



zora

Več zdravja
za otroke in
mladostnike
z avtizmom in
njihove družine.

Izdala in založila: **Zavod inštitut za avtizem in sorodne motnje**

Oblikovanje: FCB d.o.o.

Naklada: 500 izvodov

September 2015

KAZALO

1 Uvod

2 Projekt ZORA

- a. Osnovne informacije
- b. Partnerji
- c. Glavne aktivnosti
 - i. Zgodnja obravnava
 - ii. Bivalni center
 - iii. Izobraževanje

3 Zaključek

1 UVOD

Avtizem je razvojna motnja z največjim primanjkljajem na področju socialne komunikacije in interakcije ter z izrazito stereotipnostjo/nefleksibilnostjo na področju dejavnosti in interesov. Poleg teh glavnih značilnosti imajo otroci z avtizmom pogosto pomembne vedenjske (nemir, agresija, izbruhi) in čustvene (depresija, anksioznost) motnje ter motnjo v duševnem razvoju, kar vse zmanjšuje njihovo sposobnost za učinkovito in uspešno šolanje ter socialno vključevanje. V Sloveniji smo se začeli s tem strokovnim področjem ukvarjati relativno pozno tudi glede na ekonomsko manj uspešne države. Danes relativno dobro obvladamo diagnostiko, izrazito pa smo šibki na področju terapevtskih obravnav. To občutijo predvsem starši teh otrok, saj je glavno breme pomoči na njihovih ramenih. Dokazano je, da imajo otroci z avtizmom, ki so vključeni v dovolj intenzivno zgodnjo obravnavo, pomembno boljši izid kasneje v življenju. Glede na hude izzive, pred katerimi so starši teh otrok, saj jim največkrat ne znajo učinkovito pomagati, so oni ter cela družina zelo ranljivi glede na zdravje in kakovost življenja. Na tem področju je pomembno več stresa in obolenj pri starših, pa tudi večji delež enostarševskih družin. Kot starši praviloma ne dobijo pomoči za svoje otroke, je ne dobijo tudi zase, ne v smislu potrebnih informacij in znanj in ne v smislu psihične podpore ali terapije, če jo potrebujejo. Dodatna težava je izrazito pomanjkanje znanja pri strokovnjakih, ki delajo s temi otroki in odraslimi na področju zdravstva, izobraževanja in socialne podpore. Glede na to so njihovi pristopi veliko manj učinkoviti, kot bi ob boljšem razumevanju in poznavanju te razvojne motnje lahko bili.

Pogostnost avtizma je v zadnjih dveh desetletjih narasla za več 10x, kar jo danes uvršča med najhitreje naraščajočo razvojno motnjo – gre že za več kot 1 % populacije. Avtizem ostaja stalnica skozi celo življenje, ravno tako tudi potreba teh oseb po pomoči in podpori. To predstavlja pomembno finančno breme tudi za celotno družbo. Breme je še večje, če so te osebe, ko odrastejo, popolnoma odvisne od tuje pomoči ali določene institucije. To pa se pogosteje zgodi, če v

otročtvu ne dobijo prave pomoči v smislu učenja bolj prilagojenega vedenja in samostojnega ter neodvisnega življenja. Zgodnja terapija in kasneje ustrezno šolanje ob strokovnjakih, ki imajo znanja s področja posebnih potreb teh otrok, tako bistveno zmanjša tudi finančno breme, ki ga ima družba zaradi razvojnih in vedenjskih specifičnosti teh oseb.

Osebe z avtizmom so praviloma ovirane na številnih področjih, zato njihova problematika ni rešljiva zgolj na področju enega družbenega sektorja ali državnega resorja. Gre za izrazito kompleksno in interdisciplinarno problematiko, ki bi jo morali na tak način tudi reševati – s sodelovanjem in koordinacijo dela med področjem zdravstva, izobraževanja in socialne podpore. Samo tako lahko ta zgodba uspe.



2 PROJEKT ZORA

Pomemben premik pri učinkovitejši družbeni skrbi na področju avtizma predstavlja projekt *Več zdravja za otroke in odrasle z avtizmom – ZORA*, ki ga izvajamo v okviru programa Norveškega finančnega mehanizma 2009-2014.

a. Osnovne informacije

Programsko pod-področje: Zmanjševanje razlik v zdravju med skupinami uporabnikov

Splošni cilj projekta so manjše razlike med skupinami uporabnikov.

Specifični cilj projekta ZORA je razvoj terapevtskih in izobraževalnih programov, ki zmanjšujejo neenakost pri zdravju otrok in mladostnikov z avtizmom in so v pomoč njihovim družinam.

Pričakovani rezultati so: 1. povečana dostopnost do terapevtskih storitev 2. vzpostavitev centra za kratkotrajno bivanje ter 3. vsaj 150 vključenih strokovnjakov in staršev v izobraževanje s področja avtizma. Ti rezultati pomenijo medsektorske rešitve na področju družbene skrbi za otroke z avtizmom in njihove družine.

Ciljne skupine so 1. otroci in mladostniki z avtizmom 2. strokovnjaki, ki delajo z njimi ter 3. njihovi starši.

Projekt pomeni »verigo dosežkov« v smislu, da imajo otroci z avtizmom, ki so vključeni v zgodnjo terapevtsko obravnavo bistveno boljše uspehe pri učenju in šolanju in kasneje pri socialnem vključevanju, kar posledično pomeni tudi boljše duševno zdravje teh oseb ter boljše zdravje in kakovost življenja njihovih družin.

Projekt traja od 22. 1. 2015 do 30. 4. 2016.

Projekt se izvaja na dveh lokacijah, v Ljubljani na Savski cesti 3 in v Mariboru na Cankarjevi ulici 33, vse storitve pa so namenjene za celo Slovenijo.

Vrednost projekta je 718.090,00 EUR, od tega 90 % nepovratnih sredstev - 646.281,00 EUR.

b. Partnerji

Velika prednost projekta je partnerska struktura, ki združuje različne organizacije glede na obliko delovanja, lokacijo in status javno-zasebno.

Nosilec projekta je *Inštitut za avtizem in sorodne motnje*, ki ima vodilno vlogo pri upravljanju in koordiniranju, obveščanju in informiranju, izvedbi zgodnje obravnave in bivalnega centra ter izobraževanja za starše.

Vodja projekta je doc.dr. Marta Macedoni Lukšič, dr.med.

Partnerji so:

- *Alma mater Europea*, Evropski center Maribor, ki ima vodilno vlogo pri izobraževanju strokovnjakov;
- *Mestna občina Maribor*, ki ima vlogo predvsem pri obveščanju in informiranju;
- Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke, ki ima vlogo predvsem pri izobraževanju staršev in koordiniranju prostovoljnega dela;
- *The National Autism Unit*, Oslo University Hospital z Norveške, ki ima vlogo predvsem pri izobraževanju strokovnjakov.

Vsi partnerji sodelujejo tudi pri upravljanju projekta in obveščanju zainteresirane javnosti.

c. Glavne dejavnosti

i. ZGODNJA OBRAVNAVA

Avtizem je razvojna motnja, ki traja vse življenje, vendar vemo, da je kljub biološki osnovi mogoče doseči spremembe v odzivnosti s specifično, načrtovano in ustvarjalno interakcijo z okoljem. Otroci z avtizmom se lažje učijo iz okolja, ki se jim prilagaja. Na začetku se lažje učijo preko individualnega pristopa, kasneje pa je izrednega pomena skupinska obravnava, ki jim omogoči, da individualno osvojene veščine prenesejo v okolje z vrstniki ter jih začnejo uporabljati v različnih okoljih. Pomoč staršem in strokovnjakom, ki delajo z otrokom z avtizmom je enako pomembna, kot obravnava samih otrok. V sklopu projekta ZORA nudimo čim



bolj zgodnjo, intenzivno in interdisciplinarno obravnavo, v individualni in skupinski obliki, da bi v čim večji meri pozitivno vplivali na učinkovitost teh otrok in pomagali njihovim družinam, ko jih učijo in vzgajajo za čim bolj samostojno življenje.

V nadaljevanju na kratko predstavljamo pristope, ki jih nudimo v okviru projekta na individualni in skupinski ravni:

INDIVIDUALNE OBRAVNAVE

SPECIALNO-PEDAGOŠKA OBRAVNAVA PO NAČELIH VEDENJSKEGA PRISTOPA
Gre za intenzivno individualno obravnavo, v okviru katere poučujemo vse veščine, ki jih otrok potrebuje za čim bolj učinkovito delovanje. Pristop temelji na analizi vedenja in potem preoblikovanja le-tega v ustrežnejše in socialno bolj sprejemljive oblike. Gre za enega najbolj učinkovitih in znanstveno potrjenih terapevtskih pristopov za otroke z avtizmom, ki prispeva k pomembnemu napredku na področju kognitivnega delovanja, komunikacije, socialnega vedenja, igre in prilagojenega vedenja ter upada motečega vedenja. Pristop je tem učinkovitejši, čim bolj zgodaj se začne izvajati. Bistveno je, da se strategije dela ter pridobljene veščine prenesejo v domače okolje, zato ob otroku dobijo ustrezne informacije tudi starši.

TRENING BRANJA IN PISANJA PO NAČELIH VEDENJSKEGA PRISTOPA
V okviru tega procesa se pripravi otroka z avtizmom, da osvoji osnovne veščine, ki je prvi pogoj za poučevanje branja in pisanja (vizualno razlikovanje, povezovanje, poslušanje navodil, motivacija za učenje ipd.). Metoda omogoča učenje tudi otrokom z razvojnim zaostankom in nižjimi intelektualnimi sposobnostmi, ko v ospredje postavlja predvsem vizualno prepoznavanje in v manjši meri sposobnost govornega razumevanja. Gre za učenje preko vizualnih opor, kjer se otrok uči prepoznavanja različnih črk, povezovanja črk v besede, povezovanja glasu s črko, prepoznave zapisanih navodil, povezovanja besede k sliki ipd.

UČENJE ZA UČENJE

Gre za spodbujanje vodljivosti in poslušnosti otroka, kjer se osredotočimo na učenje osnovnih veščin. Otroci z avtizmom se pogosto ne zanjjo učiti s posne-manjem in tako nimajo razvitih osnovnih veščin, ki bi jim omogočile, da bi bili sposobni za učenje znanj, ki so predpisana v šolskem kurikulumu. Gre za veščine, ki so prvi pogoj in nujno potrebne, da se otrok uči in tako predstavljajo ključno kompetenco za vseživljenjsko učenje (Kako otroka naučiti sedeti in pridobiti njegovo pozornost? Kako ga zadržati pri nalogi, ki jo poučujemo? Kako doseči, da je otrok odziven na navodila? Kako procesirati povratno informacijo? Kako razumeti vzrok in učinek vedenja otroka?).

NADOMESTNA IN PODPORNNA KOMUNIKACIJA Z IZMENJAVO SLIK

Sistem podporne in nadomestne komunikacije uvajamo takrat, ko je besedna komunikacija otroka onemogočena do te mere, da ne more izražati lastnih misli in občutkov. Ker je tako pogosto nerazumljen, to povzroča stisko, kar lahko privede tudi do togotnih izbruhov. Podporno oz. nadomestno komuni-kacijo je potrebno prilagoditi sposobnostim otroka, vključiti motivacijo, urediti spodbudno okolje ter aktivno vključiti starše. Pogosto se pri starših pojavi strah, da bi z uvedbo nadomestne komunikacije zavirali govor otroka, vendar je učinek ravno nasproten. Pomembno je, da jo začnemo uvajati čim prej, saj tako preprečimo, da bi otrok razvil moteča vedenja. Zelo učinkovita je PECS metoda (*Picture Exchange Communication System*, Sistem komunikacije z izmenjavo slik). Metoda temelji na vedenjskem pristopu *Applied Behaviour Analysis* (ABA). Lahko se uporablja pri otrocih, kjer govor ni razvit ali je le delno razvit.

PROGRAM VZPOSTAVLJANJA SOCIALNE KOMUNIKACIJE

Specialno- pedagoški pristop, ki temelji na Skinnerjevi analizi verbalnega vede-nja in upošteva razvojne mejnike otroka z avtizmom. Govorimo o spodbujanju

komunikacije v širšem smislu, ki zajema naslednja področja: dajanje pobud, označevanje predmetov, notranji jezik, poslušanje, posnemanje, samostojna igra, socialna igra, vizualno zaznavanje, struktura jezika, veščine skupinskega dela ter zgodnje učenje akademskih sposobnosti. Ob poučevanju veščin socialne komunikacije se vseskozi obravnava tudi vedenje otroka. Gre za vedenjski pristop, ki izhaja iz notranje motivacije otroka in tako preko metode posamičnih poskusov učenja ali preko naključnega učenja vzpostavlja različne veščine socialne komunikacije.

PROGRAM STRUKTURIRANEGA POUČEVANJA OB VIZUALNIH OPORAH

Sistem dela temelji na elementih strukturiranega poučevanja, kjer gre za natančno organiziran sklop vizualnih informacij, ki informirajo otroka o sodelovanju pri šolskem delu ali na področju igre. Izdelava ocene psiho-izobraževalnega profila otroka je osnova za načrtovanje individualnega programa. Program poudari pomen okolja za učenje (strukturirane tabele dejavnosti, vizualna navodila, vizualni urniki, tablica najprej/potem). Staršem se podajo navodila o tem, kako doma pripraviti učno okolje, da bi bil otrok čim bolj samostojen in neodvisen pri različnih dejavnostih.



PROGRAM RAZVIJANJA SKRBI ZASE IN VEČJE SAMOSTOJNOSTI

Skrb zase in samostojnost otrok z avtizmom je eden izmed glavnih in najpomembnejših ciljev njihove obravnave. Načrtovanje pomoči in oblikovanje strategij za vzpostavljanje veščin s področja skrbi zase (oblačenje, slačenje, higiena, prehrana, spanje ipd.) je pri tem bistvenega pomena. Otroku z avtizmom tako pomagamo pri lažji organizaciji, motoričnih spretnostih ter časovni orientaciji preko vsakodnevnih dejavnosti. Poudarek je predvsem na nudenju pomoči za izboljšanje procesa prehranjevanja otroka ter toaletnega treninga. Starši tako lažje razumejo vzorce vedenja njihovega otroka in jih bolj uspešno preoblikujejo v socialno sprejemljivejše ter otrokovemu zdravju prijaznejše.

VEDENJSKO-KOGNITIVNA TERAPIJA

Vedenjsko-kognitivna terapija je oblika psihoterapije, ki ima znanstveno dokazano učinkovitost v obravnavi širokega spektra težav. V sklopu vedenjsko-kognitivne terapije terapevt in posameznik sodelujeta z namenom odkrivanja in razumevanja težav v luči odnosa med mislimi, čustvi in vedenjem. Pristop je usmerjen v sedanost in je namenjen krepitvi posameznika. Terapevt in posameznik skupaj oblikujeta terapevtske cilje in se dogovorita o načrtu obravnave. Cilje ob koncu obravnave tudi ustrezno ocenita in s tem ocenita učinkovitost terapije. Tekom terapije se otrok/mladostnik nauči in razvije ustrezne strategije, da se bo lahko s podobnimi težavami v prihodnje učinkovito spopadal sam.

IGRALNA TERAPIJA

Igralno terapijo (angl. *play therapy* – PT) opredeljujemo kot strateško rabo igre, s katero dosegamo specifične terapevtske cilje. Pogosto, vendar ne izključno zanje, se uporablja pri delu s predšolskimi otroki, saj prav njim igra omogoča lažje in učinkovitejše izražanje misli in čustev. Temelji na empatičnem, pristnem in ljubečem odnosu, ki ga ima otrok priložnost izkusiti v interakciji s terapev-



tom. V igri se neposredno odraža otrokov celostni razvoj (gibalni, kognitivni, moralni, socialno-čustveni in govorno-jezikovni), zato igralna terapija postaja dinamično in naraščajoče polje različnih terapevtskih modelov, tudi takšnih, ki so v svoji osnovi namenjeni prav obravnavi otrok z avtizmom.

Igralna terapija temelji na predpostavki, da je igra otrokov najnaravnejši način komunikacije; igrače so njegove besede in igra njegov jezik. Skozi najrazličnejše igralne dejavnosti, ki so proste ali delno strukturirane, predvsem pa osvobojene zunanjih nagrad, otrok nezavedno izraža svoje izkušnje in interpretacije sveta. V interakciji s kompetentnim igralnim partnerjem (terapevtom) in stimulativnimi igralnimi materiali postopoma presega raven svojega vsakodnevnega delovanja. Igralni partner ves čas skuša delovati v t. i. območju bližnjega razvoja, ki označuje razkorak med otrokovo dejansko razvojno ravno in potencialno ravno, ki jo lahko doseže ob igralni pomoči razvojno zrelejšega partnerja. Uspešen je le tedaj, kadar so njegovi zgledi, usmeritve in spodbude usmerjeni v igralne dejavnosti, ki so za otroka zahtevne, vendar obvladljive.

Pri otrocih z avtizmom je glede na njihove posebnosti terapevt osredotočen predvsem na razvijanje socialne interakcije in komunikacije. Slednje otrok razvija na osnovi razširjanja nabora iger, vključujoč igre s pravili, simbolne, konstrukcijske, ustvarjalne in dojemalne igre ter skozi njihovo postopno nadgrajevanje in poglobljanje.

DIR/FLOORTIME

Je celovita terapevtska obravnava, s katero je dr. Stanley Greenspan zasnoval nov pristop v razumevanju otrokovih razvojnih potreb in težav. Osredotoča se na razvijanje otrokovega intelektualnega in čustvenega potenciala, še posebej pri avtizmu, težavah v komunikaciji in povezovanju z drugimi, motnjah v senzornem procesiranju, težavah s čustveno regulacijo, vedenjem in učenjem ter težavah v odnosih z družino in vrstniki.

DIR/Floortime pristop na prvi pogled pomeni ‚čas na tleh‘ oz. prostor, kjer se otroci najraje sproščeno igrajo – vendar pa je veliko več kot to. Pomeni predvsem, da odrasli v odnosu z otrokom vstopimo v njegov svet ter sledimo njegovi pobudi, njegovim potrebam in motivom. Pri delu z otrokom upoštevamo tri pomembne vidike – njegove čustvene razvojne kompetence (*Developmental*), individualne nevrobiološke značilnosti (*Individual*) ter vpliv družinskih odnosov in okolja na otrokovo soočanje z lastnimi razvojnimi težavami (*Relationship-based*).

Terapije potekajo v obliki individualnih in skupinskih obravnav, prilagojene pa so vsakemu otroku posebej. V varnem in sproščenem okolju otrok krepi že usvojene kompetence ter s postavljanjem postopnih izzivov pridobiva motivacijo za učenje novih čustvenih, socialnih in kognitivno-vedenjskih kompetenc. Terapevtski posegi ga poglobljeno spodbujajo, da postane bolj pozoren, radoveden in motiviran. Hkrati pa, da prevzame več pobude, razširja in podaljšuje igro ter komunicira z gestami in besedami.

DIR/Floortime terapija tako postavlja pomembne temelje za otrokovo socialno, čustveno, jezikovno in intelektualno delovanje. S tem pa mu omogoča, da se postopoma, a učinkovito, povzpenja po razvojni lestvi.



SKUPINSKE OBRAVNAVE

EARLY BIRD PLUS SKUPINA

Early Bird Plus je podporno-izobraževalna skupina namenjena opolnomočenju staršev otrok z avtizmom, starih od 4 do 9 let. Metoda je bila razvita v okviru *National Autistic Society* v Veliki Britaniji in ima znanstveno dokazano učinkovitost. V sklopu 10 srečanj se starši naučijo bolje razumeti avtizem, kako prilagoditi komunikacijo in kako analizirati ter kasneje tudi spreminjati vedenje njihovega otroka. Staršem se na srečanju lahko pridružijo tudi stari starši in strokovnjaki, ki z otrokom delajo, in tako pripomorejo h konsistentnemu pristopu in lažjemu prenosu veščin iz šole domov. Gre za eklektičen pristop, ki združuje različne znanstveno uveljavljene metode dela z otroki z avtizmom (*TEACCH*, socialne zgodbe, *PECS*, strategije *ABA*).

PODPORNE SKUPINE ZA STARŠE

Podporna skupina ni skupinska terapija. Glavni namen podporne skupine je moralna in emocionalna podpora staršem, ki se dnevno soočajo s podobnimi izzivi. Starši v varnem, razumevajočem in ne-obsojajočem okolju delijo svoje izkušnje, skrbi, uspehe in rešitve, s katerimi se spopadajo vsak dan. Z deljenjem in poslušanjem različnih zgodb se tako počutijo manj same in izolirane, pridobijo praktične izkušnje s strani drugih staršev, kako ravnati z otrokom, ki je drugačen, odprto izrazijo svoja čustva in tako zmanjšajo raven stresa in morebitne tesnobe.

TRENINGI SOCIALNIH VEŠČIN

Ena izmed glavnih značilnosti posameznikov z avtizmom je, da imajo težave na področju socialnih veščin (na področju socialne interakcije in komunikacije). Med treningom se otroci seznanijo z novimi socialnimi veščinami, jih trenirajo z vrstniki in jih tako kasneje lažje prenesejo ter uporabijo v svojem vsakdanjem okolju. Z ustreznimi socialnimi veščinami se lažje pridružijo skupini vrstni-



kov pri igri ali pogovoru, pridobijo prijatelje, so manj osamljeni in tako bolj vključeni v svoje socialno okolje. Na treningih socialnih veščin se učimo uporabnih spretnosti (npr: kako vzpostaviti stik, kako se vključiti v pogovor, kako se pridružiti igri, kako se ubraniti pred nasilneži ter ostati miren itd.). Trening je sestavljen iz 12 zaporednih srečanj po 90 minut.

GIBALNE URICE ZA OTROKE

Telesna vadba nedvomno pripomore k zagotavljanju kakovostnejšega delovanja človeka tako na telesni kot tudi psihološki ravni. Raziskave narejene na populaciji otrok z avtizmom so pokazale, da je ob telesni vadbi prišlo do upada stereotipnega vedenja, zmanjšala sta se agresivno vedenje in izogibanje posameznim zahtevam. Pri gibalnih uricah želimo doseči prav to ter hkrati otroke naučiti socialno ustrežnejšega vedenja, in sicer preko igre, zabavnih nalog in predvsem gibanja. Otroci tako razvijajo osnovne gibalne spretnosti, pridobivajo občutek za kolektivno delo, samodisciplino in vztrajnost in razvijajo ustrezne socialne spretnosti. Gibalne urice potekajo enkrat tedensko po 60 minut in so sestavljene iz 10 zaporednih srečanj.

FLOORTIME SKUPINA ZA OTROKE

Floortime pristop je oblika zgodnje obravnave, ki prispeva predvsem k izboljšanju na področju socialne interakcije. Temelji na modelu DIR – kar pomeni, da zajema razvojni pristop, individualne značilnosti ter poudarja medsebojne odnose. Izhaja iz individualnega posameznika, na podlagi opazovanja se razčlenijo sposobnosti in težave otroka. Gre za krajše seanse, ki se ponovijo večkrat dnevno. Učenje poteka na blazini, preko igre. Otroka se spodbuja, da poveže čustva z vedenjem in govorom. Učenje je spontano in se osredotoča predvsem na področje socialno- recipročne interakcije, komunikacije, socializacije, vedenja in senzornih težav. *Floortime* skupina poteka enkrat tedensko po 45 je sestavljena iz 10 zaporednih srečanj.

ii. CENTER ZA KRATKOTRAJNO BIVANJE

Namen centra je ustvariti možnost za vseživljenjsko učenje otrok in mladostnikov z avtizmom in pomoč družinam. Gre za kratkotrajno (1-2 tedna) bivanje otrok in mladostnikov iz cele Slovenije. Varstvo je zagotovljeno 24 ur, od ponedeljka do petka. Za to skrbijo štirje pedagoški delavci in prostovoljci. Naenkrat lahko v centru bivajo največ 3 otroci. S tem je zagotovljeno, da se lahko posvetimo vsakemu posebej.

V centru želimo v prvi vrsti ustvariti pozitivno, spodbudno in varno okolje za otroke in mladostnike, ob tem pa krepiti njihove sposobnosti na področju skrbi zase in socializacije.

Vsako jutro po zajtrku, otroci skupaj z vzgojiteljem pripravijo vizualni urnik, ki je na vidnem mestu. V skupnem dogovoru se odločijo, kaj bodo tisti dan počeli. Otrokom je takšen način dela manj stresen, saj vnaprej vedo, kaj jih tisti dan čaka. Nema lokrat se otroke pusti, da se med sabo dogovorijo, kaj bi počeli. Na takšen način lahko osebe vidi, kako delujejo v skupini in ali znajo postaviti in upoštevati določena pravila. Tako se jih najlažje usmeri, saj je iz njihove interakcije vidno, na katerih področjih so šibki. Otroke peljemo na igrišče v bližnji park, kjer so ostali otroci in jih na tak način učimo, da je potrebno počakati na vrstni red, da je potrebno spoštovati osebni prostor drugih oseb v njihovi bližini itd. Pogosti so izhodi v mesto (v trgovino, pekarno ipd.), da otroke naučimo, kako se vesti na cesti, kako upoštevati prometna pravila in da se morajo držati skupine. Pred vsako dejavnostjo se postavijo kratka in jasna navodila. Vse to so funkcionalna življenjska znanja in veščine, ki tem otrokom običajno primanjkujejo.

V času bivanja potekajo tudi razne druge: delavnice, izleti, športne aktivnosti ipd., družabne igre, risanje, treniranje grobe in fine motorike, telovadba, peka peciva), s katerimi otroci razvijajo funkcionalne življenjske veščine in spretnosti (vizualno-prostorsko zaznavanje, holistično procesiranje informacij, veščine za reševanje težav, komunikacijske sposobnosti ipd.).



Razlika v funkcioniranju otrok med prvim in petim (zadnjim) dnevom bivanja je vidna. Otroci postanejo bolj komunikativni, samoiniciativni, bolj samostojni in učinkoviti pri skrbi zase, kako si pripraviti hrano, kako sodelovati v skupini. Najbolj nas razveseli, ko se med njimi spletejo prava prijateljstva. Medsebojno si pomagajo, se hvalijo, usmerjajo, pazijo en na drugega. Razlog za takšen napredek leži v zelo pozitivni klimi, ki vlada v bivalnem centru.

Tudi sami starši opazijo napredek, pogosto že takrat, ko pridejo po otroka. Sami poročajo, kako se je otrok spremenil, kako je postal bolj sproščen, komunikativen, da se je pogostnost izbruhov občutno znižala. Zelo so hvaležni za to priložnost in si želijo, da bi njihov otrok še prišel, takoj, ko bo možno.

iii. IZOBRAŽEVANJE

IZOBRAŽEVANJE STROKOVNJAKOV

Vodilno vlogo pri izobraževanju strokovnjakov ima partnerska organizacija ALMA MATER EUROPEA-Evropski center Maribor (AMEU-ECM) ob sodelovanju z nosilcem projekta in norveškim partnerjem. Cilj je bil izobraziti najmanj 55 strokovnjakov iz cele Slovenije. Poteka kot podiplomsko funkcionalno izobraževanje za strokovnjake, ki delajo z otroki in odraslimi z avtizmom v različnih institucijah s področja zdravstvenega varstva, izobraževanja in socialnih zadev. Na razpis, ki je bil objavljen v februarju se je prijavilo več kot 450 zainteresiranih strokovnjakov različnih profilov, ki imajo dokončano najmanj visokošolsko izobrazbo. Na podlagi motivacijskega pisma, kopije diplome ali potrdila o zaključeni 1. stopnji visokošolske izobrazbe ter regijskega načela (sorazmerno številu prebivalcev v določeni regiji), smo izbrali 80 kandidatov, ki so začeli z uvodnim predavanjem prvega sklopa izobraževanja v začetku aprila. Udeleženci so različnih strokovnih profilov, največ je socialnih in specialnih pedagogov, psihologov, logopedov, socialnih delavcev, vzgojiteljev in učiteljev.

Strokovnjaki bodo v okviru izobraževanja pridobili dodatna teoretična in praktična znanja, ki jim bodo pomagala, da bodo bolje razumeli posebnosti pri delovanju oseb z avtizmom in na tej osnovi znali oceniti njihove specifične potrebe na področju zdravja, izobraževanja in socialnega vključevanja. Znanja, ki jih bodo pridobili, bodo tako lahko uporabljali pri vsakodnevnem delu. S tem bo njihovo delo bolj učinkovito, bolj bodo motivirani, delovno okolje pa bo manj stresno. Predvsem pa bodo njihovo novo znanje in kompetence omogočili osebam z avtizmom, s katerimi ti strokovnjaki delajo, pomembno večji napredek, tako pri učenju kot tudi socialnem vključevanju.

Izobraževanje poteka v prostorih AMEU-ECM v Ljubljani (Kardeljeva ploščad 1) in bo zaključeno do 31. 3. 2016, ko bodo udeleženci pridobili tudi potrdilo o uspešno opravljenem izobraževanju.

IZOBRAŽEVANJE STARŠEV

V naravi staršev je, da vzgajajo svoje otroke in jim pomagajo na njihovi poti do vse večje samostojnosti. Starši otrok z avtizmom so na tem področju pod stalnim stresom, saj velikokrat ne vedo, kako bi pristopili k svojim otrokom, da bi jih naučili osnovnih vsakodnevnih veščin in skrbi zase. Z namenom, da bi jih pri tem podprli, organiziramo v okviru projekta ZORA za njih izobraževanje. Poteka v obliki seminarjev enkrat mesečno, skupaj 10x. Na seminarjih starši pridobivajo znanja, ki jim pomagajo, da bolje razumejo vedenja svojih otrok ter se seznanjajo s pristopi, ki so se izkazali za učinkovita. Poleg tega bodo dobili vpogled v to, kaj vpliva na njihovo zdravje in zdravje njihovih družin. Izobraževanje poteka v Ljubljani in se je vanj vključilo že več kot 100 staršev iz cele Slovenije.

3 ZAKLJUČEK

V okviru projekta ZORA poskušamo zapolniti vrzel, ki je prisotna v družbeni skrbi za otroke in mladostnike z avtizmom predvsem na področju terapevtskih obravnav, pomoči družinam ter izobraževanja za strokovnjake in starše. S tem izboljšujemo zdravje teh otrok v najširšem pomenu te besede. Pri zdravju namreč ne gre zgolj za telesno dobrotno, ampak tudi za psihično in čustveno ravnovesje ter socialno vključenost. V povprečju otroci z avtizmom niso telesno nič manj zdravi kot njihovi vrstniki, pri vseh drugih vidikih zdravja pa so izrazito podhranjeni. Vsi, ki soustvarjamo ta projekt, smo prepričani, da ZORA predstavlja prelomnico pri družbeni skrbi za otroke z avtizmom in njihove starše in si želimo, da bi odločevalci na področju zdravstvene in socialne politike ter izobraževanja podprli prizadevanja za nadaljevanje dejavnosti po končanju projekta.





ZAVOD INŠTITUT ZA AVTIZEM IN SORODNE MOTNJE

Savska cesta 3, Ljubljana
Telefon: 01 280 24 92

Cankarjeva ulica 33, Maribor
Telefon: 059 031 228

info@instavtizem.org
zora.instavtizem.org