področju posnemanja oralne motorike. Ker je posnemanje grobe motorike predstopnja posnemanja oralne motorike, menim, da bo bolje napredoval, ko bo usvojeno posnemanje grobe in fine motorike. Kljub temu menim, da učenje ni bilo zaman, saj je bil vseeno do neke mere viden napredek.

Največji napredek je viden na področjih komunikacije (kazanje zelenih predmetov s prstom, kasneje tudi podaja sličic) in pozornosti (odzivanje na ime z očesnim kontaktom, samostojno sedenje na stolu ob navodilu).

Viden je upad neprimerne vedenja (izbruhi jeze, slinjenje in nošenje predmetov v usta).

Drugi avtorji so v svojih raziskavah opazili največji napredek na področju komunikacije, zmanjšanja problematičnega oz. neprimerne vedenja. Opazili pa so pomembne napredke na področjih socialnega vedenja in samopomoči⁶⁷.

Na področju socialnega vedenja in samopomoči v Lanovem primeru ni večjega napredka. Skleпам, da je tako zaradi krajšega trajanja obravnave. V raziskavah zgornjih avtorjev so bili otroci deležni obravnave od enega do dveh let, Lan pa le 7 tednov. V tem času je napredoval na osnovnih področjih programa, ni pa še tako daleč, da bi lahko začela delati tudi na področju socialnega vedenja in samopomoči.

Vidno je napredoval na področju posnemanja grobomotoričnih gibov, poslušnosti in sledenju enostopenjskim navodilom. Tudi Birnbauer in Leech sta v svojih raziskavah ugotovila, da so otroci napredovali na področju sledenja navodilom. (Birnbauer, Leech, 1993, v Maurice, 1998).

Tekom obravnave se je pri Lanu pokazal napredek pri igri. Sprva ga igrače niso pritegnile. V vrtcu so poročali, da so ga včasih pritegnile knjige. Tekom obravnave ga na začetku knjige niso pritegnile, kasneje je pokazal zanimanje zanje. Na splošno je v času obravnave začel kazati več zanimanja za igrače. Začel se je igrati z leseno železnico, igral je na glasbila,

⁶⁷ (Anderson in sod., 1987, Birnbauer in Leech, 1993, Sheinkopf in Siegel, 1998, Eikeseth, Smith, Jahr in Eldevik, 2002, v Maurice, 1998; De Rivera, 2008)

zanimale so ga zvočne igrače, mehurčki, ... Z igračami se še ni pravilno igral. Napredek otrok pri igri opažajo tudi drugi avtorji. (Anderson in sod., 1987, Birnbauer in Leech, 1993, Sheinkopf in Siegel, 1998, Eikeseth, Smith, Jahr in Eldevik, 2002, v Maurice, 1998; De Rivera, 2008).

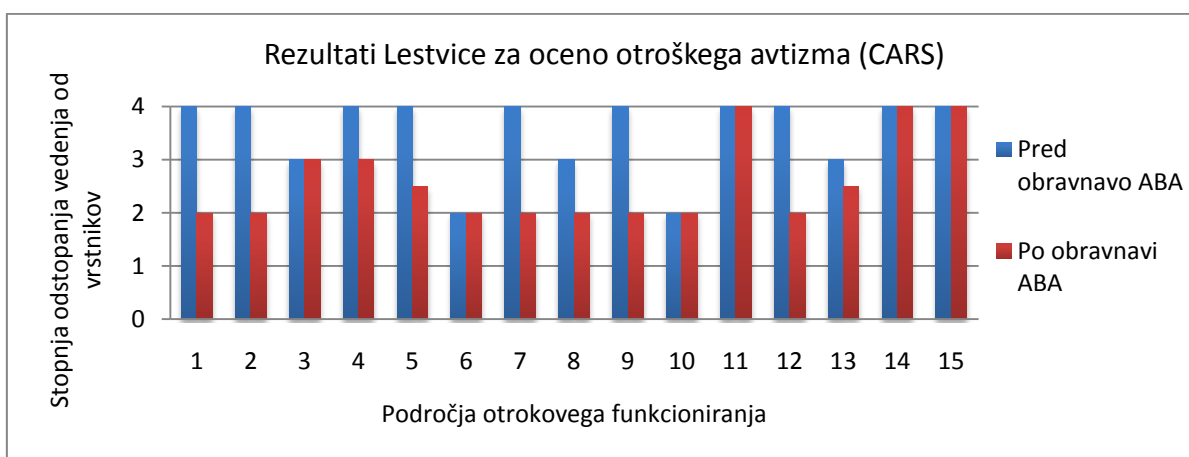
5.7. Ocena otroka ob koncu obravnave ABA

Pogovor s starši po obravnavi ABA

Starši poročajo, da je Lan ob koncu obravnave dosti bolj odziven, umirjen, pogosteje jih pogleda v oči, je bolj vodljiv. Doma je skoraj čisto prenehal sliniti predmete in ima manj izbruhov jeze. Pogosteje se oglašča s posameznimi zlogi oz. uporablja več glasov.

Rezultati Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS):

Primerjava rezultatov Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS) pred in po obravnavi ABA je prikazana z grafom.



Graf 12: Rezultati Lestvice za oceno otroškega avtizma (CARS)

Legenda:

Področja otrokovega funkcioniranja:

1. odnos do ljudi
2. imitacija - posnemanje
3. čustva
4. motorika
5. odnos do predmetov
6. privajanje na spremembe
7. vizualna percepcija
8. avditivna percepcija

9. okus, vonj, tip- percepcija in uporaba
10. strah in boječnost
11. verbalna komunikacija
12. neverbalna komunikacija
13. odnos do aktivnosti
14. nivo in trajnost intelektualnega funkcioniranja
15. splošni vtisi

Stopnja odstopanja v vedenju od vrstnikov:

- 1: vedenje ne odstopa
- 1,5: zelo majhno odstopanje od vrstnikov
- 2: manjše odstopanje
- 2,5 – 3 : manjše do zmerno odstopanje
- 3: zmerno odstopanje
- 3,5 – 4: zmerno do večje odstopanje
- 4: večje odstopanje

Graf št. 12 prikazuje stopnjo odstopanja v vedenju od vrstnikov za vsako področje otrokovega funkcioniranja. Opazimo lahko, da se je na področjih označenih z 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 12 in 13 zmanjšala stopnja odstopanja vedenja od vrstnikov.

Lestvico sem uporabljala sama in je zato potrebno upoštevati možnost subjektivne ocene zaradi vpletenosti v obravnavo.

Lan je napredoval na večini področij, ki jih ocenjuje Lestvica za oceno otroškega avtizma (CARS). Na področju odnosa do ljudi je prisotno manjše odstopanje od vrstnikov glede na starost (pred obravnavo večje odstopanje). Prav tako je prisotno manjše odstopanje na področju imitacije in posnemanja, kjer je bilo pred obravnavo prisotno večje odstopanje. Na področju čustev ocenjujem enako kot pred obravnavo zmerno odstopanje. Večje odstopanje se pri Lanu kaže na področjih verbalne komunikacije, nivoja in trajnosti intelektualnega funkcioniranja ter na področju splošnih vtisov. Manjše odstopanje glede na starost je opazno tudi na področjih imitacije in posnemanja, privajanja na spremembe, vizualne percepcije, avditivne percepcije, strahu in boječnosti. Manjše do zmerno odstopanje kaže na področjih odnosa do predmetov ter odnosa do aktivnosti. Na področju percepcije in uporabe voha, tipa in okusa kaže manjše odstopanje od vrstnikov (ne tlači več predmetov v usta, jih tudi ne okuša več. Še zmeraj pa so prisotne težave s senzoriko, občasno še da roko v usta). Na področju neverbalne komunikacije kaže manjše odstopanje (že pokaže, kaj želi, vendar to še ni generalizirano na vse situacije in ljudi. Prav tako ne kima ali odkimava).

Iz rezultatov je razvidno, da je po obravnavi dosegel 39 točk od 60 možnih točk (65%), kar je 14 točk manj (23,33%) kot pred pričetkom obravnave. To pomeni, da je po obravnavi ABA

pri Lanu opazno (za 23,33%) manjše odstopanje v vedenju od vrstnikov, kot je bilo opazno pred pričetkom obravnave ABA⁶⁸.

Psihološko poročilo 2 (v tednu po obravnavi ABA)

Opazna je večja umirjenost ter izboljšanje sledenja in upoštevanja verbalnih navodil. Bolje osredotoča pozornost na posamezne aktivnosti in pri aktivnosti zdrži dlje časa. Frekvenca očesnega stika je večja, manj je ponavljajočega dajanja rok v usta.

Maurice (1998) pravi, da je bilo veliko otrok, ki so bili deležni vsaj dve leti intenzivne ABA obravnave, kasneje vključenih v redne razrede osnovne šole. Vendar šele po tem, ko so vsi objektivni podatki jasno kazali na to, da so razvili spretnosti potrebne za uspeh v takih okoliščinah. Potrebno je omeniti, da ti otroci najbrž niso imeli tudi motnje v duševnem razvoju, kot jo ima Lan.

Ob koncu obravnave sem se z namenom prenašanja Lanovega napredka in načina dela z Lanom po principih obravnave ABA v njegovo širše okolje, povezala z vrtcem. Razlika je, da je pri Lanu to razvojni vrtec, ter da Lan ni bil deležen toliko obravnave. Vseeno je to pomembno, saj je ključno za ohranjanje naučenega in Lanovo napredovanje, da vsi, ki delajo z njim, delajo usklajeno. Enako kot je pomembno, da z delom nadaljujejo doma, je pomembno, da nadaljujejo tudi v vrtcu. V vrtec smo ga vključili prej tudi zato, ker ni bilo možnosti za daljše izvajanje obravnave.

Remington (2010) je ugotovil, da je obravnava uspešnejša, če so vanjo vključeni tudi starši. Sama sem ugotovila, da je sodelovanje s starši ključnega pomena. Pogosto se je pokazalo, da je po vikendu Lan bolje izvajal večšino, za katero so povedali, da so jo doma vadili. Obratno pa sem lahko takoj opazila, česa niso vadili v tolikšni meri, saj napredek ni bil tako viden ali je čez konec tedna upadel. Sodelovanje staršev in njihovo delo doma je ogromno doprineslo k rezultatom obravnave.

Navodila staršem sem prilagodila glede na njihovo življenjsko situacijo, kaj bo Lan potreboval doma, ter skupaj z njimi poskusila delati v otrokovem domačem okolju. Enako sem v vrtcu opazovala vsakodnevno rutino in glede na to skupaj s strokovnjaki iz vrtca

⁶⁸ Odstotki so izračunani za skupno število vseh zbranih točk. Za podrobnejšo analizo je potrebno upoštevati rezultate odstopanja v vedenju na vsakem izmed 15 področij lestvice.

prilagodila delo razmeram v vrtcu. Tudi Siegel (1996) piše, da je strategije dela potrebno prilagoditi otrokovemu okolju.

5.8. Povzetek pomembnejših rezultatov obravnave ABA

Najpomembnejši napredek se je pri Lanu pokazal na naslednjih področjih:

- Odzivanje in sodelovanje: odzivanje na ime z očesnim kontaktom, samostojno sedenje na stolu po podanem navodilu;
- Posnemanje gibov grobe motorike: ploskanje, dvig rok v zrak;
- Neverbalna komunikacija: kazanje želenega predmeta s prstom;
- Upad pogostosti pojavljanja in trajanja izbruhov jeze ter upad pogostosti pojavljanja neprimerne vedenja (slinjenje predmetov);
- Upoštevanje posameznih enostopenjskih navodil (daj v škatlo).

Napredek na področju sledenja navodilom ob uporabi obravnave ABA, v raziskavi navajata tudi Cheinkopf in Siegel. (De Rivera, 2008).

Otrokov napredek je potrdil tudi pogovor s starši in psihološko poročilo opravljeno po obravnavi ABA. Lestvica za oceno otroškega avtizma (CARS) je pokazala manjše odstopanje v vedenju od vrstnikov po obravnavi ABA, v primerjavi z odstopanjem v vedenju od vrstnikov pred obravnavo ABA.

6. ODGOVORI NA RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. *Ali se lahko s pomočjo obravnave ABA izboljša neverbalna komunikacija (s prstom pokaže želeni predmet) pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju?*

Pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju se s pomočjo obravnave ABA lahko izboljša neverbalna komunikacija.

Pri Lanu se je neverbalna komunikacija izboljšala, ko je začel konstantno kazati s prstom na stvari, ki jih želi. Pred obravnavo ABA Lan ni kazal s prstom na predmete, ki jih želi. Po obravnavi ABA je s 100% pokazal en želeni predmet, v 90-100% je izbiral med enim želenim in enim neželenim predmetom v rokah druge osebe in pokazal želeni predmet. V 40% je pokazal želen predmet, ko je izbiral med enim želenim in enim neželenim predmetom na mizi.

Do sedaj opravljene raziskave na tem področju kažejo enega najpomembnejših napredkov otrok z avtizmom na področju komunikacije. (Anderson in sod., 1987, Birnbauer in Leech, 1993, Sheinkopf in Siegel, 1998, Eikeseth, Smith, Jahr in Eldevik, 2002, v Maurice, 1998; De Rivera, 2008).

2. *Ali lahko z obravnavo ABA dosežemo, da se otrok z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju nauči posnemanja gibov grobe motorike (ploskanje, dvig rok v zrak)?*

Da, z obravnavo ABA lahko dosežemo, da se otrok z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju nauči posnemanja gibov.

Lan pred obravnavo ni znal posnemati gibov, med obravnavo se je naučil posnemanja nekaterih gibov grobe motorike. Po obravnavi je v zaporednih ponovitvah učenja 100% samostojno posnemal ploskanje in dvig rok v zrak. V rotaciji obeh gibov je samostojno posnemal ploskanje 100%, dvig rok v zrak pa 70% ponovitev.

Napredki otrok na področju posnemanja so bili ugotovljeni tudi v raziskavi opravljeni na osmih otrocih z avtizmom, ki so med obravnavo ABA prav tako začeli posnemati nekatere gibe grobe motorike. (Macedoni-Lukšič, Stres Kaučič, Gomboc, Štruc, Pleterski, 2011).

3. *Ali lahko z obravnavo ABA izboljšamo nivo očesnega kontakta⁶⁹ pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju?*

Maurice (1998) in De Rivera (2008) poročata o napredku otrok zaradi obravnave ABA na področju socialnega vedenja ugotovljenem v več raziskavah, Macedoni-Lukšič idr. (2011) pa o pogostejšem pojavljanju spontanega očesnega kontakta pri otrocih z avtizmom.

Iz rezultatov raziskave je razvidno, da z uporabo obravnave ABA lahko izboljšamo nivo očesnega kontakta pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju. Lan se na začetku obravnave ABA ni odzival na ime. Očesni kontakt je vzpostavljajal spontano, slučajno. Po obravnavi se je v 100% poskusov odzival na ime z očesnim kontaktom za eno sekundo (v situacijah, ko je bila oseba, ki ga pokliče po imenu, ob njem).

⁶⁹ Z Nivojem očesnega kontakta je mišljena pogostost pojavljanja očesnega kontakta, trajanje le-tega ter odzivanje otroka na ime z očesnim kontaktom.

III. ZAKLJUČEK

V diplomskem delu sem želela preveriti, kako učinkovita je obravnava ABA za otroke z avtizmom, in ali lahko v kratkem časovnem obdobju sedmih tednov z intenzivno obravnavo ABA dosežemo napredek v funkcioniranju 5;9 let starega otroka z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju.

Ugotovitve v teoretičnem delu diplomskega dela kažejo na to, da z intenzivno zgodnjo obravnavo oz. z obravnavo ABA, lahko dosežemo pomembne napredke pri otrocih z avtizmom.

Raziskava v empiričnem delu diplomskega dela je prav tako pokazala pozitivne rezultate uporabe obravnave ABA pri otroku z avtizmom in težko motnjo v duševnem razvoju.

V nadaljnji raziskavi se lahko spremlja otrokov napredek po obravnavi ali se čez nekaj časa ponovi intenzivna obravnava, da bi se upoštevajoč otrokovo okolje pokazalo, koliko so se obdržali rezultati obravnave.

Dečku, ki je sodeloval pri raziskavi, bi zelo koristilo daljše obdobje (npr. vsaj eno leto) intenzivne obravnave ABA, s čimer bi dosegel pomembnejši napredek, veččine pa bi lažje generaliziral.

Na podlagi tega bom v zaključku predstavila možnosti bodočega razvoja na področju obravnave ABA v Sloveniji.

Obravnava ABA oz. elementi obravnave ABA se lahko poleg opisanega v tem diplomskem delu uporabljajo tudi na drugih področjih. Na primer:

- Steele (2004) opisuje uporabo obravnave ABA pri svojem sinu z Downovim sindromom, starim devet let. Osredotočali so se na njegovo sodelovanje in učenje šolskih spretnosti. Že po dveh tednih je bil viden velik napredek, po dveh mesecih pa je bil uspešno polno integriran v šolski program. Prav tako poroča, da je življenje z dečkom po uporabi obravnave ABA mnogo manj stresno.
- Wolfe, Condo in Hardaway (2009) pa opisujejo uporabo nekaterih tehnik učenja ABA pri učenju oseb z motnjami avtističnega spektra na socioseksualnem področju.

Osredotočila sem bom na uporabo obravnave ABA pri otrocih z avtizmom, kot se tudi najpogosteje uporablja.

Obravnavanje poteka najprej v situacijah izvajalec obravnave : otrok, 1 : 1, kasneje se lahko prenese v skupino. Pomembno je, da najprej vzpostavimo kontakt z otrokom in pridobimo določeno mero odzivnosti in poslušnosti ter sledenja navodilom. Na samem začetku je pogosto najbolje, da je prisotnih čim manj motečih dejavnikov. Ko otrok napreduje, se obravnavanje lahko prenese v več situacij, v širše okolje, v skupino. Cilj je, da otroka naučimo tistih spretnosti, ki jih bo potreboval za čim bolj samostojno in čim lažje funkcioniranje v vsakdanjem življenju.

V Sloveniji potrebujemo več strokovnjakov na področju avtizma in na področju ABA obravnave. Z obravnavo se začne individualno, nato se lahko otroke s pomočjo izvajalca obravnave vključi v programe vzgoje in izobraževanja.

Predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) izjemoma omogoča spremljevalca otroku z avtistično motnjo. To bi lahko bil izvajalec obravnave ABA, ki bi uporabljal tehnike ABA za vključevanje in čim bolj samostojno funkcioniranje otroka v vzgojno-izobraževalnem programu⁷⁰. Po vzoru iz tujine se lahko oblikujejo vrtci ali skupine v vrtcih, kjer se izvaja obravnavanje ABA. Ti otroci lahko prehajajo postopoma v druge programe vzgoje in izobraževanja ali pa se ustanovijo novi programi vzgoje in izobraževanja oz. novi oddelki posebnega programa vzgoje in izobraževanja ali prilagojenih programov vzgoje in izobraževanja, kjer bi se delalo po metodah ABA. Hkrati se lahko omogoči prehajanje med programi.

V tem primeru je potrebno prilagoditi način dela ter zadostiti kadrovskim in drugim zahtevam. Strokovnjaki, ki bi delali v teh oddelkih, bi potrebovali dodatno usposabljanje in izobraževanje na področju ABA, ki pa je trenutno dosegljivo le v tujini.

Izvajalci obravnave ABA morajo nujno imeti tudi stalno supervizijo ustreznega usposobljenega strokovnjaka (BCBA). Poleg tega, da je to opredelila organizacija BACB, je takšna supervizija nujna za kvalitetno delo izvajalca obravnave.

Raziskave kažejo, da izvajalci obravnave, ki imajo možnost redne supervizije, kažejo večje zadovoljstvo nad svojim delom, bolj verjamejo v svojo učinkovitost.

Intenzivna narava dela obravnave ABA vodi k visokim stopnjam izčrpanosti med izvajalci obravnave. V Irski raziskavi, ki je zajela 81 izvajalcev obravnave ABA, so preverjali povezavo med supervizijo ter izčrpanostjo zaradi emocionalne izčrpanosti ali nizke ravni

⁷⁰ Shadoving – senca, kot ena izmed metod ABA namenjenih delu v skupini.

zaznavanja osebnih dosežkov. Raziskava je pokazala, da je supervizijska podpora izvajalcem obravnave ključnega pomena za izogib izgorevanja. (Gibson, Grey in Hastings, 2009, v Lopez-Duran, 2009).

Podobno tudi Jesper Juul poudarja velik pomen strokovne psihoterapevtske ali sorodne oblike pomoči oz. podpore za strokovnjake, ki delajo s kronično bolnimi otroki oz. otroki z avtizmom. (Jesper Juul, osebna komunikacija, 8.5.2011).

V angleški šoli TreeHouse delajo po metodah ABA in imajo v skupini s petimi otroki tudi pet izvajalcev obravnave ABA ter enega supervizorja. Za dve do tri takšne skupine je zadolžen še en dodaten supervizor. Vse osebe ima ustrezno stopnjo izobrazbe na področju ABA. (Macedoni-Lukšič, osebna komunikacija, maj 2011).

Dodatna možnost je organizacija obravnave za otroke v okviru institutov. Obravnava v tem primeru poteka znotraj organizacije ali na domu. Vzor za takšen način dela je Kanada⁷¹, kjer je vlada namesto da financira otrokovo obravnavo vse njegovo življenje, vložila več v zgodnjo obravnavo otrok. Vlada staršem vsaj delno financira obravnavo, starši pa se odločijo, ali bo obravnava potekala v okviru institucije ali jo bodo prenesli na dom.

V vsakem primeru je pomembno, da ABA obravnavo izvajajo za to ustrezno usposobljeni strokovnjaki. Torej je potrebno (zakonsko) zastaviti standarde za to, kdo lahko ABA obravnavo izvaja in kaj lahko izvaja. Standardi se morajo postaviti v skladu z organizacijo BACB – Behaviour Analysis Certification Board.

Prvi korak pri nas je to, da bodo otroci z avtizmom v prihajajočem Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami opredeljeni kot posebna skupina. To bo omogočilo dodatne prilagoditve za otroke z avtizmom. Del zakona dopušča tudi možnost sprejetja drugih posebnih programov za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, ki so namenjeni temu, da se otroka kasneje lažje vključi v programe vzgoje in izobraževanja (VI). Morda se da tudi tukaj vključiti obravnavo ABA kot pripravo na vključitev otroka v VI program.

Karkoli se bo v prihodnosti zgodilo na področju vzgoje in izobraževanja otrok z avtizmom v Sloveniji, je vedno potrebno upoštevati pomen sodelovanja s starši.

⁷¹ Regional Intensive Early Intervention Programs for Children with Autism (RIEIPCA)

Starši so ključnega pomena za izvajanje obravnave ABA, saj z otrokom preživijo največ časa. Potrebno je tesno sodelovanje s starši. Zato bi bilo potrebno poleg usposabljanja strokovnjakov na področju obravnave ABA, strokovnjake opremiti tudi z dodatnimi znanji za delo s starši.

Jesper Juul poudarja, da je izredno pomembno, kakšen odnos vzpostavimo s starši in na kakšen način delamo. Pri obravnavi otroka moramo upoštevati dinamiko celotne družine in ne le otroka, saj tak otrok vpliva na vse družinske člane. Poudarja, da bi morali starši kronično bolnih otrok oz. otrok z avtizmom imeti omogočeno strokovno terapevtsko pomoč oz. podporo (psihoterapevtska pomoč, družinska terapija, ...). (Jesper Juul, osebna komunikacija, 8.5.2011).

Kdor nima priložnosti usposabljanja na področju obravnave ABA, lahko uporablja nekatere posamezne metode, ki jih vključuje ABA (socialne zgodbe, žetoniranje, spodbujanje, opore, razbijanje nalog na male dele, ...).

Primer programa zgodnje obravnave otrok z motnjami v razvoju so tudi Majhni koraki (Pieterse, Trolea in Cairns, 2000). Program Majhnih korakov je namenjen staršem. Kot velja za obravnavo ABA so tudi tukaj starši ključnega pomena. Majhni koraki opredeljujejo, kako ocenjevati otroka in pripraviti program zanj. Program zajema področja sporazumevanja, grobe motorike, fine motorike, razumevanja jezika, osebnosti in družabnosti ter pregled razvojnih spretnosti in veščin otroka. Vsa področja so razdeljena v podskupine in staršem omogočajo boljše razumevanje področij in povezav med različnimi spretnostmi. Otroci se v program vključijo zelo zgodaj (6-8 tednov) in ga na začetku obiskujejo skupaj s starši, kasneje pa se prenese v skupino. (Pieterse, Trolea in Cairns, 2000). Napisani so preprosto in uporabno, niso pa posebej prilagojeni za otroke z avtizmom, temveč so napisani bolj splošno, za vse otroke z motnjami v razvoju (prvotno za otroke z Downovim sindromom).

Od obravnave ABA se program Majhnih korakov razlikuje v tem, da ga lahko starši in strokovnjaki (na primer specialni in rehabilitacijski pedagog), uporabijo brez usposabljanja.

Program majhnih korakov in obravnava ABA se lahko dopolnjujeta. Vsa poglavja programa Majhni koraki vsebuje tudi ABA. Razlika je v tem, da so v znanstvenem pristopu ABA področja bolj razdelana, vsebujejo več področij in specifičnih pristopov, podrobne analize podatkov in podobno. Oba programa vključujeta zgodnjo obravnavo, intenzivnost (Majhni koraki so manj intenzivni, a se začnejo izvajati bolj zgodaj), sodelovanje s starši, postopno vključevanje programa v okolje, ocenjevanje otroka, učenje v majhnih korakih,

individualizacijo programa, ... Prav tako oba programa učita spretnosti, ki so uporabne v otrokovem vsakdanjem življenju oz. funkcioniranju.

To pa je tudi najpomembnejše. Cilj dobre obravnave je vedno narediti življenje otroka in njegove družine kvalitetnejše.

IV. VIRI IN LITERATURA

Aarons, M. in Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London in New York: Tavistock/Routledge.

Alberto, P. A., Troutman, A. C. (2009). *Applied Behaviour Analysis for Teachers*. Združene Države Amerike: Pearson Education International.

Alton, H. (2006). *Autism Spectrum Disorder: a yukon guide to service*. [elektronska verzija] Yukon: Autism Yukon

Ambitious about Autism. (2011). London: Ambitious about Autism. Pridobljeno 4.5.2011, s http://www.ambitiousaboutautism.org.uk/page/treehouse_school/index.cfm

BACB. (2010). Washington: Behavior Analyst Certification Board, Inc. Pridobljeno 12.5.2011, s <http://www.bacb.com/>

Bambara, L. M. in Kern L. (2005). *Individualized Supports for Students with Problem Behaviours: Designing Positive Behaviour Plans*. New York: The Guilford Press.

Boucher, J. (2009). *The Autistic Spectrum: Characteristics, Causes and Practical Issues*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: SAGE.

Bright Tots. (6.3.2011). Candler, Florida: Bright Tots, Inc. Educational Toys & Resource Guide to Child Development. Pridobljeno 23.3.2011, s http://www.brighttots.com/aba_therapy .

C.A.R.D. (2009). Los Angeles: Center For Autism & Related Disorders Inc. Pridobljeno 12.5.2011 s http://www.centerforautism.com/Employment/Autism_Jobs.asp

Cooper, J.O., Heron, T.E., Heward, W.L. (2007). *Applied Behaviour Analysis* (2nd Ed.). New Jersey: Pearson Education, Inc.

Delovna skupina pri ministrstvu za zdravje: Macedoni – Lukšič, M. idr. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje

De Rivera, C. (2008). The Use of Intensive Behavioural Intervention for Children With Autism. *JoDD: Journal on developmental disabilities*, 14(2), 1-12. Pridobljeno 10.3.2011, s http://khup.com/download/16_keyword-applied-behavioural-therapy/the-use-of-intensive-behaviouralintervention-for-children.pdf Khup.com.

Društvo defektologov Slovenije, Skupina za avtizem. (1989). *Lestvica za oceno otroškega avtizma (CARS)*. Ljubljana: Društvo defektologov Slovenije

Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P., McCannahan, L. E. (1985). Age at Intervention and Treatment Outcome for Autistic Children in a Comprehensive Intervention Program [elektronska verzija]. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*. 5, 49-58.

Frost, L. in Bondy, A. (2002). *The Picture Exchange Communication System: Training Manual*. Newark: Pyramid Educational Products, Inc.

Healing Thresholds, Connecting Community and Science to Heal Autism. (5.11.2009). Healing Thresholds, Inc. Pridobljeno 10.3.2011, s <http://autism.healingthresholds.com/therapy/applied-behavior-analysis-aba>, <http://autism.healingthresholds.com/therapy>

Howlin, P., Rutter, M., Berger, M., Hemsley, R., Hersov, L., Yule, W. (1987). *Treatment of autistic children*. New York: John Wiley & Sons

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact [elektronska verzija]. *The Nervous Child*, 2, 217-250.

Kearney, A. J. (2008). *Understanding Applied Behaviour Analysis: An Introduction to ABA for Parents, Teachers, and other Professionals*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Kržič, A. (2009). *Zgodbe pri razvijanju socialnih in motoričnih spretnosti otroka z Aspergerjevim sindromom*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

Lopez-Duran, N. (2009). *Who supervises your ABA therapist? Focus on autism: Supervisor support and therapist burnout*. Pridobljeno 9.6.2011, s <http://www.child-psych.org/2009/04/who-supervises-your-aba-therapist-focus.html>

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

Macedoni-Lukšič, M., Stres Kaučič, K., Gomboc, V., Štruc, A., Pleterški, M. (2011). *Applied Behaviour Analysis in Children with Low Functioning Autism*. Neobjavljeno delo.

Mackonochie, A. (2004). *IZBRUHI TOGOTE in druge oblike otroškega vedenja*. Ljubljana: Mladinska knjiga Založba, d.d.

Maurice, C. (1993). *Ich würde euch so gern verstehen! : eine Mutter kämpft um ihre autistischen Kinder* (prevod iz angleškega jezika: Hartmann, D.). München, Leipzig: Paul List Verlag.

Maurice, C. (1996). *Behavioural Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals*. Austin, Texas: PRO-ED, Inc.

Ministrstvo za šolstvo in šport. (2000). *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP)*. Ur.l. RS, št. 54/2000

Ministrstvo za šolstvo in šport. (2011). *Predlog zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami: ZUOPP-1*. Neobjavljeno delo.

Nikolić, S., Begovac, B., Begovac, I., Matatić, S., Bujas-Petković, Z. (2000). *Autistično dijete: Kako razumjeti dječji autizam*. Zagreb: Prosvjeta.

Petterson, D. (2009). *Avtizem: Kako najti pot iz tega blodnjaka*. Ljubljana: Modrijan založba, D.o.o.

Pieterse, M., Treloar, R. in Cairns, S. (2000). *Majhni koraki: Program zgodnje obravnave otrok z motnjami v razvoju*. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno prizadetim Sožitje – Ljubljana, Sekcija za Downov sindrom.

Popenko, D. (2011). *Zgodnji razvoj komunikacije*. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

Remington, R. (2010). Early Intensive Behavioral Intervention and Family Psychological Adjustment. *Inside Behavior Analysis*, 2(3). Pridobljeno 4.5.2011, s <http://www.abainternational.org/ABA/newsletter/IBAvol2iss3/presenters/Remington.asp>.

Rothstein, A. (2008). *The history of Applied Behaviour Analysis: It's not just Discrete Trial Teaching*. Pridobljeno 25.3.2011, s http://www.autismcentral.ca/research/images/stories/rothstein-aba_article-june_9-08.pdf

Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press, Inc.

Steele, L. (2004). *Andy's Behaviour Answer: ABA*. Pridobljeno 22.5.2011, s http://khup.com/download/7_keyword-applied-behavioural-analysis/andy-039-s-behaviour-answer-aba.pdf

Tucci, Hursh in Laitinen. (2004). The Competent Learner Model: A Merging of Applied Behaviour Analysis, Direct Instruction, and Precision Teaching. V G.D. Phye (ur.), *Evidence-Based Educational Methods* (str. 109-115). Združene Države Amerike: Elsevier Academic Press.

Vodušek, V. V. Zakaj »Motnje avtističnega spektra« (MAS) in ne »Spektroatistična motnja« (SAM) ali kaj tretjega? Pridobljeno 16.6.2011, s http://www.avtizem.org/avtorski_prispevki.html

Westwood, P. (1993). *Commonsense methods for children with social needs: Strategies for the regular classroom*. London, New York: Routledge.

Wolfe, P. S., Condo, B. in Hardaway, E. (2009). Sociosexuality Education for Persons With Autism Spectrum Disorders Using principles of Applied Behaviour Analysis. *TEACHING Exceptional Children*, 42(1), 50-60.

V. PRILOGE

1. Vprašalnik za starše (Gomboc, Pleterski in Štruc, 2010)

Spoštovani starši/skrbniki,

Prosimo Vas, da izpolnite naslednji vprašalnik.

Vaši odgovori nam bodo služili za kvalitetnejšo pripravo programa za Vašega otroka, kvalitetnejšo obravnavo ter lažje in bolj povezano sodelovanje z Vami. Pridobljeni podatki se bodo uporabljali le v namene strokovnega dela ekipe.

I.



MATI	OČE
Ime _____ in priimek: _____	Ime _____ in priimek: _____
Telefonska _____ številka: _____	Telefonska _____ številka: _____

SOROJENCI:

Ime in priimek: _____	
Starost: _____	
Ime in priimek: _____	
Starost: _____	
Opombe:	

II.

Prosimo vas, da dobro preberete vprašanja in nanje odgovorite. Obkrožite ustrezen odgovor ter dopišite, kjer je to potrebno.

1) Ali Vaš otrok jemlje zdravila?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšna zdravila?			
2) Ima Vaš otrok epileptične napade?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kako pogosto?			
3) Ali se pri Vašem otroku pogosto pojavljajo izbruhi jeze?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
V kakšnem trenutku?			
4) Ali se pri Vašem otroku pojavlja vedenje, pri katerem skuša poškodovati samega sebe?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kdaj? Če da, kakšno?			
5) Kaj Vašega otroka pomiri? Naštejte! (glasba, risanje, hrana, poseben prostor, objem, interesi, ...)			
6) Ali se Vaš otrok znajde v znanem prostoru?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
7) Ali pri otroku opazate, da ima težave z vidom?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšne?			
8) Ali pri otroku opazate, da ima težave s sluhom?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšne?			
9) Ali je otrok občutljiv na običajne dotike drugih oseb?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšne?			
10) Ali ima Vaš otrok težave z gibanjem celotnega telesa (npr. pri športnih aktivnosti, hoji, teku, ...)?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO

11) Ali ima Vaš otrok težave z opravljanjem spretnosti (gibljivost prstov, prijem s prsti, ...)?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšne?			
12) Ali ima Vaš otrok težave z govorom (slabo gibanje jezika, nerazumljiv govor, težave s pihanjem, pomanjkljiva struktura)?			
DA	NE	OBČASNO	DRUGO
Kakšne?			
13) Naštejte interese/hobije Vašega otroka?			
14) Katera stvar ali dejanje najbolj motivira Vašega otroka?			
15) Presodite in zapišite, če je kakšna stvar, na katero morajo biti strokovnjaki med obravnavo še posebej pozorni?			

III.

Z oceno od 1 do 3 ocenite, kako pomembno se vam zdi razvijanje naslednjih področij pri Vašem otroku.

1- Se mi zdi najmanj pomembno

2- Se mi zdi srednje pomembno

3- Zdi se mi zelo pomembno

		1	2	3
1	Otrok pravilno pije iz kozarca.			
2	Pozoren je na navodilo, ki ga postavljate.			
3	Pozna dele telesa			
4	Otrok zna prešteti predmete.			
5	Ko otroku rečete »poglej me«, vas pogleda v oči.			
6	Otrok z besedo poimenuje predmete in slike.			
7	Zna stati na eni nogi, počepniti ali sedeti po turško			
8	Otrok sledi enostavnim navodilom.			
9	Otrok z besedo JA/NE pove, da želi oz. ne želi nekega predmeta.			
10	Otrok zna poiskati pare med predmeti, barvami, črkami, števili, ...			
11	Zna pihati, poslati poljub.			
12	Otrok pri jedi uporablja žlico in vilice.			
13	Otrok samostojno sedi na stolu.			
14	Ko otroka vprašate, kaj želi, vam pokaže izbrani predmet.			
15	Se zna samostojno obrisati po uporabi stranišča (ko gre na vodo).			
16	Otrok zna pokazati in poimenovati barve.			
17	Otrok zna pravilno držati pisalo.			
18	Si zna sleči in obleči posamezne kose oblačil.			

19	Otrok pozna družinske člane in jih pokaže na fotografiji.			
20	Otrok odgovori na preprosta vprašanja (npr. Kako ti je ime? Kako je ime tvoji sestri? ipd.).			
21	Ko otroka pokličete po imenu, vas pogleda v oči.			
22	Otrok si zna umiti roke.			
23	Posnema pravilno uporabo predmetov.			
24	Otrok zna pokazati in poimenovati črke in števila.			
25	Vsaj nekaj časa zdrži pri eni aktivnosti (npr. 5 min).			
26	Otrok zna pokazati predmet v svojem okolju ali sliko, po kateri ga sprašujemo.			
27	Otrok z besedo zahteva želeni predmet.			
28	Samostojno konča enostavne naloge.			
29	Otrok s prsti oblikuje plastelin.			
30	Ve, čemu so namenjeni predmeti v njegovem okolju.			

Prosimo dopišite področja, veščine, znanja, ki so Vam in Vaši družini še posebno pomembna in bi jih želeli razvijati pri Vašem otroku.

OPOMBE:

Zahvaljujemo se za odgovore!

NAČIN VREDNOTENJA

Na katera področja se usmeriti?

Seštevek točk (1,2 ali 3) za področje in razvrstitev po pomembnosti (od 1-6):

<i>Številka vprašanj:</i>	<i>Št. t</i>	<i>področje</i>	<i>pomembnost</i>
7, 11, 17, 23, 29		Imitacija	
2, 5, 13, 21, 25		Pozornost	
3, 8, 19, 26, 30		receptivni jezik	
6, 9, 20, 27, 14		ekspresivni jezik	
4, 10, 16, 24, 28		predšolske spretnosti	
1, 12, 15, 18, 22		samopomoč	
		Drugo:	