

SMERNICE ZA CELOSTNO OBRAVNAVO OSEB S SPEKTROAVTISTIČNIMI MOTNJAMI



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

**SMERNICE
ZA CELOSTNO
OBRAVNAVO OSEB
S SPEKTROAVTISTIČNIMI
MOTNJAMI**

Izdalo in založilo:

Ministrstvo za zdravje
Štefanova 5
1000 Ljubljana

Pripravil:

Sektor za zdravstveno varstvo ogroženih skupin prebivalstva
Vodja naloge: Mag. Biserka Davidovič

Naslov:

Smernice za oblikovanje zdravstvene, vzgojno-izobraževalne in socialne mreže na področju celostne skrbi za osebe s spektroatističnimi motnjami (SAM)

Naklada:

500

Leto izdaje:

2009

Oblikovanje:

Informa Echo d.o.o., www.informa-echo.si

Lektoriranje:

Generalni sekretariat vlade
Služba za prevajanje, tolmačenje in lektoriranje

Tiskarna:

Tiskarna Littera picta d.o.o.

Smernice je pripravila delovna skupina:

dr. Marta Macedoni - Lukšič, dr. med., predsednica, dr. Branka D. Jurišič, specialna pedagoginja, mag. Matej Rovšek, prof. fizike, Vesna Melanšek, Nataša Potočnik Dajčman, dr. med., mag. Valerija Bužan, univ. dipl. psih., mag. Janja Cotič - Pajntar, prof. defektologije, mag. Biserka Davidovič Primožič, univ. dipl. psih.

SMERNICE ZA CELOSTNO OBRAVNAVO OSEB S SPEKTROAVTISTIČNIMI MOTNJIAMI

**PRIPRAVILA DELOVNA SKUPINA PRI
MINISTRSTVU ZA ZDRAVJE**



1. UVOD	
2. POROČILO ODBORA STROKOVNJAKOV ZA IZOBRAŽEVANJE IN INTEGRACIJO OTROK Z AVTIZMOM PRI SVETU EVROPE	15
2.1 Izobraževanje in vključevanje v družbo otrok in mladostnikov s SAM: opredelitev in razširjenost motnje, pravice, potrebe, oskrba in primeri dobre prakse	17
2.2 Osnovna priporočila	18
2.3 Kratek povzetek odgovorov sodelujočih držav na vprašalnik, ki ga je pripravil Odbor	21
3. OPREDELITEV SAM	25
3.1 Opredelitev	27
3.2 Pogostnost	27
3.3 Nekateri klinični značilnosti	27
3.4 Terapevtski pristopi	29
3.4.1. Zdravilstvo	30
3.5 Izid	31
3.5.1. Izobraževanje in zaposlitev	31
3.5.2. Raziskave o neodvisnem in samostojnem življenju	32
4. ZGODOVINA OBRAVNAVE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI V SLOVENIJI	35
4.1 Zdravstvo	37
4.2 Svetovalni centri za otroke, mladostnike in starše	39
4.3 Kategoriziranje, razvrščanje in usmerjanje otrok s posebnimi potrebami	40
4.4 Predšolska vzgoja in izobraževanje	42
4.5 Socialnovarstveni zavodi za usposabljanje	44
4.6 Pretekla prizadevanja za diagnostiko in obravnavo otrok s SAM	48

5. OPIS STANJA OBRAVNAVE OTROK S SAM	50		
5.1 Pregled zakonodaje	53		
5.2 Zdravstvena mreža	52		
5.2.1 Primarna in sekundarna raven	57		
5.2.1.1 Razvojne ambulante	58		
5.2.1.2 Mentalnohigijska služba in pedopsihiatrične ambulante	59		
5.2.2 Terciarna raven	60		
5.3 Vzgojno-izobraževalna mreža	61		
5.3.1 Proces usmerjanja otrok	61		
5.3.2 Predšolska vzgoja in izobraževanje	64		
5.3.3 Šolanje	64		
5.3.3.1 Konceptualni vidiki	64		
5.3.3.2 Pregled vključenosti učencev s SAM v osnovne šole s prilagojenim programom, ki izvajajo prilagojeni program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom, in posebni programi vzgoje in izobraževanja	67		
5.3.3.3 Pregled vključenosti učencev s SAM v zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami	73		
5.3.3.4 Pregled vključenosti učencev s SAM v posebni program vzgoje in izobraževanja v okviru socialnovarstvenih zavodov za usposabljanje	73		
5.4 Nevladne organizacije	75		
5.4.1 Center društvo za avtizem	75		
5.4.2 Društvo za avtizem DAN	76		
5.4.3 Inštitut za avtizem in sorodne motnje	77		
6. POTREBNE SPREMEMBE PRI OBRAVNAVI OTROK S SAM	79		
6.1 Zdravstvo	81		
6.1.1 Tuje izkušnje	81		
6.1.2 Primarna in sekundarna raven	82		
6.1.3 Terciarna raven	86		
6.1.3.1 Program zunajbolnišnične obravnave	87		
		6.1.3.2 Program bolnišnične obravnave	90
		6.2 Usmeritev v najustreznejši program vzgoje in izobraževanja	91
		6.2.1 Predšolski otroci s SAM	94
		6.2.2 Učenci s SAM v obdobju šolanja	97
		6.3 Vzgoja in izobraževanje	103
		6.3.1 Tuje izkušnje	103
		6.3.2 Predšolski program vzgoje in izobraževanja	106
		6.3.3 Šolski programi vzgoje in izobraževanja	107
		6.3.3.1 Program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo	107
		6.3.3.1.1 Organizacija pouka	109
		6.3.3.1.2 Organizacija dodatne strokovne pomoči	113
		6.3.3.1.3 Izvajanje pouka	113
		6.3.3.2 Prilagojeni program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom	117
		6.3.3.2.1 Znižani normativ v oddelku	118
		6.3.3.2.2 Multidisciplinarni pristop in usposabljanje učiteljev	118
		6.3.3.3 Posebni program vzgoje in izobraževanja	118
		6.3.4 Izobraževanje učiteljev in drugih strokovnjakov za poučevanje učencev s SAM	121
		6.3.4.1 Predšolski programi vzgoje in izobraževanja	123
		6.3.4.2 Šolski programi vzgoje in izobraževanja	125
		6.4 Socialna podpora mreža	129
		6.4.1 Primer dobre prakse: EARLYBIRD PLUS program	131
		6.4.2 Skrb za odrasle osebe s SAM	132
		7. LITERATURA IN VIRI	135
		PRILOGE	139
		1. Seznam uporabljenih kratic	139
		2. Seznam tabel	140
		3. Seznam zakonov in podzakonskih aktov	141

UVOD



Spektroavtistične motnje ali motnje avtističnega spektra (SAM) so najhitreje naraščajoča razvojna motnja s podobno pogostnostjo v svetu in v Sloveniji. Glede vzrokov, ki do nje privedejo, je še vedno veliko neznanega. Zato je toliko bolj pomembno, da se vsi, ki nosijo odgovornost za delo na tem področju, povežejo in koordinirajo svoje aktivnosti. Zelo pomembna je čimbolj zgodnja diagnoza kot predpostavka za posebno terapevtsko obravnavo in za posebne izobraževalne pristope v predšolskem in pozneje v šolskem obdobju. Učenje spretnosti za vsakodnevno učinkovito in čimbolj samostojno delovanje in socialno vključevanje naj bi se pri osebah s SAM nadaljevalo v odraslo obdobje in trajalo vse življenje.

Organizirana skrb za otroke s SAM in za njihove družine je v vseh državah zahodne Evrope in ZDA v izrazitem porastu. V Sloveniji smo bolj intenzivno začeli delovati na tem področju leta 2005. Pred tem so se ti otroci obravnavali predvsem v okviru skrbi za vse otroke s posebnimi potrebami. Obstajali so posamezni poskusi posebne obravnave otrok s SAM, vendar praviloma nepovezani in brez potrebne podpore posamične politike. Problematika SAM je izrazito interdisciplinarna, zato brez hkratnega delovanja v okviru vsaj treh področij, ki jo najbolj neposredno zadevajo – zdravstva, šolstva in socialnega varstva –, ne moremo pričakovati njenega celovitega reševanja, ki je v interesu otrok s SAM, njihovih staršev, strokovnjakov, ki jih obravnavajo, in celotne družbe.

Konec leta 2005 je ad hoc iniciativna skupina (pediatrinja, predstavnica staršev in direktorica Zavoda za gluhe in naglušne v Ljubljani) oblikovala pobudo za medresorsko reševanje na področju SAM in jo poslala na tri ministrstva, ki jih ta problematika najbolj zadeva: Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za šolstvo in šport in Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. Septembra 2006 se je v okviru Ministrstva za zdravje izoblikovala pobuda o imenovanju medresorskega telesa na ravni direktorjev direktoratskih, ki bi v okviru omenjenih treh ministrstev koordiniralo delo v zvezi s problematiko vseh otrok s posebnimi potrebami. Formalno je bila medresorska delovna skupina za pripravo predloga o ureditvi problematike otrok s posebnimi potrebami ustanovljena dne 17. 5. 2007.

Delovno skupino za pripravo smernic za zdravstveno, izobraževalno in socialno mrežo na področju družbene skrbi za otroke s SAM je imenoval minister za zdravje s sklepom dne 19. 9. 2006, sprva za tri mesece in nato s podaljšanjem sklepa dne 20. 12. 2006 ponovno za enako dolgo obdobje. Cilj

delovne skupine je bil, da pripravi okvirni nacionalni načrt celostne obravnave te skupine otrok in mladostnikov ter njihovih družin. Za vodjo skupine je bila imenovana dr. Marta Macedoni - Lukšič, dr. med., razvojna pediatrinja s Pediatrične klinike v Ljubljani, za člane pa: dr. Branka D. Jurišič, specialna pedagoginja, iz ZD Ljubljana Center, mag. Matej Rovšek, prof. fizike, z Zavoda za usposabljanje Janeza Levca v Ljubljani, Vesna Melanšek, predstavnica staršev iz društva Center za avtizem v Mariboru, Nataša Potočnik Dajčman, dr. med., pedopsihiatrinja, iz ZD Maribor, mag. Valerija Bužan, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., iz Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dolfke Boštjančič z Iga pri Ljubljani, mag. Janja Cotič - Pajntar, prof. defektologije, z Zavoda za šolstvo RS, in mag. Biserka Davidovič Primožič, univ. dipl. psih., z Ministrstva za zdravje. Vodilo pri imenovanju članov delovne skupine je bilo, naj bodo v njej predstavniki vseh treh omenjenih področij – zdravstva, šolstva in sociale.

Delovna skupina se je od oktobra 2006 do aprila 2007 sestala devetkrat. Že vse od začetka njenega dela so si bili vsi člani enotni v oceni, da bi bila za učinkovito reševanje kompleksne problematike na tem področju potrebna podpora vseh treh ministrskih resorjev. **V tem smislu je gradivo potem, ko je bilo poslano ministrici za zdravje, dne 2.6.2008, obravnavala tudi Medresorska delovna skupina za pripravo predloga ureditve problematike otrok s posebnimi potrebami. V sedanji verziji smernic so tako vključene tudi dopolnitve oz. spremembe, ki so jih po omenjenem sestanku predlagali predstavniki Ministrstva za šolstvo in šport in Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve.**

Na prvi seji so člani delovne skupine razpravljali o poročilu Strokovnega odbora za izobraževanje in vključevanje otrok z avtizmom v družbo pri Svetu Evrope (P-SG(2005)3.5). Glede na to, da je bila po njihovem mnenju Slovenija v tem poročilu predstavljena neustrezno, so oblikovali pobudo, da se v naslednji različici poročila predstavitev Slovenije spremeni oziroma dopolni. Pozneje so omenjenemu odboru poslali spremenjeno besedilo za predstavitev Slovenije, ki je bilo sprejeto in vključeno v poročilo.

Smernice se začnejo z informacijo o že omenjenem poročilu Strokovnega odbora pri Svetu Evrope. V nadaljevanju je besedilo razdeljeno v tri glavne segmente: prvi segment zadeva obravnavo otrok s posebnimi potrebami in v tem okviru tudi otrok s SAM v preteklosti, drugi segment govori o urejanju tega področja v sedanjosti, tretji segment pa o tem, kaj bi bilo treba spremeniti, da bi se približali urejanju tega področja v skladu z razvitim svetom. V vseh treh

segmentih so zastopana vsa tri področja: zdravstvo, šolstvo in sociala, tako v okviru mreže javnih institucij kakor nevladnih organizacij.

Smernice pomenijo prvi poskus sistematičnega in celovitega spoprijema s kompleksno problematiko SAM v Sloveniji in priporočilo za delo na tem področju. Večina besedila zadeva otroke in mladostnike s SAM, na koncu se na kratko dotakne tudi problematike odraslih oseb s SAM. To področje bi se moralo po mnenju delovne skupine posebej in enako kompleksno obravnavati.

2.
POROČILO ODBORA
STROKOVNJAKOV ZA
IZOBRAŽEVANJE IN
INTEGRACIJO OTROK Z
AVTIZMOM PRI SVETU EVROPE



2.1 Izobraževanje in vključevanje v družbo otrok in mladostnikov s SAM: opredelitev in razširjenost motnje, pravice, potrebe, oskrba in primeri dobre prakse – osnutek poročila Strokovnega odbora za izobraževanje in vključevanje otrok z avtizmom v družbo (P-SG(2005)3.5, z dne 6. 11. 2006)

Odbor za rehabilitacijo in integracijo invalidov pri Svetu Evrope je leta 2003 ustanovil Odbor strokovnjakov za izobraževanje in vključevanje otrok z avtizmom v družbo z nalogo, da izmenjajo nacionalne podatke in izkušnje o obravnavi otrok z avtizmom in pripravijo priporočila vladam za pospeševanje izobraževanja in vključevanja teh otrok v družbo.

V odboru so sodelovali strokovnjaki iz štirinajstih držav, kot opazovalka prof. Myron Belfer, predstavnica Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) in predstavnik nevladne organizacije Autism Europe. Z nasveti in pri oblikovanju poročila je skupini pomagala strokovnjakinja za področje avtizma, prof. Rita Jordan z Univerze v Birminghamu.

Poročilo je nastalo na podlagi poročil posameznih držav in je dopolnjeno s podatki, ki jih je zbrala SZO od partnerjev, dejavnih na področju duševnega zdravja. Osnutek poročila "Izobraževanje in vključevanje v družbo otrok in mladostnikov s SAM: opredelitev in razširjenost motnje, pravice, potrebe, oskrba in primeri dobre prakse", ki vsebuje tudi priporočila za pospeševanje izobraževanja in vključevanja teh otrok in mladostnikov v družbo, je bilo predstavljeno Odboru za rehabilitacijo in integracijo invalidov oktobra 2006. V poročilu je bilo navedenih nekaj podatkov tudi za našo državo, ki pa jih je DS SAM ocenila kot neustrezne in pomanjkljive, zato je podatke v tabelarnem delu poročila dopolnila.

Odbor je kot temelj svojega dela sprejel načela:

1. Spektroavtistične motnje so biološko utemeljene razvojne motnje, ki se kažejo v različno težkih oblikah in lahko pomeni hudo oviranost za prizadete posameznike pri njihovem vključevanju v družbo in hudo breme za njihove družine.
2. Pričakuje se, da bodo članice Sveta Evrope poskrbele za zakonodajo, usmeritve in ustanove, ki bodo ublažile učinke te motnje in omogočile boljše vključevanje v družbo in boljše rezultate posameznikov s SAM, za njihovo blaginjo, razvoj in samostojnost.
3. Po pričakovanjih bodo države članice v skladu z dokumenti Sveta

Evrope in konvencije OZN poskrbele, da pri politiki na področju izobraževanja in socialne pomoči in pri drugih oblikah javne politike ne bo razlikovanja pri tej skupini, ampak ji bodo zagotovljene enake možnosti, tudi z ustreznimi posegi v izobraževanje.

Za uresničevanje teh načel morajo vse države članice podpreti prizadevanja za dostopno in zgodnjo diagnostiko in individualno oceno potreb. Treba je poskrbeti za izobraževanje strokovnih delavcev in staršev in zagotoviti enake možnosti v izobraževanju in vključevanju v družbo ter ozaveščanje javnosti.

Za uresničevanje teh načel nimamo na voljo enega samega načina, zato je pomembno, da so podpora in posegi vključeni v ustrezno družbeno in kulturno okolje. Priporočila odbora so temu ustrezno splošneje oblikovana. V sklepnem delu poročila so priporočila ponazorjena s primeri dobre prakse iz posameznih držav članic, s katerimi jim je uspelo vključiti predstavljena načela v lastne sisteme in strukture. Hkrati pa primeri izražajo dejstvo, da so različne države resda na različnih stopnjah uresničevanja teh načel, a so ne glede na trenutne razmere sposobne napredovati v skladu z ideali, ki so vključeni v Evropsko socialno listino.

2.2 Osnovna priporočila

Osebe s spektroavtističnimi motnjami (SAM) so polnopravni državljani Evrope. Če jim je zagotovljena ustrezna raven izobrazbe, se lahko vključijo v družbo in vanjo prispevajo po svojih močeh.

1. Države članice morajo zagotoviti pravni okvir, ki omogoča uresničevanje pravic otrok in mladostnikov s SAM do nediskriminacijskega izobraževanja, ki ustreza njihovim sposobnostim in potrebam, in boljše vključevanje v družbo. Za tovrstno uresničevanje zakonodaje je treba zagotoviti dovolj virov.
2. Vključevanje je odvisno od spoznanja, da imajo otroci in mladostniki s SAM potrebe, ki so kakovostno¹ drugačne od drugih otrok s posebnimi potrebami, in da morajo biti za zadovoljitev teh potreb deležni razumevanja in posebnih načinov obravnave.

¹ Razlika v kakovosti v nasprotju z razliko v količini, ko govorimo o teži motnje. Zadeva razliko v naravi in ne razlike v intenzivnosti.

3. Za postavitev diagnoze in za oceno in program izobraževanja otrok in mladostnikov s SAM je potrebna multidisciplinarna obravnava; različne ustanove morajo sodelovati, da bi bilo tem otrokom, mladostnikom in njihovim družinam možno ponuditi medsebojno usklajene storitve.
4. Ob sumu na SAM je treba zagotoviti javne storitve. S tem se zmanjšajo dodatne težave in hkrati zagotovijo potrebne terapevtske obravnave posameznika in družine, potem ko je diagnoza postavljena.
5. Diagnozo je treba postaviti na podlagi priznanih mednarodnih meril v okviru večstopenjskega sistema, tako da se pri večini otrok s sumom na SAM diagnoza lahko postavi pravočasno (najpozneje šest mesecev po nastanku suma).
6. Po postavitvi diagnoze mora izobraževanje otrok in mladine s SAM temeljiti na natančni oceni vseh otrokovih razvojnih področij in njegovih potreb (tako šibke kakor močne točke).
7. Družine morajo biti povsem seznanjene z vsemi stopnjami, od postavitve suma na SAM, diagnostike in ocene delovanja otroka do izobraževanja, in morajo biti vanje popolnoma vključene; pri tem potrebujejo podporo, da bi lahko obdržale svojega otroka v lokalni skupnosti.
8. Staršem je treba zagotoviti možnosti za usposabljanje, da bi tako pridobili znanje za spodbujanje razvoja svojega otroka in za preprečevanje ali obvladovanje vseh oblik težavnega vedenja. Starši morajo imeti tudi dostop do stalne podpore strokovnih služb in možnosti za navezavo stikov z drugimi starši.
9. Programi usposabljanja za vse strokovne delavce, ki bi bili vključeni v izobraževanje otrok s SAM, morajo biti zagotovljeni na različnih ravneh, od začetnega usposabljanja do stalnega strokovnega izpopolnjevanja. Prva raven je raven ozaveščenosti o SAM. Nadaljnje ravni morajo omogočiti globlje, intenzivnejše usposabljanje in podporo ključnim strokovnjakom, ki delajo neposredno z otroki s SAM in/ali zagotavljajo podporo in usposabljanje kolegom.

10. Za načrtovanje zadovoljevanja posameznih potreb je treba pripraviti individualni program, ki se redno preverja in vključuje izobraževanje, podporo in prosti čas. Individualni program mora olajšati tudi prehod iz vzgojno-izobraževalne ustanove v odraslo obdobje in v zaposlitev.
11. Otrokom in mladostnikom s SAM je treba zagotoviti posebno poučevanje in možnosti, da se naučijo spretnosti in znanja, ki so potrebni za vključevanje v družbeno dogajanje.
12. Na voljo mora biti vrsta različnih možnosti za izobraževanje, ki bi zadovoljile različne potrebe oseb s takšno motnjo. Podporo in možnosti za vključevanje v družbo jim je treba zagotoviti v takšnih okoliščinah, ki najbolj ustrezajo njihovim potrebam.
13. Na vseh ravneh služb bi morala biti načrtovalcem in izvajalcem storitev za otroke in mladostnike s SAM v skladu z zakonodajo o varstvu podatkov na voljo natančna podatkovna zbirka, ki temelji na mednarodno priznanih merilih.
14. Da bi zagotovili kakovostno in dosegljivo izobraževanje in vključevanje v družbo otrok in mladostnikov s SAM, je treba vzpostaviti notranje in zunanje vrednotenje in priporočila ter podporo službam tako na terciarni kakor na lokalni ravni.
15. Družinam in vzgojno-izobraževalnim institucijam je treba zagotoviti usposabljanje in stalno podporo, da bi razumele in obvladale težavno vedenje. Starši in izvajalci storitev morajo razumeti, da vedenjske težave niso nujno sestavni del SAM, ampak nastanejo kot posledica vzajemnega delovanja otroka in okolja. Tipične strategije za obvladovanje težavnega vedenja morajo biti prilagojene osebam s SAM.
16. Za SAM so značilne spremljajoče bolezni, dvojne diagnoze in dodatne težave. To je pri postavljanju diagnoze, pri ocenjevanju in pri uresničevanju izobraževalnih potreb posameznika treba razumeti in upoštevati.

17. Otrokom in mladostnikom s SAM je treba zagotoviti posebno izobraževanje in podporo, da bi preprečili sekundarne posledice njihovih težav, kakor so anksiozne motnje in depresija. Če nastopijo tovrstne ali druge duševne motnje, mora biti takšnim osebam zagotovljen dostop do zdravniške in psihološke obravnave, ki se je v splošnem pokazala kot učinkovita, če je prilagojena SAM.

2.3 Kratek povzetek odgovorov sodelujočih držav na vprašalnik, ki ga je pripravil Odbor

Med državami obstajajo pomembne razlike v razumevanju SAM in glede dostopnosti storitev v zvezi z obravnavo in diagnosticiranjem otrok s SAM. V večini držav sedaj pojmujejo avtizem kot spekter avtističnih motenj in otroke s SAM kot skupino otrok s posebnimi potrebami, ki so kakovostno drugačne od drugih otrok s posebnimi potrebami. Prav tako večina meni, da je treba diagnostično oceno dopolniti z individualno oceno otrokovih izobraževalnih potreb. V vseh sodelujočih državah obstaja diagnostična obravnava, kljub temu pa še nobena država ni povsem rešila problema dovolj zgodnje, natančne in funkcionalne diagnostike. Nekatere države so razvile modele za to, kakor na primer Velika Britanija v Nacionalnem planu za otroke z avtizmom.

Večina držav se zaveda potrebe po diagnosticiranju otrok s SAM. Tam, kjer so diagnostične metode opredeljene, uporabljajo enega od dveh mednarodnih klasifikacijskih sistemov (MKB 10 ali/in DSM IV). V večini držav SAM prepoznajo na ravni primarne zdravstvene službe, včasih so vključene nevladne organizacije in/ali zasebniki. Le malo držav je poročalo o številu oseb s SAM. Posredovanih je bilo nekaj podatkov o prevalenci, s pričakovano stopnjo 1/500 za SAM in 1/1000 za avtizem.

Večina držav, ki so posredovale podatke, pozna nekaj elementov specifične izobraževalne politike za otroke s SAM. Večina drugih se odloča za izobraževalno politiko, ki vključuje vse otroke ali vse otroke s posebnimi potrebami. Nobena članica nima politike, ki bi izključevala otroke s SAM iz izobraževanja. Nekatere države nasprotujejo posebni politiki za otroke s SAM glede na splošno politiko enake obravnave otrok s posebnimi potrebami. Na drugi strani pa so na Madžarskem in na Danskem posebne potrebe otrok s SAM podlaga za določanje izobraževalnih storitev, ki so jim zagotovljene.

Malo podatkov je bilo posredovanih o tem, kako v državah usklajujejo delovanje različnih služb za otroke s SAM. Iz znanih podatkov izhajajo, da ponekod obstajajo službe, ki skrbijo za takšno sodelovanje, vsaj na nacionalni ravni, ni pa jasnih primerov o učinkovitem usklajevanju vseh služb/storitev na vseh ravneh obravnave teh otrok.

Velike razlike obstajajo glede odgovora na vprašanje, kako poteka ocenjevanje posebnih potreb otrok s SAM. Države so poenotene v oceni, da imajo otroci s SAM posebne potrebe, ki se razlikujejo od splošnih potreb vseh otrok s posebnimi potrebami. V nekaterih državah namreč obstaja le majhna razlika med diagnozo in oceno posebnih potreb otroka s SAM, predvsem takrat, ko se s tem ukvarja isti team strokovnjakov. Tedaj oceno otrokovih posebnih potreb težko opredelimo kot dinamičen proces, ki temelji na oceni tako otrokovih sposobnosti kakor tudi njegovih primanjkljajev; ta ocena je le kot takšna lahko podlaga za načrtovanje individualnega izobraževalnega programa.

Večina držav se strinja, da bi moralo biti vključevanje vodilno načelo pri zagotavljanju vseh storitev tem otrokom, čeprav nekatere države ocenjevanje potreb časovno povezujejo z ocenjevanjem potreb za vrsto izobraževalnih storitev. Države so poročale o storitvah, ki so namenjene otrokom, le posamezne pa tudi o posebni pomoči, namenjeni tem otrokom v običajnem izobraževanju, kakor na primer posebno izobraževanje in podpora strokovnjakom za boljše poznavanje avtizma. Poznavanje oz. »razumevanje« avtizma je namreč prvi pogoj za ustrezno izobraževanje otrok s SAM.

Samo nekatere države so odgovorile tudi na vprašanje o financiranju. V večini teh držav se dejavnost financira prek rednih mehanizmov za izobraževanje, včasih z dodatnimi sredstvi, ki jih zagotovi zdravstvo ali sociala.

Le maloštevilni so poslali odgovore glede širše socialne podpore, ki se zagotavlja otrokom s SAM in njihovim družinam. V večini držav je to še vedno relativno slabo razvito področje. Na splošno je to socialna pomoč, ki je namenjena tudi drugim skupinam otrok s posebnimi potrebami, zato na tem področju specifika otrok s SAM in njihovih družin ni upoštevana. Navedenih je nekaj primerov dobre prakse, ki pa jih največkrat zagotavljajo NVO.

Problem, ki ga navaja večina držav, je še vedno ustrezen sistem izobraževanja in usposabljanja strokovnjakov in staršev otrok s SAM. Ob tem je v nekaterih državah že možno pridobiti kvalifikacijo za strokovno delo na področju

SAM, na primer v Veliki Britaniji. Še vedno so najbolj aktivne skupine na tem področju NVO, posebno starševske organizacije, vse večjo vlogo pa pridobivajo tudi visokošolske izobraževalne institucije.

3.

OPREDELITEV SAM



3.1 Opredelitev

Spekroavtistične motnje (SAM) so kompleksne razvojne motnje, ki se kažejo predvsem kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije in imaginacije. Sodiijo med tako imenovane pervazivne razvojne motnje (PRM) z začetkom v obdobju malčka. Poleg avtizma vsebujejo še Aspergerjev sindrom in pervazivno razvojno motnjo – neopredeljena. To so sindromi s kompleksno in heterogeno etiologijo in močno genetsko osnovo. Biološkega markerja zanje za zdaj še ne poznamo. Diagnostika SAM je kompleksen klinični proces, ki temelji na diagnostičnih kriterijih, opredeljenih v DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) in v MKB-10 (Mednarodna klasifikacija bolezni).

3.2 Pogostnost

V zadnjih petnajstih letih se je pogostnost otrok in mladostnikov s SAM izrazito zvišala. V začetku tega obdobja je veljalo, da je pogostnost 1–2 osebi s SAM na 1000, v zadnjem času pa se je ta številka povečala na 6/1000 v razvitem delu Evrope in ZDA. Tako pomenijo osebe s SAM enega najpomembnejših deležev v celotni skupini oseb z motnjo v razvoju, ki jih je približno 3 % v celotni populaciji, SAM pa najhitreje naraščajoče razvojne motnje. Ob tem se je povečalo zanimanje tako strokovnjakov kakor staršev za zgodnjo in celostno terapevtsko obravnavo, za posebne programe vzgoje in izobraževanja in za socialno podporo.

V Sloveniji smo na začetku organizirane in sistematične zdravstvene, izobraževalne in socialne skrbi za osebe s SAM. Pogostnost za zdaj ni znana. Veliko oseb s SAM je še vedno nediagnosticiranih. Ker so epidemioške študije pokazale, da se pogostnost bistveno ne razlikuje med različnimi geografskimi oziroma socialnimi okolji, je pri nas najverjetneje podobna kakor v drugih deželah. Torej bi po podatkih Statističnega urada RS o številu otrok do 18. leta (2004) pričakovali približno 3000 otrok in mladostnikov s SAM.

3.3 Nekatere klinične značilnosti

Za diagnozo SAM mora biti navzoča triada glavnih znakov: motnja v socialni interakciji in v komunikaciji in pomembno zoženje interesov oziroma pona-

vljajoče se in stereotipno vedenje. Specifični vedenjski fenotip mora biti pri avtizmu vsaj delno navzoč do 3. leta starosti. Večinoma je začetek postopen, brez jasnega odklona od normale na gibalnem in čutilnem področju do 2. leta, ko otroci z avtizmom ne razvijejo vedenja, ki je v tej starosti normalno – skupna vezana pozornost (joint attention), govor, tipična igra. Pri približno eni tretjini otrok z avtizmom se zdi, da gre za regresijo, se pravi: da izgubijo že pridobljene sposobnosti, na primer začetek govora. Pri nekaterih se govor nikoli ne razvije, pri drugih je navzoč, vendar tako spremenjen in neustrezen v določenem kontekstu, da je njegova funkcija za komunikacijo pomembno zmanjšana. Pri mladostnikih ali odraslih z blago obliko avtizma oziroma pri tistih, ki imajo Aspergerjev sindrom, je govor lahko funkcionalen in odstopa od “normalne” samo v nekaterih elementih, na primer v ritmu, melodiji, pragmatiki itd. Motnje so tudi na področju nebesedne komunikacije: pogled, izraz obraza, kretnje.

V socialnem vedenju manjka fleksibilnosti in potrebna pozornost glede na pomembnost osebe ali objekta. Pogosto so ti otroci vključeni v tako imenovano “paralelno” igro namesto z drugimi v “kooperativno”, značilno je, da ne vstopajo v domišljjsko igro. Pogosto jih motivira “sistem”, ponavljajoče ga raziskujejo glede na zakonitosti – računalniki in razni stroji.

Poleg omenjenih “diagnostičnih znakov” ima večina otrok s SAM nenormalen odziv na čutilne dražljaje. Otrok se na primer vede, kakor da bi bil “gluh”, ali pa si pokrije ušesa ob “normalnem zvoku”. Zdi se, kakor da ima težave pri prepoznavi predmeta, ki ga gleda, fascinira ga vidni kontrast – svetloba, tema. Zelo pogosto se pri teh otrocih pokaže tudi nenormalna občutljivost na bolečino (zvišan prag) in dotik – ne prenesejo lahkega dotika, medtem ko sprejmejo grobe pritiske. Guganje (stimulacija čutila za ravnotežje) jih običajno pomirja. Pogosto ovohavajo ljudi in predmete.

Večinoma imajo nenormalno stopnjo aktivnosti – lahko so hiperaktivni ali hipoaktivni. Lahko imajo motnje hranjenja: tako imenovana pica ali sprejemanje samo določene hrane glede na strukturo, barvo itd. Navadno se prehranjujejo zelo stereotipno. Pogoste so motnje spanja in emocionalna labilnost. Povečana agresivnost je značilna predvsem za mladostnike in mlajše odrasle. Poseben terapevtski problem lahko pomeni avtoagresivnost. Glede na pridruženo motnjo v duševnem razvoju jih ločimo v nizkofunkcionalne (low functioning) in viskofunkcionalne (high functioning).

Pri 5–12 % oseb z avtizmom je navzoče »prekrivanje« z neko drugo znano genetsko, presnovno ali nevrološko motnjo. Večina oseb z avtizmom (70 %) ima pridruženo motnjo v duševnem razvoju, med 5 in 40 % jih ima epilepsijo. Pogosteje imajo še cerebralno paralizo, Downov sindrom, tuberozno sklerozo, sindrom fragilnega x kromosoma in fetalni alkoholni sindrom. V večjem deležu, kakor je pogostnost v splošni populaciji, imajo motnje vida, okvaro sluha in gibalne motnje, gibalne stereotipije in dispraksijo.

3.4 Terapevtski pristopi

SAM so razvojne motnje, ki trajajo vse življenje. Zdravila zanje v klasičnem medicinskem pomenu ne poznamo. Osnova današnjih terapevtskih pristopov je učenje komunikacije in socialno ustrežnejših vedenjskih vzorcev, njihov namen pa, da bi bil otrok in pozneje odrasla oseba s SAM čim bolj samostojen in učinkovit v vsakodnevem življenju. To lahko dosežemo samo z dovolj zgodnjo in intenzivno ter interdisciplinarno terapevtsko obravnavo. V predšolskem obdobju naj bi imel otrok s SAM najmanj 20 ur terapevtskih obravnav na teden.

Med vedenjskimi tehnikami, katerih namen je, čim bolj zmanjšati težavno vedenje in otroka naučiti socialno ustreznih vedenjskih vzorcev, so najbolj uveljavljene: „pozitivna vedenjska podpora“ (Positive Behavioral Supports), „uporabna vedenjska analiza“ (Applied Behavioral Analysis) in vedenjsko-kognitivna terapija. Uporabljajo se v kombinaciji z govorno-jezikovno obravnavo, pri kateri ima pomembno mesto nadomestna komunikacija, kadar otrok ne govori oziroma je njegov govor nefunkcionalen. V tem smislu sta se najbolj uveljavila „sistem komunikacije z izmenjavo slik“ (PECS – Picture Exchange Communication System) in učenje znakovnega jezika. Pomembno vlogo igra pri vseh otrocih s SAM učenje socialnih spretnosti. V vseh starostnih obdobjih so pomembno mesto za takšno učenje tako imenovane skupine za socialne spretnosti (Social Skills Groups), v predšolskem obdobju pa tudi tako imenovano naravno učenje na tleh (Floortime).

V programih vzgoje in izobraževanja potrebujejo vse osebe s SAM specifične prilagoditve in pristope. Pristop pri učenju, ki se je na tem področju najbolj uveljavil, je „obrnava in učenje otrok z avtizmom in motnjami komunikacije“ (TEACCH – Treatment and Education of Autistic and communication Handicapped Children).

Kakor že rečeno, ima večina otrok s SAM motnje čutenja, nekateri med njimi tudi gibalne motnje, predvsem v smislu razvojne motnje koordinacije. Ti otroci potrebujejo tudi delovnoterapevtsko in/ali fizioterapevtsko obravnavo.

Dodatno medikamentozno zdravljenje je namenjeno predvsem tistim otrokom, pri katerih težavno vedenje (npr. agresivnost, izrazit nemir) otežuje uspešnost že omenjenih terapevtskih programov ali pa imajo še kako pridruženo motnjo (npr. huda anksioznost, obsesivno-kompulzivna motnja).

3.4.1 Zdravilstvo

Ker medicinska obravnava ter specifični izobraževalni in socialni programi pogosto ne prinašajo hitrih in želenih sprememb, se straši pogosto odločajo za alternativne pristope. Med alternativnimi pristopi je pri nas trenutno najbolj razširjena obravnava po DAN (Defeat Autism Now) protokolu. Temelji na domnevni vzročni povezanosti med zastrupitvijo organizma s težkimi kovinami in cepljenjem in razvojem avtizma. Ta povezava ni bila dokazana z nobenimi na znanosti temelječimi študijami in o njej ni strokovnega medicinskega konsenza. Tudi iz te domneve izhajajoče priporočilo o brezmlčni in brezglutenski dieti, o dodatkih vitaminov in mineralov in o razstrupljanju organizma ni vključeno v nobeno uradno medicinsko priporočilo o obravnavi otrok s SAM.

Od preostalih alternativnih pristopov je v uporabi še jemanje sekretina, hormona, ki vpliva na izločanje trebušne slinavke, za katerega dvojno slepe študije niso potrdile pozitivnega učinka na izboljšanje avtizma. V Sloveniji je v uporabi tudi tako imenovani trening slušne integracije (TSI, Listening program, »slušalke«). Rezultati raziskav niti na tem področju niso pokazali pozitivnih učinkov pri osebah s SAM, zato sta se Ameriška akademija za pediatrijo in Ameriška zveza logopedov, slušnih in govornih terapevtov izrekli proti njegovi uporabi.

Vsi omenjeni pristopi bi se morali obravnavati v okviru zdravstvene zakonodaje s področja »zdravilstva«.

3.5 Izid

Po izsledkih raziskav je mnogo boljši napovedni dejavnik (prediktor) otrokovo adaptivno oziroma prilagojeno vedenje kakor pa ocena kognitivnih sposobnosti (inteligentnost) in akademskih dosežkov (znanje). Zato je pri usmerjanju otrok v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja nujno treba upoštevati vsa področja otrokovega funkcioniranja. Vsekakor pa strokovnjaki v tuji literaturi priporočajo, da se otrokom s SAM zagotovi šolanje, ki zagotavlja poučevanje spretnosti, ki so pomembne za vsakodnevno funkcioniranje in skrb zase, saj jim bodo te spretnosti bolj pomagale k samostojnemu življenju, kakor pa zgolj pridobivanje akademskega znanja (ki včasih temelji na mehničnem učenju).

3.5.1 Izobraževanje in zaposlitev

Glede na tuje študije je delež zaposlenih z visokofunkcionalnim avtizmom (IQ nad 70), starih nad 18 oziroma 21 let, v različnih zaposlitvah (tudi zaščitne zaposlitve in zaposlitve pod posebnimi pogoji) med 9 % do največ 47 %. V raziskavi z najvišjim številom vključenih oseb (N = 93) je delež zaposlenih 22 %. Zaposlenost pa še ne pomeni tudi samostojnega življenja.

Omenjene študije so bile opravljene večinoma v ZDA, kjer imajo že 30–40 let na voljo posebne programe in centre, ki so specializirani za delo z otroki s SAM. Njihovi strokovnjaki poudarjajo, da se je sistem šolanja za otroke z avtizmom zelo izboljšal v zadnjih desetletjih. V zgodnjih študijah (60. leta) je bila večina otrok, tudi tistih z višjim IQ, deležnih manj kakor 5 let šolanja. Ena tretjina otrok v teh raziskavah ni nikoli obiskovala šolskega programa. V novejših prognostičnih raziskavah so bili praktično vsi otroci deležni vsaj 10-letnega šolanja, ne glede na intelektualne sposobnosti. Kljub temu pa je popolna inkluzija tudi v ZDA prej izjema kakor pravilo in mnogi otroci s SAM zapustijo šolanje brez vsake akademske ali poklicne izobrazbe (brez spričevala).

Glede na izsledke longitudinalne raziskave, v katero so bili vključeni samo učenci TEACCH programa (N = 100), so bili vse osebe s SAM vključene v neke vrste zaposlitveni program. Devetinšestdeset jih je bilo vključenih v individualne zaposlitve različnih vrst (zaščitne zaposlitve pod posebnimi pogoji), dvajset jih je bilo zaposlenih v tako imenovanih »enkavah« (manjše skupine z delovnim inštruktorjem), sedem najbolj sposobnih učencev pa je bilo zaposlenih v »mobilnih službah« (te so zagotavljale pospravljanje in čiščenje

prostorov). Večina delovnih mest je bila v prehrambeni industriji, četrtnina jih je bilo v tehničnih zaposlitvah – sortiranje pošte, pisarne in podobno.

3.5.2 Raziskave o neodvisnem in samostojnem življenju oseb s SAM

Informacije o življenju oseb s SAM so strokovnjaki dobili iz različnih virov. Nekaj je fascinantnih avtobiografij oseb z visokofunkcionalnim avtizmom, vendar to velja le za manjšino ljudi s SAM. Drugi vir so številne raziskave, ki temeljijo na kliničnih opisih mladih odraslih.

Tabela 1: Pregled raziskav o samostojnem življenju oseb s SAM (Howlin, 2005)

Raziskava	Delno samostojno življenje %	Imajo nekaj prijateljev %	Dober izid %	Srednji izid %	Slab izid %
Eisenberg, 1956	0		5	21	74
Creak, 1963	0		17	40	43
Mitler, Gillies, Jukes, 1966	0		0	26	74
Lockyer, Rutter, 1970	0		14	25	61
Kanner, 1973	8	2	11	-	-
DeMeyer, Norton, Allan, Steele, 1973	0		10	16	74
Lotter, 1974	0		14	24	62
Newson, Dawson, Everard, 1982	7	15	7	77	16
Rumsey, Rapoport, Sceery, 1985	21		35	35	28
Gillberg, Steffenberg, 1987	4		4	48	35
Szatmari, Bartolucci, Bremner, Bond, Rich, 1989	33	21	38	31	31
Tantam, 1991	3	1	-	-	-
Kobayashi, Murata, Yashinaga, 1992	-	-	3	9	88
Venter, Lord, Schopler, 1992	21		-	-	-
von Knorring & Haglof, 1994	-	-	3	9	88
Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman & Shinnar, 1995	2		6	?	?
Larsen & Mouridsen, 1997	44		28	28	44
Mawhood, Howlin, Rutter, 2000	16	21	26	-	74
Howlin, 2003	10	19	22	19	57

* Globalna ocena je večinoma postavljena na temelju razvrstitve avtorjev. Drugače pa pomeni »dober izid« = zmerna do visoka stopnja neodvisnosti v življenju in/ali zaposlitvi; nekaj prijateljev/znancev, »srednji izid« = pomoč pri delu/zaposlitvi in/ali vsakodnevnem življenju, vendar delna samostojnost, »slab izid« = življenje v zavodu ali bolnišnici (ali doma – vendar pod stalnim nadzorom staršev pri večini dejavnosti); Howlin, 2005, str. 204.

4.

**ZGODOVINA OBRAVNAVE
OTROK S POSEBNIMI
POTREBAMI V
SLOVENIJI**



Z otroki in mladostniki s SAM so se v preteklosti ukvarjali predvsem v okviru splošne skrbi za otroke s posebnimi potrebami. Navzoči so bili posamezni terapevtski poskusi, predvsem na področju specialne pedagogike, vendar so bili med seboj nepovezani in praviloma brez sogovornika v zdravstvu. Posebni diagnostični in terapevtski pristopi niso bili razviti, tako da je ostala večina otrok s SAM neprepoznanih oziroma uvrščenih v druge skupine otrok s posebnimi potrebami, največkrat z diagnozo "motnja v duševnem razvoju". V tem smislu sledi kratka predstavitev zgodovine obravnave otrok s SAM v Sloveniji.

4.1 Zdravstvo

Razvojne ambulante

V 70. letih se je začela v Sloveniji oblikovati mreža razvojnih ambulant pri otroških dispanzerjih ali splošnih bolnišnicah v vseh slovenskih regijah z namenom, da bi se zagotovila celostna interdisciplinarna obravnava otrok in mladostnikov z motnjo v razvoju čim bližje njihovem domu. Razvojne ambulante so omogočile teamsko obravnavo razvojno motenih otrok in pravočasno načrtovanje vključevanja otroka v vzgojno-izobraževalne institucije. Vodili so jih dodatno usposobljeni pediatri in drugi strokovnjaki: nefrofizioterapevti, delovni in govorni terapevti ter drugi v povezavi z mentalnohigiensko službo. Na pobudo in v sodelovanju z razvojnimi ambulantami so se odpirali razvojni oddelki v vzgojno-varstvenih zavodih in nastajala so društva za cerebralno paralizo.

Istočasno z nastajanjem razvojnih ambulant se je v Sloveniji uveljavil koncept "zgodnje obravnave" otrok z motnjo v razvoju, ki je temeljil na spoznanju, da lahko terapevtska obravnava otroka z zgodnjo možgansko okvaro v prvih mesecih življenja bistveno spremeni njegovo poznejšo prizadetost in oviranost. Mreža razvojnih ambulant je omogočila, da je koncept "zgodnje obravnave" zaživel in se dalje razvijal.

Način organiziranja in kadrovske ter časovne normative je izdelala Komisija za pripravo standardov in kadrov za obravnavo otrok in mladostnikov z motnjami v razvoju pri Ministrstvu za zdravstvo RS. Zdravstveni svet jih je sprejel dne 14. 3. 1995. En team naj bi pokrival od dvajset do triindvajset tisoč 0–18 let starih otrok in mladostnikov.

Mentalnohigienska in pedopsihiatrična dejavnost

Začetki načrtnega spremljanja in dela z otroki z motnjami v duševnem razvoju v Sloveniji sovpadajo s povezovanjem pediatrov in psihologov s strokovnjaki z drugih področji, s področja vzgoje in izobraževanja in s socialnega področja.

V Mariboru je na primer mentalnohigienska dejavnost začela nastajati že leta 1964, ko je v okviru Avdiologopedskega centra, ki je bil ustanovljen leta 1962, pozneje Centra za slušno in govorno motene otroke, nastopila delo psihološka ambulanta. Že takrat se je psiholog ukvarjal z vrsto dejavnosti in ne le s problemi slušno in govorno motenih otrok. V to leto postavljamo tudi uradne zametke poznejših mentalnohigienskih dispanzerjev v Sloveniji in kmalu zatem, leta 1965, že govorimo o začetkih bolnišnične obravnave otrok z motnjami v duševnem razvoju.

Leto 1964 je zabeleženo tudi kot leto, v katerem so se v okviru Otroškega dispanzerja Zdravstvenega doma Maribor opravili prvi sistematski pregledi tri- in petletnih otrok. Vsi rizični otroci so bili napoteni v psihološko ambulanto na Center za korekcijo sluha in govora. Od leta 1966 dalje pa je v okviru otroškega dispanzerja delovala tudi tako imenovana psihosomatska ambulanta. Leta 1968 je bil sestavljen prvi uradni program za delo mentalnohigienskega dispanzerja.

V letu 1969 se je v okviru sistematskih pregledov že uporabljal razvojni test (vprašanja o razvoju otroka je pripravila psihologinja), ki je pomenil zametke poznejšega sistematskega psihološkega pregleda triletnih otrok - SPP – 3. Prav tako v to leto segajo prva načrtna usposabljanja – seminarji za strokovnjake, ki se ukvarjajo z usposabljanjem oseb z motnjo v duševnem razvoju. Vsebina usposabljanja je bil tudi individualizirani program za potrebe posameznih varovancev.

V Sloveniji začetki pedopsihiatričnega dela sovpadajo z nastajanjem dispanzerske službe, to so bili tako imenovani mentalnohigienski dispanzerji. Okrog leta 1968 se je začelo načrtno delo predvsem z otroki z motnjo v duševnem razvoju, sledile so obravnave nevrotskih in stresnih motenj.

Zaradi pomanjkanja podatkov je v tem trenutku težko opredeliti, kdaj natančno so bili v okviru opisanih služb evidentirani prvi otroci s SAM. Iz primerjalnih raziskav Dispanzerja za pedopsihiatrijo ZD Maribor, opravljenih za leto 1983

in za leto 2003, ugotovimo, da je delež diagnoze avtizma v 20-letnem obdobju nekoliko padel in da so se diagnoze otrok z avtizmom skrile pod drugimi kategorijami, največkrat pod nespecifično motnjo v duševnem razvoju. Vzrok za to je potrebno iskati predvsem v negotovosti pri diagnosticiranju, še bolj pa v tem, da za otroke s SAM niso obstajali specifični programi terapije in rehabilitacije.

Na terciarni ravni so otroke in mladostnike s SAM obravnavali predvsem v okviru sedanje Službe za pedopsihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani. Do leta 2004 je bilo napoteni in obravnavanih do 5 otrok na leto z diagnozo avtizma oziroma sumom nanj. Na obravnavo so bili večinoma napoteni zaradi pridruženih motenj in uvedbe medikamentozne terapije. Team za otroško psihiatrijo je že leta 1994 pripravil izobraževanje v okviru Derčevih dni, kjer je bil avtizem prvič predstavljen kot razvojna motnja s spektrom vedenjskih posebnosti. Žal so zaradi številnih vzrokov (odsotnost nacionalnega programa, zgodnjega odkrivanja in pomoči, nepovezanost strokovnih služb, dejstvo, da avtizem ni bil prepoznan kot razvojna motnja, kadrovske stiske itd.) ostali otroci s to diagnozo – razen v manjšem številu – neprepoznani in tako tudi brez učinkovitih specialpedagoških programov pomoči.

4.2 Svetovalni centri za otroke, mladostnike in starše

V Sloveniji delujejo trije svetovalni centri za otroke, mladostnike in starše, v Ljubljani, v Kopru in v Mariboru. To so ustanove za varovanje duševnega zdravja, v katerih zagotavljajo celostno strokovno pomoč otrokom, mladostnikom in njihovim staršem. Strokovnjaki različnih profilov se združujejo v teme, kjer interdisciplinarno obravnavajo posameznikovo težavo. Povezujejo področja vzgoje, izobraževanja, in socialnega varstva, v Ljubljani poleg tega tudi zdravstvenega varstva. Posebno pozornost namenjajo podpori in pomoči otrokom s posebnimi potrebami. Pri svojem ambulantnem delu so se strokovnjaki srečevali z otroki s SAM, vendar posebne obravnave ti otroci niso imeli.

Svetovalni center Ljubljana se razlikuje od drugih dveh po tem, da edini izvaja tudi zdravstveno dejavnost. Ustanovljen je bil leta 1955. Na pobudo Zveze prijateljev mladine ga je ustanovila takratna mestna občina kot vzgojno posvetovalnico, ki se je po preselitvi v namensko grajeno stavbo na Gotski 18 v Šiški leta 1976 preimenovala v Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše Ljubljana.

Delavska univerza Koper je leta 1968 ustanovila vzgojno in mentalnohigien-sko posvetovalnico za otroke, mladino in odrasle, ki se je pozneje kot enota obalne DU Koper preimenovala v vzgojno posvetovalnico. Leta 1986 se je preoblikovala v javni zavod. Mestna občina Koper je leta 1995 sprejela odlok o ustanovitvi Svetovalnega centra za otroke, mladostnike in starše kot javni zavod, s sedežem na Cankarjevi 33 v Kopru.

V Mariboru je bila leta 1952 pod okriljem Zveze prijateljev mladine ustanovljena vzgojna svetovalnica. Leta 1970 se je preimenovala v vzgojno posvetovalnico in leta 1997 v Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše; od leta 2000 deluje v novih prostorih, ki jih je uredila Mestna občina Maribor v Lavričevi ulici 5.

4.3 Kategoriziranje, razvrščanje in usmerjanje otrok s posebnimi potrebami

Začetki »kategoriziranja« (danes: usmerjanja) otrok in mladostnikov segajo v leto 1958, ko je bilo s splošnim aktom o šolstvu določeno, da imajo državljani pod enakimi pogoji enake pravice do šolanja in vzgoje. Poleg obveznega šolanja vseh otrok so bile z Zakonom o posebnem šolstvu (1960) uvedene specialne šole za prizadete otroke. Leta 1968 je bil izdan Zakon o usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju kot podlaga sodobni politiki na tem področju v Sloveniji. Pozneje – leta 1976 – je bil sprejet Zakon o izobraževanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Na podlagi tega zakona je bil leta 1977 sprejet Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju.

Po določbah tega pravilnika so se v okviru komisij za razvrščanje I. in II. stopnje razvrščali duševno moteni otroci, otroci s slušnimi in govornimi motnjami, slepi in slabovidni otroci, otroci z drugimi telesnimi motnjami, vedenjsko in osebnostno moteni in otroci z več vrst motnjami (tabela 2). Komisije za razvrščanje so bile aktivne do konca leta 2000.

Tabela 2: Pregled razvrščenih oseb za obdobje 1991–2000 (mag. Vida Kovačević - Slemenšek)

Vrsta motnje	'91	'92	'93	'94	'95	'96	'97	'98	'99	'00
Slepi	15	8	3	6	10	4	7	9	13	20
Slabovidni	6	3	8	13	7	10	11	7	16	8
Gluhi	16	6	14	12	14	10	13	22	25	23
Naglušni	23	16	18	16	19	10	13	29	27	32
Govorne motnje	20	10	8	8	12	15	14	15	20	37
Druge telesne motnje	37	44	45	33	82	103	110	70	54	63
Težka duševna prizadetost	15	23	15	13	25	22	14	35	27	31
Težja duševna prizadetost	24	24	28	14	19	16	10	32	24	29
Zmerna duševna prizadetost	95	93	104	109	117	164	120	172	136	125
Lažja duševna prizadetost	255	215	252	259	251	246	197	213	177	139
Na meji normalnih sposobnosti	274	299	313	339	280	204	241	267	235	191
Vedenjske in osebnostne motnje	47	57	45	43	33	28	48	31	25	19
Z več motnjami	61	64	31	58	53	67	65	70	71	83
SKUPAJ	888	862	884	874	922	899	863	900	850	800

Vir: Statistična poročila, Statistični urad RS

Podatki so bili zbrani leta 2001. Potrjena je bila ugotovitev, da je v Sloveniji nekaj več kakor 3000 otrok in mladostnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju do 18. leta starosti, to pomeni nekaj več kakor 4 promile od primerljive splošne populacije in se ujema s številom v drugih razvitih evropskih državah.

Istega leta je bilo tudi ugotovljeno, da število odraslih z motnjo v duševnem razvoju raste. Invalidnino je takrat prejelo 5170 oseb z motnjo v duševnem razvoju; od tega:

- z zmerno motnjo v duševnem razvoju: 3867 oseb,
- s težjo motnjo v duševnem razvoju: 852 oseb,
- s težko motnjo v duševnem razvoju: 451 oseb.

Če primerjamo skupno število iz maja leta 1994, ki znaša 4720, in število iz oktobra 2001, ki znaša 5170, lahko ugotovimo, da se je število pomembno povečalo, in to za 450 oseb, se pravi za 9,5 %.

Odraslih oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju je torej nekaj več kakor 4 promile.

Ob tem je treba omeniti, da so na posameznih področjih Slovenije psihiatri dolgo nastopali kot samostojni člani komisij in da je šele Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami iz leta 2000 jasneje opredelil članstvo posameznih strokovnjakov in psihiatra nadomestil s pedopsihiatrom. Strokovnjaki menijo, da je to pomemben korak, saj je že dolgo znano, da se psihične motnje v otroštvu specifično razlikujejo od tistih v odrasli dobi, da imajo svoj začetek in potek in je torej nanje nemogoče gledati le kot na predmotnjo psihopatologije odraslega obdobja.

4.4 Predšolska vzgoja in izobraževanje

Vse večja, bolje organizirana, pa tudi vse bolj strokovno podprta skrb za otroke s posebnimi potrebami se je razvila v 70. letih. Podlaga za urejanje problematike otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, kot so se takrat imenovali, sta bila dva pravilnika.

Prvi je bil Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju iz leta 1974, ki ga je leta 1977 zamenjal Pravilnik o razvrščanju in razvidu otrok, mladostnikov in mlajših polnoletnih oseb z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ki je že zgoraj omenjen.

Organizacije za usposabljanje so praviloma sprejemale otroke in mladostnike od 3 let starosti do 18 let, še posebno velja to za populacijo otrok z motnjo v duševnem razvoju. Nekatere organizacije za usposabljanje so oblikovale svoje predšolske skupine, nekatere pa so celo ustanovljale svoje vrtce. Tako je bil na primer leta 1969 v Ljubljani ustanovljen specialni vrtec za otroke z zmernimi in težjimi motnjami v razvoju od 4. do 7. leta starosti pri oddelkih za delovno usposabljanje v Jaršah, ki so sodili pod Vzgojni zavod Janeza Levca.

Hkrati je treba poudariti, da je bil za omenjeno populacijo otrok z zmernimi in težjimi motnjami v duševnem razvoju (po tedanjem pravilniku o razvrščanju so bili to zmerno in težko duševno prizadeti) leta 1978 sprejet Program za delovno usposabljanje za otroke in mladostnike od 3. do 18. leta starosti. Tudi v Programu vzgoje in izobraževanja otrok in mladostnikov z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugimi dodatnimi motnjami iz leta 1994, ki je nadomestil tistega iz leta 1978, je zapisano, da program traja **od zgodnjega predšolskega obdobja** prek obdobja vzgoje in izobraževanja do nadaljnega vključevanja v življenje in delo. Ta program je bil podlaga za delo tudi v razvojnih oddelkih vrtcev, ki so v 90. letih doživeli največji razmah.

Pred ustanavljanjem razvojnih oddelkov v vrtcih je bila predšolska vzgoja tistih otrok s posebnimi potrebami, ki niso bili v organizacijah za usposabljanje otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, zapostavljena.

Otroci z motnjami v razvoju so bili vključeni v številne skupine v vrtcih brez potrebnih podatkov o statusu otroka in pogosto brez potrebnega znanja vzgojiteljev v oddelkih. Vključevanje drugačnih otrok v vrtce je potekalo le na podlagi mnenja strokovnih delavcev vrtcev.

Leta 1980 je bil sprejet Zakon o vzgoji in varstvu predšolskih otrok, ki je v 30. členu določal, da za predšolske otroke s težjimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju vzgojno-varstvena organizacija v skladu s posebnimi predpisi organizira posebne oblike vzgoje, varstva in nege oziroma posebne razvojne oddelke ali skupine.

Zgodovina ustanavljanja razvojnih oddelkov po Sloveniji se začne skoraj deset let pred sprejetjem zakona. Lahko bi rekli, da je zakon končno prinesel oziroma formaliziral tisto prakso, ki se je v nekaterih vrtcih »pilotno« razvijala že vrsto let.

Tako so se na primer v Mariboru že od leta 1969 vključevali v tako imenovane razvojne oddelke otroci s posebnimi potrebami pod okriljem Dispanzerja za metalno zdravje. Februarja 1971 je bil v Mariboru odprt »Korektivni otroški vrtec« v VVZ Boris Peče v Tomšičevem drevoredu, ki je zagotavljal rehabilitacijo predšolskih otrok z motnjo v duševnem razvoju, nadzor nad strokovnim delom v teh oddelkih pa je imela tedanja Pomožna šola Gustava Šiliha.

V Ljubljani je bil prvi razvojni oddelek ustanovljen leta 1974 v vrtcu Najdihojca v enoti Litostroj, naslednje leto pa v Viških vrtcih, enota Pot k ribniku. V letu 1975 sta bila odprta še dva oddelka za predšolske otroke s cerebalno paralizo v vrtcu Ane Zihelr. Pozneje so ustanovili razvojne oddelke za otroke s posebnimi potrebami tudi v preostalih vrtcih: v vrtcih Murgle, Andersen, Ciciban, Angele Ocepek, Oton Župančič in Prule. Razvojni oddelki so bili organizacijsko vezani na matični vrtec.

Leta 1999 je na tem področju začela delovati tudi svetovalka za predšolske otroke s posebnimi potrebami s sedežem v vrtcu Murgle. S tem je bil urejen pregled nad predšolskimi otroki s posebnimi potrebami v Ljubljani, to pa je omogočilo bolj jasno sodelovanje med starši, zdravstvom in vrtci. Zasnoval in gradil se je tudi tako imenovani ljubljanski model – model specialnopedagoške pomoči otrokom, ki se je kot ustrezna oblika dela s predšolskimi otroki s posebnimi potrebami razširil tudi v druge vrtce.

K razvoju oblik pomoči za predšolske otroke s posebnimi potrebami je veliko pripomoglo prepričanje in odločno vztrajanje strokovnih delavcev pri tem prepričanju, da zgodnje odkrivanje otrok s posebnimi potrebami, spremljanje njihovega razvoja in pravočasno vključevanje v njim ustrezajoče oblike usposabljanja pomembno vplivajo na celovit razvoj otrok. S tem so otroci zaščiteni pred dodatnimi razvojnimi težavami, staršem in strokovnemu osebju pa je ponujena pomoč pri kvalitetnem razvoju otrok.

4.5 Socialnovarstveni zavodi za usposabljanje

V preteklosti je bila velika večina otrok in mladostnikov z avtizmom diagnosticiranih kot otroci z motnjo v duševnem razvoju in tisti z najtežjimi oblikami so bili vključeni v zavodsko oskrbo.

Socialnovarstveni zavodi za usposabljanje so bili ustanovljeni zaradi potrebe družin in otrok z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, da imajo poleg programa izobraževanja tudi program socialnega varstva in zdravstveni program. Vzroki za te potrebe so bili različni (enostarševska družina, več otrok, starši motnje niso sprejeli, zaposlitev staršev, zdravstvena zahtevnost otrok ...). Do sprejetja Zakona o socialnem varstvu v letu 1992 so bili organizirani tako, da je del, ki je zadeval vzgojo in izobraževanje, financiralo in izvajalo Ministrstvo za šolstvo in šport, del, ki se je navezoval na bivanje oziroma

namestitev, pa je strokovno in finančno pokrivalo Ministrstvo za zdravstvo in socialno varstvo. Po tem pa je prevzelo financiranje socialnega programa in programa vzgoje in izobraževanja Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, zdravstvenega pa Ministrstvo za zdravje.

V Sloveniji imamo pet centrov za usposabljanje, delo in varstvo (socialnovarstveni zavodi za usposabljanje), ki delujejo na 64 lokacijah, s čimer je zagotovljena ustrezna pokritost in dostopnost do storitev.

Od ustanovitve pa vse do 70. let je delovanje **Zavoda za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marjana Borštnarja Dornava** potekalo v dveh smereh. Ena je bila tako imenovana azilska pot, v drugi smeri pa se je razvijala rehabilitacija. Prvi rehabilitacijski oddelek v zavodu je bil ustanovljen že v začetku leta 1954. Takrat so rehabilitacijo poimenovali specialni pedopsihiatrični in ortopedagoški postopek. Vanj so bili vključeni sposobnejši otroci. Bivanje v slabih prostorih baročnega dvorca Dornava je nenehno spodbujalo iniciativo o izselitvi iz graščine. Prve resne aktivnosti v tem smislu so se začele že leta 1963, končale pa leta 2002. Poleg posodabljanja prostorskih kapacitete sta Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve in Zavod ves čas veliko vlagala v izobraževanje kadrov. Skrb za razvoj strokovnih obravnav je prešla pot od varstva in nege do razvitih interdisciplinarnih obravnav, ki jih danes izvajajo v različnih oblikah in modelih.

Leta 1968 je bil s sklepom Vlade RS ustanovljen prvi sodobni **Zavod za usposabljanje, delo in varstvo v Črni na Koroškem** (takrat Zavod za delovno usposabljanje mladine). Prvi gojenci so prišli v neurejene prostore. Z njimi so začeli delati delavci z neustrezno izobrazbo in brez delovnih izkušenj. Zato se je Center Črna v prvih letih zelo samorastniško razvijal: urejali so prostore in kupovali opremo, veliko delavcev pa si je ob delu pridobivalo ustrezno izobrazbo. Ta proces je potekal približno petnajst let. Okoli leta 1985 je bil center, ki ni bil nikoli grajen kot namenska stavba, usposobljen za delo s to populacijo, večji del delavcev pa je imel ustrezno izobrazbo.

Center je začel usposablјati otroke in mladostnike z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, zaradi vse večjih potreb pa je že zelo kmalu razvil dodatne aktivnosti, ki so postale osnovna dejavnost centra in jih izvajajo še danes:

- od leta 1976 varstveno-delovni center (prej delavnica pod posebnimi pogoji),

- od leta 1978 domsko varstvo za odrasle, vključene v varstveno-delovni center,
- od leta 1978 preizkus delovnih sposobnosti težko zaposljivih oseb,
- od leta 1980 usposabljanje otrok in mladostnikov s težko motnjo v duševnem razvoju,
- od leta 1993 dejavnost invalidske delavnice oziroma socialnega podjetja.

Istega leta kakor Zavod v Črni so se odprle prve delavnice pod posebnimi pogoji v Ljubljani kot zametek varstveno-delovnih centrov (**VDC Tončke Hočevar Ljubljana**); **prvi razvojni oddelki za predšolske otroke v Mariboru** in nekaj let pozneje **v Ljubljani**.

Leta 1984 je bil odprt prvi namensko grajeni zavod za usposabljanje otrok in mladostnikov, **Center Dolfke Boštjančič v Dragi pri Igu**. Zaradi velikih težav pri nameščanju odraslih oseb je bil že leta 1985 v okviru istega zavoda odprt Dom Škofljica, ki je sprejemal samo odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju. V tistem času je bil to tudi edini zavod za odrasle osebe. Že od vsega začetka je bila oblikovana interdisciplinarna strokovna skupina in od jeseni 1984 dalje se vsak mesec redno sestaja.

Posebno in izjemno pomembno poglavje je bil razvoj zdravstvene službe, saj je moral center sprejemati osebe, ki potrebujejo zelo zahtevno zdravstveno skrb in nego. Zdravstvena služba se je začela z majhno skupino sester, skromno opremo in zdravnikom, ki je prihajal dvakrat na teden. Leta 1986 pa je center kot prva takšna ustanova (za delo z osebami z motnjami v duševnem razvoju) dobil svojega zdravnika in registriral ambulantno.

Pozneje se je pridružila enota za dnevno varstvo otrok in mladostnikov v Šiški v Ljubljani, kjer je kmalu nastala tudi enota za manjše število oseb v celodnevem varstvu. Ker so se starši čedalje bolj odločali za dnevne oblike varstva, je to spodbudilo odprtje dveh dnevnihih centrov v Ljubljani in enega v Novem mestu. V zadnjih letih se je centru pridružil še varstveno-delovni center, razvija pa se tudi več manjših bivalnih enot za odrasle (Grosuplje, Barje, Vižmarje, Ribnica ...). Center je od prvega dne vlagal energijo v strokovni razvoj in začel zelo hitro uvajati novosti. S kratkotrajnimi oziroma začasnimi sprejemi je začel že nekaj mesecev po odprtju. Ta oblika obravnave staršem, ki imajo otroka doma, omogoča počitek in oddih, torej razbremenitev, in zato so manjše potrebe po celodnevem varstvu. Danes so v različne oblike obravnave

(kratkotrajni sprejemi, celodnevno varstvo, pomoč na domu, počitniško varstvo, dnevno varstvo, varstveno-delovni center, krizni sprejemi ...) vključene osebe z motnjami v duševnem in telesnem razvoju iz vse Slovenije. Izvajajo se socialni, vzgojno-izobraževalni in zdravstveni programi.

Današnji **Dom Matevža Langusa Radovljica** se je razvil iz zavoda v Kamni Gorici. Leta 1952 je bil v Kamni Gorici ustanovljen zavod, ki je imel za cilj, »duševno nerazvitim in zaostalim otrokom« zagotoviti vzgojo in izobraževanje, da bi se po koncu šolanja in poprejšnjih pripravah vključili v delovne organizacije na ustrezna delovna mesta – glede na svoje sposobnosti in potrebe. Vključevali so se učenci iz različnih krajev v Sloveniji. Število učencev v »posebni šoli« se je povečevalo in doseglo po letu 1970 število 120.

V okviru občine so se razvijali oddelki »posebne šole« v Bohinju, na Bledu in v Radovljici. Leta 1974 sta bila oblikovana dva oddelka za »delovno usposabljanje«, kamor so se vključili otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju. Leta 1979 je bila ustanovljena »delavnica pod posebnimi pogoji«, da bi omogočila zaposlitev učencem, ki so končali šolanje in se niso vključili v delovne organizacije. Več let so gostovali v različnih prostorih v Radovljici. Leta 1980 je bila v Radovljici zgrajena šola, v katero so se vključili otroci z motnjo v duševnem razvoju iz Bohinja, Bleda, Radovljice in iz okoliških krajev. Leta 1985 so bili zgrajeni namenski prostori za delavnico pod posebnimi pogoji, ki se je razvijala in se v naslednjih letih preoblikovala v Varstveno-delovni center. Leta 1992 so bili v Radovljici zgrajeni namenski prostori za bivanje in izobraževanje otrok z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem in telesnem razvoju. Potrebe že vključenih otrok in mladostnikov in pa potrebe v okolju so narekovale razvoj programov, ki se izvajajo danes in sicer programa socialnega varstva in program vzgoje in izobraževanja in program zdravstvenega varstva.

Leta 1960 je Mladinski dom Mihe Pinterja v Dobrni postal podružnica OŠ s prilagojenim programom z internatom v Celju in leta 1974 je bil organiziran prvi oddelk delovnega usposabljanja otrok z zmerno in težjo motnjo v razvoju. Zavod je bil leta 1984 v celoti preusmerjen v Zavod za delovno usposabljanje – z desetimi oddelki na treh stopnjah vzgoje in izobraževanja. Leta 1993 je v okviru zavoda začel delovati dislocirani dnevni oddelk v Celju, od leta 1994 pa se v **Zavodu za usposabljanje in varstvo Dobrna** zaradi čedalje večjih potreb nadaljuje usposabljanje tudi za odrasle osebe s posebnimi potrebami. Obdobje razvoja centrov za usposabljanje, delo in varstvo zaradi sistematične predšolske vzgoje, rednega šolskega programa (posebnega) do 21. leta sta-

rosti z možnostjo nadaljnje vključitve v posebni program vzgoje in izobraževanja - raven usposabljanja za življenje in delo do 26. leta starosti, dejavnosti varstveno delovnih centrov z možnostjo zaposlitve za odrasle ter institucionalnega varstva za odrasle osebe z motnjami v duševnem telesnem razvoju, štejemo za obdobje začetka modernizacije družbene skrbi za navedene kategorije oseb s posebnimi potrebami.

4.6 Pretekla prizadevanja za diagnostiko in obravnavo otrok s SAM

Leta 1987 je specialna pedagoginja Branka D. Jurišič ustanovila Skupino za avtizem pri Društvu defektolog Slovenije in skupino vodila do leta 1992. Pozneje tega dela ni bil pripravljen prevzeti nihče, zato je skupina zamrla. V skupini so bili predvsem specialni pedagogi oziroma defektologi, psihologi in starši otrok z avtizmom. Nekaj časa so bila enkrat na mesec izobraževalna srečanja za strokovnjake in posebej ob sobotah tudi za starše. Skupina za avtizem se je vključila tudi v Zvezo društev za avtizem Jugoslavije. Leta 1988 je bil organiziran seminar o otroškem avtizmu (na tem seminarju so predavali strokovnjaki iz Slovenije in iz drugih republik takratne Jugoslavije) s tiskanim gradivom. Leta 1991 je izšla knjiga Avtizem (avtorica Branka D. Jurišič) pri Zavodu za šolstvo, ponatis pa leta 1993.

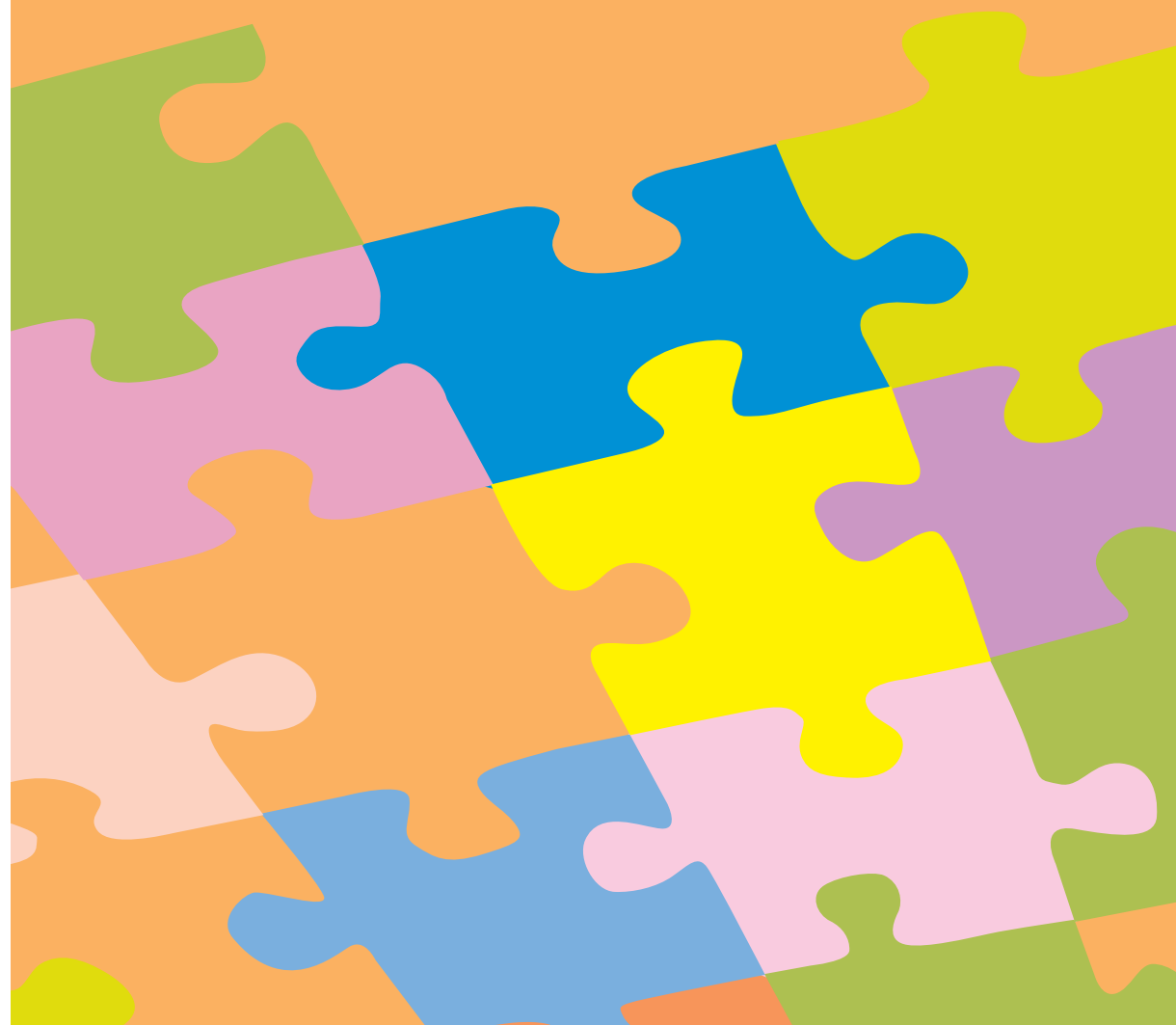
Branka D. Jurišič je prevedla E-2 vprašalnik B. Rimlanda in Lestvico za oceno otroškega avtizma (CARS; Childhood Autism Rating Scale, avtorjev Schopler, Reichler, Renner), z namenom, da bi se evidentiralo čim večje število otrok z avtizmom, ki so bili vključeni v različne programe vzgoje in izobraževanja. Oba instrumenta sta bila poslana na več ustanov za izobraževanje otrok z motnjo v duševnem razvoju (osnovne šole s prilagojenim programom, oddelki vzgoje in izobraževanja in socialni zavodi). Specialni pedagogi, psihologi v teh ustanovah in starši otrok so izpolnjevali oba instrumenta. Takrat je imela Skupina za avtizem evidentiranih približno 40 otrok, ki bi jih po rezultatih na obeh instrumentih lahko napotili na klinično diagnostiko zgodnjega otroškega avtizma. Po takratnih podatkih o pogostnosti otroškega avtizma (4 otroci na 10 000) smo menili, da bi moralo biti v Sloveniji približno 136 takšnih otrok. Večina otrok ni bila diagnosticirana z diagnozo avtizma. Nekateri (takšnih je bilo od 8 od 40) so imeli v izvidih in mnenjih takratnih komisij za razvrščanje zapisano ponavadi označbo »znaki avtizma«, »avtistično vedenje«, »avtistične tendence« in podobno. Nekateri starši so svoje otroke peljali v Zagreb ali Beograd, da so jim tamkajšnji zdravniki (najpogosteje otroški psihiatri) na-

pisali diagnozo avtizem, ki pa je v Sloveniji zdravniki pogosto niso priznali. Prizadevanja številnih specialnih pedagogov in psihologov, da bi Ministrstvo za šolstvo omogočilo posebne programe za otroke z avtizmom, zato v Sloveniji niso bila uslišana. Branka D. Jurišič je od leta 1986 do leta 1993 delala kot specialna pedagoginja v oddelku za otroke z avtizmom v Zavodu Janeza Levca v Ljubljani. V tem obdobju sta bila tam nekaj časa celo dva oddelka za otroke z avtizmom. Ko so ti otroci zrasli in se vključili v druge ustanove, novih otrok v tem oddelku ni bilo vse do leta 2006.

Večinoma so bili otroci z avtizmom vključeni v različne programe za otroke z motnjo v duševnem razvoju ali v ustanove za gluhe in naglušne, verjetno nekateri tudi v redne OŠ. Njihovi učitelji in drugi strokovnjaki, ki so delali z njimi, so takrat dobili nekaj znanja na predavanjih Skupine za avtizem, ki jih je imela Branka D. Jurišič; pozneje je nekaj seminarjev organiziral tudi Zavod za šolstvo. Poseben oddelek je deloval samo v Zavodu Janeza Levca.

5.

**OPIS STANJA
OBRAVNAVE
OTROK S SAM**



5.1 Pregled zakonodaje

Ustava Republike Slovenije vsakomur zagotavlja enake človekove pravice in temeljne svoboščine. 52. člen ustave posebej navaja, da imajo otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju in druge huje prizadete osebe pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi. To izobraževanje in usposabljanje se financirata iz javnih sredstev.

V predpisih, ki zadevajo (tudi) otroke, kakorkoli ovirane v normalnem razvoju, se uporabljajo različni pojmi, v posameznem predpisu podrobneje opredeljeni. Tako se v predpisih, ki urejajo področje zdravstva, uporablja pojem otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, za področje vzgoje in izobraževanja pa izraz otrok s posebnimi potrebami. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih govori o otroku, ki potrebuje posebno nego in varstvo.

Zdravstvo

Temeljni zakon, ki ureja sistem zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji, je Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Zakon med drugim določa, da sta zdravljenje in rehabilitacija otrok, učencev in študentov, ki se redno šolajo, ter otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju v celoti zagotovljena iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja. To pomeni, da je tem otrokom in mladostnikom, med katere sodijo tudi tisti s SAM, med drugim zagotovljena tudi celovita zgodnja obravnava.

Novela zakona o Zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju pa je k dosedanjim skupinam zavarovancev iz 23. člena zakona dodala tudi osebe z avtizmom, tako da bo tem osebam od 1.1.2009 z obveznim zdravstvenim zavarovanjem v celoti zagotovljeno krije celovite obravnave z zdravljenjem in rehabilitacijo.

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami

Ta vzgoja se izvaja v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (v nadaljnjem besedilu: ZUOPP) in s predpisi, ki urejajo področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja in splošnega srednjega izobraževanja. ZUOPP opredeljuje

skupine otrok s posebnimi potrebami (v nadaljnjem besedilu: OPP) in ureja predvsem usmerjanje v različne programe, določa postopek usmerjanja in postopek dela strokovnih komisij ter vsebino odločbe o usmeritvi.

Odločbo o usmeritvi v program vzgoje in izobraževanje izda Zavod za šolstvo na podlagi strokovnega mnenja, ki ga pripravi komisija za usmerjanje OPP prve stopnje.

Zakon določa, da mora vrtec, šola oziroma zavod za vsakega otroka pripraviti individualiziran program v skladu s programom, v katerega je otrok usmerjen in ki uvaja razvojno-procesno usmerjanje. Z zakonom je omogočena tudi aktivna vloga staršev pri oblikovanju individualiziranega programa in pri njegovi evalvaciji.

Otroci in mladostniki s SAM po tem zakonu niso prepoznani kot posebna skupina otrok s posebnimi potrebami. V praksi se zato otroci s SAM najpogosteje usmerjajo kot dolgotrajno bolni, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, z govorno-jezikovnimi motnjami in kot otroci z motnjami v duševnem razvoju.

Socialno varstvo

Zakon o socialnem varstvu ureja socialnovarstveno dejavnost kot preprečevanje in odpravljanje socialnih stisk in težav posameznikov, družin in skupin prebivalstva. Pravice iz socialnega varstva so urejene v obliki storitev, ukrepov in dajatev in so zagotovljene vsem državljanom, ki jih potrebujejo in so do njih upravičeni (pod pogoji, ki jih določa zakon).

Za premagovanje socialnih stisk in težav so namenjene storitve: prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini za dom in na domu, institucionalno varstvo, vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji in pravica do izbi-re družinskega pomočnika. Te storitve izvajajo javni socialnovarstveni zavodi. To so centri za socialno delo, domovi za starejše občane, zavodi in varstveno-delovni centri za odrasle duševno in telesno prizadete osebe, domovi za otroke, ki so prikrajšani za normalno družinsko življenje, in socialnovarstveni zavodi za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju.

Denarna socialna pomoč je namenjena tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati. Ob izpolnjevanju drugih pogojev za pridobitev denarne socialne pomoči je do nje upravičena oseba, ki skrbi za otroka ali odraslo osebo, ki ni sposobna skrbeti zase in sodi v družino, če takšen način varstva otroku oziroma odrasli osebi nadomešča institucionalno varstvo.

Varstvo zmerno, teže in težko duševno ter najteže telesno prizadetih oseb, med katere lahko sodijo osebe s SAM, ureja Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. To so osebe, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo in pri katerih je ugotovljeno, da je prizadetost nastala v otroški oziroma mladostniški dobi (do dopolnjenega 18. leta starosti oziroma med rednim šolanjem, vendar najpozneje do dopolnjenega 26. leta starosti). Te osebe imajo pravico do varstva v splošnih in posebnih zavodih (v obliki dnevnega varstva, občasnega ali stalnega varstva z nastanitvijo v zavodu), do varstva v drugi družini, do nadomestila za invalidnost in do dodatka za tujo nego in pomoč. Osebe s SAM lahko torej uveljavljajo status invalidne osebe in pravice po tem zakonu, kadar imajo pridruženo zmerno, težjo ali težko duševno ali najtežjo telesno prizadetost.

Družinska politika

Največ pomoči družini z otrokom daje Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Poleg pravic do starševskega dopusta in dopusta za nego in varstvo otroka in do nadomestila plače oziroma osebnega prejemka ureja še pravico do družinskih prejemkov. Straši otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, lahko poleg navedenih pravic uveljavljajo še pravico do podaljšanja dopusta za nego otroka, do dodatka za nego otroka in pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Kriterije za uveljavljanje teh pravic opredeljuje poseben pravilnik.

Za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju in za težko gibalno oviranega otroka lahko starši uveljavljajo višji dodatek za nego otroka. S spremembo pravilnika v letu 2006 pa so do tega dodatka upravičeni tudi otroci z avtizmom s pridruženo zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju. Enako velja tudi za pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek, ki jo lahko uveljavlja eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka.

Pravice uveljavljajo starši pri krajevno pristojnem centru za socialno delo na podlagi vloge, ki morajo k njej priložiti dokazila o izpolnjevanju pogojev (določenih v zakonu) za posamezno pravico.

Zaposlovanje

Področje zaposlovanja ureja več zakonov, posebno pomembno podlago za zaposlovanje invalidov daje Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov.

Osebam s SAM, ki nimajo izdane odločbe o invalidnosti po drugih predpisih, je dana pravica do priznanja statusa invalida po tem zakonu in pravica do zaposlitvene rehabilitacije. To lahko uveljavljajo z rehabilitacijskim procesom, kjer dobijo oceno delovnih sposobnosti. Rehabilitacijska komisija Zavoda za zaposlovanje predloži mnenje, na podlagi katerega izdela rehabilitacijski svetovalec zavoda v sodelovanju z invalidom rehabilitacijski načrt. Ta določa vrsto, obseg, način in trajanje izvajanja storitev zaposlitvene rehabilitacije. V njem je možno opredeliti tudi specifične funkcioniranja osebe s SAM, ki ima značilno pomembnejše težave na področju socializacije in komunikacije kakor druge invalidne osebe. Zavod po končani zaposlitveni rehabilitaciji izdela oceno zaposlitvenih možnosti osebe na podlagi mesečnih poročil in končne evalvacije izvajalca zaposlitvene rehabilitacije. Iz ocene mora biti razvidno predvsem, ali je oseba zaposljiva v običajnem delovnem okolju, v podporni ali zaščitni zaposlitvi, za katera dela je usposobljena in kakšne podporne storitve ali prilagoditve potrebuje na delovnem mestu. Kadar kljub rehabilitaciji, prilagoditvam delovnega mesta in delovnega okolja oseba ne more dosežati delovnih rezultatov v višini vsaj ene tretjine zaposlenega na običajnem delovnem mestu, se v oceni zaposlitvenih možnosti opredeli, da zaradi invalidnosti ta oseba ni zaposljiva, lahko pa se vključi v programe socialne vključenosti.

Zavod za zaposlovanje na podlagi ocene rehabilitacijske komisije invalidu zagotavlja pomoč pri iskanju zaposlitve na ustreznih delovnih mestih v običajnem delovnem okolju, v invalidskih podjetjih, v podporni ali zaščitni zaposlitvi oziroma pri vključitvi v programe aktivne politike zaposlovanja.

Zaposlitev v eni od navedenih oblik zaposlitve pa še ni dovolj, da bo imela oseba s SAM primerno delovno okolje. Pri "podporni zaposlitvi" na primer morata biti zagotovljeni strokovna in tehnična podpora osebi, delodajalcu in delovnemu okolju. Strokovna podpora je lahko v obliki informiranja, svetovanja,

usposabljanja, osebne asistencije, spremljanja pri delu, razvoja osebnih metod dela in ocenjevanja delovne uspešnosti.

Osebe s SAM, ki so pridobile status invalidne osebe po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, se pri Zavodu za zaposlovanje ne morejo prijaviti kot iskalci zaposlitve: ti ljudje so bili namreč ocenjeni kot nezaposljivi in nesposobni za pridobitno delo. Upravičeni so do prejemanja denarnih dodatkov in do vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Izvajalci te storitve so varstveno-delovni centri (v nadaljnjem besedilu: VDC). Pravico do vključitve v zaposlitev pod posebnimi pogoji uveljavlja oseba na podlagi sklenjenega dogovora z VDC, ki mu sledi napotitvena odločba pristojnega centra za socialno delo.

5.2 Zdravstvena mreža

5.2.1 Primarna in sekundarna raven

Na tej ravni zdravstvenega varstva potekajo posamezne oblike preventivnih programov, ki obsegajo tudi izobraževanje družine pred rojstvom otroka.

Zdravstveni delavec, ki spremlja otrokov razvoj na primarni ravni, je večinoma zdravnik specialist pediater in v redkih primerih specialist družinske medicine. Vsakemu otroku v prvih treh letih starosti pripada določeno število rednih preventivnih pregledov (posvetovalnica), ki so opravljeni v določenem časovnem zaporedju in s tem pomenijo prvo »sito« in možnost odkritja, da otrok odstopa v svojem razvoju glede na zdrave sovrstnike.

Z uvedbo razvojnega presejalnega testa Denver II. smo v Sloveniji dobili dodatno možnost za še bolj sistematično spremljanje otrok. V okviru omenjenega testa sta tudi lestvici socializacije in vedenja. Odstopanja na eni od njiju lahko pediater opozorijo na potrebo po skrbnejšem spremljanju in morebitni dodatni diagnostiki.

Na tej ravni delujejo tudi specialistične ambulante, ki so lahko organizirane v okviru zdravstvenih domov, v okviru bolnišnic sekundarne ravni ali pa kot samostojne ambulante.

V večjih zdravstvenih domovih so praviloma organizirane multidisciplinarne službe v okviru razvojnih ambulant, mentalnohigienskih služb in pedopsihiatričnih ambulant. Ponekod so te službe združene v sklenjene celote, drugod delujejo samostojno, neodvisno druga od druge in se povežejo prek teamskega dela za vsakega otroka posebej. V regijah, kjer ni tovrstne organizacije, se med seboj povežejo posamezni strokovnjaki, ki delujejo posamično v okviru iste regije.

5.2.1.1 Razvojne ambulante

V Sloveniji imamo mrežo dvajsetih teamov razvojnih ambulant, v katerih je nosilec dejavnosti pediater z dodatnim znanjem iz otroške in razvojne nevrologije. Poleg njega so po sedaj veljavnem kadrovskem normativu v teamu še: dva nevrofizioterpevti, 0,5 logopeda in 0,5 delovnega terapevta. Mreža razvojnih ambulant se prekriva z območnimi enotami Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

TABELA 3: število timov razvojnih ambulant za pogodbeno leto 2007

Izvajalec	Število timov za pogodbe 2007
ZD Celje	2,00
ZD Koper	0,70
ZD Postojna	0,30
OZG Kranj	1,83
Pediatrična ordinacija Aleš Paternoster d.o.o.	0,17
ZD Krško	0,60
ZD Ljubljana	4,70
ZD Domžale	1,00
ZD Trbovlje	0,40
ZD Idrija	0,10
ZD Maribor	2,00
ZD Slovenska Bistrica	0,30
SB Ptuj	1,00
SB Murska Sobota	1,20
ZD Novo mesto	1,20

ZD Velenje	0,60
SB Slovenj Gradec	0,80
SB "Dr. Franc Derganc" Nova Gorica, ZD Nova Gorica	1,00
SKUPAJ	19,90

Vir: Področni dogovor za zdravstvene domove in zasebno zdravstveno dejavnost za pogodbeno leto 2007

Strokovnjaki v razvojnih ambulantah obravnavajo otroke z motnjo v razvoju, ki jih je v celotni populaciji otrok in mladostnikov približno 3 %. Najbolj so usposobljeni za obravnavo otrok z motnjo v gibalnem razvoju, ki jih je 0,2–0,3 %. Na tem področju se je razvil koncept aktivnega iskanja rizičnih otrok, ki jih je približno 10 % v celotni populaciji. Tako lahko ti otroci pridejo pravočasno do terapevtske obravnave, ki prepreči ali omili poznejšo gibalno prizadetost.

Otroci s SAM so obravnavani podobno kakor drugi otroci s posebnimi potrebami (nadaljnem besedilu: PP). Glede na svoje potrebe so napoteni v nevrofizioterapevtsko, delovnoterapevtsko in/ali logopedsko obravnavo. V redkih primerih team razvojne ambulante sodeluje s teamom MHO in s tem zagotovi otroku dodatno psihološko in/ali specialpedagoško obravnavo. Navadno ima otrok s SAM v okviru sedanjih možnosti v povprečju logopedsko obravnavo dvakrat na mesec. Praviloma omenjeni strokovnjaki nimajo specifičnega znanja s področja SAM.

5.2.1.2 Mentalnohigienska služba in pedopsihiatrične ambulante

Tudi team mentalnohigienske službe je sestavljen iz specialistov različnih strok. Osnovo sestavljajo psiholog ali specialist klinične psihologije, logoped, specialni pedagog in socialni delavec. Specialist pedopsihiater je lahko stalni član te službe ali pa deluje v samostojni ambulanti. Vsaki ambulanti pripada določeno število srednjih in visokih medicinskih sester.

Trenutno v Sloveniji delujejo štiri večje dispanzerske mentalnohigienske-pedopsihiatrične enote (Maribor, Ljubljana, Kranj in Nova Gorica) in več manjših ali posameznih ambulant, katerih kadrovska zasedenost je omejena na enega ali več specialistov pedopsihiatrije, ponekod pa na kliničnega psihologa.

Na tej ravni delujejo tudi posamezni specialisti naštetih strok, ki so zaposleni zunaj klasičnih zdravstvenih ustanov in so del teama svetovalnih centrov za

otroke, mladostnike in starše (Ljubljana) ali centrov za sluh in govor (Maribor, Ljubljana, Koper).

Vse službe, ki delujejo na tej ravni, se soočajo s pomanjkanjem kadrov in s slabimi možnostmi za njihovo strokovno izpopolnjevanje. Poseben problem je tudi slaba organizacijska povezanost, ki onemogoča bolj koordinirano delo.

5.2.2 Terciarna raven

Na tej ravni se otroci in mladostniki s SAM obravnavajo predvsem v okviru dveh oddelkov na Pediatrični kliniki v Ljubljani – v okviru Službe za otroško psihiatrijo in v okviru Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo.

Od septembra 2005 deluje v okviru Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike ambulantna in bolnišnična obravnava za otroke s SAM. Ta dodatna dejavnost poteka brez dodatne organizacijske, kadrovske in finančne podpore državnih organov. Otroci so obravnavani v okviru teama, ki ga sestavljajo razvojni pediater in dva psihologa. Dodatne informacije o otrokovem socialnem funkcioniranju team pridobi iz poročila vzgojiteljice oziroma učiteljice, ki otroka vodi v okviru programa vzgoje in izobraževanja. Diagnosticirani so glede na klinične kriterije, ki so opredeljeni v strokovnih priročnikih (MKB-10, DSM-IV), izvid psihološkega pregleda, vključno s CARS (Childhood Autism Rating Scale), in na omenjeno poročilo vzgojiteljice/učiteljice. V okviru kliničnega in psihološkega pregleda sta ocenjena tudi otrokov razvoj (Lestvice zgodnjega razvoja N. Bayley – 2. verzija), njegovo kognitivno funkcioniranje (testi inteligentnosti in drugi) ter adaptivno vedenje (Vinelandska lestvica). V primeru suma na znano genetsko, presnovno ali nevrološko motnjo so otroci s SAM hospitalizirani za dodatne biokemične, genetske, nevrofiziološke in nevroslikovne preiskave.

Otroci s SAM, ki potrebujejo zahtevnejšo diferencialno diagnostiko in imajo dodatne psihiatrične motnje ali zaradi izrazitega motečega vedenja ne zmorejo funkcionirati v programu vzgoje in izobraževanja, so hospitalizirani na oddelku Službe za otroško psihiatrijo na Pediatrični kliniki. Obravnava jih team, ki ga sestavljajo otroški psihiater, psiholog, specialni pedagog, socialna delavka, višja medicinska sestra in zdravstveni tehnik.

Na Pediatrični kliniki je bilo v letu 2006 organizirano izobraževanje za zdravnike v okviru srečanja nevropediatrov in pedopsihiatrov ter Derčevih dni. Predavanje iz SAM je vključeno tudi v dodiplomsko izobraževanje zdravnikov.

5.3 Vzgojno-izobraževalna mreža

5.3.1 Proces usmerjanja otrok

Z dnem uveljavitve Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki je začel veljati 1. julija 2000, je prenehala veljavnost 123. člena Zakona o socialnem varstvu in s tem pristojnost komisij za razvrščanje, centrov za socialno delo in Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve kot drugostopenjskega organa na tem področju. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami prav tako vsebuje določilo, s katerim je omogočena uporaba strokovnega mnenja komisije za usmerjanje pri uveljavljanju pravic s področja šolske zakonodaje, pa tudi pravic po drugih zakonih. Vsi postopki usmerjanja za izdajo strokovnega mnenja in za uveljavljanje pravic s področja šolske zakonodaje, pa tudi pravic po drugih zakonih so se prenesli na Ministrstvo za šolstvo.

S 1.1.2007 se je pristojnost delovanja komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na prvi stopnji prenesla na Zavod RS za šolstvo. Komisije za usmerjanje delujejo v okviru območnih enot Zavoda RS za šolstvo. Trenutno deluje petnajst senatov. Ministrstvo za šolstvo ostaja pritožbeni organ na drugi stopnji.

5.3.2. Predšolska vzgoja in izobraževanje

Na predšolski ravni se otroci s SAM usmerjajo v dva programa VI:

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojeni program za predšolske otroke.

S SKLEPOM ministra za šolstvo in šport o uvajanju novosti oblikovanja in delovanja oddelkov za predšolske otroke s posebnimi potrebami z avtističnimi razvojnimi motnjami z dne 15. 5. 2006 smo dobili osnovo za uvajanje novosti v vzgojno-izobraževalno prakso, katere namen je, zagotoviti ustrezne pogoje (vsebinske, kadrovske in prostorske), ki so prilagojeni specifičnim potrebam teh otrok v smislu spodbujanja komunikacije in socialne interakcije. S tem

sklepom oblikujejo v Zavodu za gluhe in naglušne, Ljubljana, v Centru za sluh in govor, Maribor ter v Centru za korekcijo sluha in govora, Portorož po en oddelek za predšolske otroke, v katere so vključeni otroci s SAM, delo pa poteka v skladu s programom s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za predšolske otroke. Posebnost je, da je v enem oddelku največ šest otrok in tako otroci niso vključeni v skupino z vrstniki z značilnim razvojem.

Projekt je predviden za tri šolska leta, t.j. 2006/07, 2007/08 in 2008/09. Ves čas trajanja projekta Ministrstvo za šolstvo in šport preverja in vrednoti ustreznost strokovnih rešitev glede delovanja teh oddelkov in pridobiva podatke za pripravo novih sistemskih strokovnih rešitev na tem področju.

Otroci s SAM, ki so usmerjeni v Program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, so integrirani v »rednih« oddelkih vrtcev. Glede na Pravilnik o usmerjanju otrok s PP naj bi bili v ta program vključeni samo otroci, ki imajo značilni razvoj ali lažjo motnjo v duševnem razvoju. Glede na sedaj veljavno zakonodajo se v ta program sicer lahko izjemoma usmerijo tudi otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju, v praksi pa se to pogosto dogaja. Dodatno strokovno pomoč (od ene do tri ure, kot je določeno v odločbi o usmeritvi), izvajajo strokovni delavci, največkrat so to mobilni specialni pedagogi. Prilagoditve organizacije in način izvajanja programa se pripravijo v skladu z Navodili h Kurikulu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami, ki se uporabljajo skupaj s Kurikulom za vrtce.

Prilagojen program se izvaja v razvojnih oddelkih vrtcev, kjer so normativi drugačni in zelo prilagojeni (majhno število otrok - do 6, izvajalec je specialni pedagog), prilagojeni pa so tudi didaktični pristopi, cilji in vsebine. Razvojni oddelki so financirani s strani občin. Odkrivanje in spremljanje otrok, ki bi potrebovali razvojni oddelek, je pomanjkljivo. V praksi je velikokrat prepuščeno staršem, da se borijo za ustanovitev takega oddelka.

V Sloveniji imamo v šolskem letu 2007/08 vključenih 150 otrok v 32 razvojnih oddelkih v 21 vrtcih. Po en razvojni oddelek imajo Vrtec Bled, Vrtec Brežice, Vrtec Anice Černejeve Celje, Vrtec Hrastnik, Vrtec Krško, Vrtec Litija, Vrtec Murska Sobota, Vrtec Pedenjped Novo mesto, VVZ Ormož, VVZ Vrtec Ptuj, OŠ Roje - enota vrtec in Vrtec Škofja Loka. OŠ Gustava Šiliha Maribor ima 6 razvojnih oddelkov v prostorih Vrtca Tezno, Vrtca Otona Župančiča in Vrtca Jožice Flander. Kranjski vrtci imajo 5 razvojnih oddelkov.

V Ljubljani je trenutno devet razvojnih oddelkov v sedmih vrtcih: H.CH. Andersen, Ciciban, Ledina, Najdihojca (ima 3 razvojne oddelke), Kolezija, Pod gradom, Oton Župančič. V vse oddelke skupaj je trenutno vključenih 49 otrok. Za otroke s SAM se specialni pedagoginji iz dveh razvojnih oddelkov intenzivno povezuje z MHO in starši. Skupaj načrtujejo delo po metodi »sistema komunikacije z izmenjavo slik« in izmenjujejo izkušnje.

Praksa je ponekod taka, da so v te oddelke usmerjeni samo otroci z težjimi oz. težkimi motnjami, zato starši otroka s SAM pogosto ocenjujejo, da to okolje ni primerno za razvoj njihovega otroka, Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami pa v tem smislu popuščajo pritiskom staršev. Obravnava otrok s SAM v teh oddelkih ni vedno prilagojena njihovim specifičnim potrebam, ker strokovnjaki za to niso dodatno usposobljeni.

Skupina ocenjuje, da so edino v teh oddelkih, po sedaj veljavni zakonodaji, zagotovljeni pogoji za dovolj intenzivno in specifično obravnavo večine otrok s SAM. Glede na strokovne smernice naj bi bilo namreč take obravnave najmanj 20 ur tedensko. Samo v prilagojenem programu za predšolske otroke so zagotovljeni tudi pogoji za izvajanje nekaterih posebnih pristopov, ki so uveljavljeni in sodijo v prakse, ki temeljijo na dokazih (npr. TEACCH, PECS, modifikacija vedenja....) in so ti cilji tudi v skladu s kurikulom. Skupina zato podpira dodatno izobraževanje strokovnjakov, ki ta program izvajajo (spec. pedagogi/nje in njihovi/e pomočniki/ce), za boljše poznavanje otrok z avtizmom, njihovih specifičnih potreb in specifičnih pristopov pri njihovi obravnavi.

V program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo je v Ljubljani trenutno vključenih 67 otrok s posebnimi potrebami z odločbo o usmeritvi, in 63 otrok, ki potrebujejo pomoč in svetovanje. Vsi ti otroci imajo dodatno strokovno pomoč. Med njimi je tudi nekaj otrok s SAM. Specialne pedagoginje se povezujejo s timi MHO v zdravstvenih domovih. Poleg tega pa je njihova vloga tudi seznaniti vzgojiteljico in pomočnico o posebnostih otroka in se dogovarjati o enotnem vzgojnem pristopu. Skupaj s strokovnimi delavci vrtca in starši pripravijo individualizirani program (IP). V IP se opredelijo cilji na področju vzgoje in izobraževanja glede na specifične potrebe vsakega otroka posebej.

Mobilna specialpedagoška in logopedška služba

Mobilna specialpedagoška služba kot dodatna pomoč tem otrokom je začela delovati v Ljubljani leta 1991 v Viških vrtcih, Enota Murgle. Organizacija je prevzela svetovalka za predšolske otroke s posebnimi potrebami in ta učinkovita praksa se je uveljavila tudi drugod po Sloveniji. Danes je ta program sistemsko rešen z zakonsko podlago v Zakonu o vrtcih in Zakonu o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Zavod/Centra za sluh in govor zagotavljajo surdopedagoško in logopedsko mobilno službo, Zavod za slepe in slabovidne pa tiflopedagoško mobilno službo.

Zaradi neustreznega financiranja mobilna služba ni tako zaživelna kot bi bilo potrebno. Tako otroci s SAM praviloma obiskujejo logopeda v Zdravstvenem domu, s čimer je bistveno okrnjen timski način dela, ki je na tem področju nujen.

5.3.3 Šolanje

5.3.3.1 Konceptualni vidiki

Konceptualne spremembe vzgoje in izobraževanja ter usposabljanja otrok s posebnimi potrebami temeljijo na izhodiščih in dokumentih, ki so podlaga za prenovo celotnega sistema vzgoje in izobraževanja v Sloveniji (bela knjiga o vzgoji in izobraževanju, izhodišča kurikularne prenove), in na številnih pobudah mednarodnih organizacij ter na mednarodnih dokumentih, katerih izhodiščni zahtevi sta upoštevanje človekovih pravic in uresničevanje oziroma zagotavljanje demokratičnosti (Konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin, Konvencija otrokovih pravic, Salamanška izjava ...).

Na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s PP se na osnovnošolski ravni otroci s posebnimi potrebami lahko usmerijo v naslednje programe vzgoje in izobraževanja:

- izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za gluhe in naglušne,

- prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za slepe in slabovidne,
- prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za gibalno ovirane,
- prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za govorno-jezikovne motnje,
- prilagojeni izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- posebni program vzgoje in izobraževanja.

Učenci s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v **izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo**, se šolajo na »rednih oziroma večinskih« šolah. Dosegati morajo standarde znanja, ki so določeni za program devetletne osnovne šole (tako imenovani »redni program«), prilagodijo pa se jim lahko organizacija, način preverjanja in ocenjevanja znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka in zagotovi se jim dodatna strokovna pomoč. Prilagoditve organizacije, način preverjanja in ocenjevanje znanja, napredovanje in časovna razporeditev pouka se pripravijo v skladu z Navodili za izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za devetletno osnovno šolo. V program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo devetletne osnovne šole so usmerjeni tisti otroci s posebnimi potrebami, za katere komisije za usmerjanje ocenijo, da imajo takšne razvojne in učne zmožnosti, da bodo predvidoma s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo dosegli vsaj minimalne cilje oziroma standarde znanja, določene v učnih načrtih za vse predmete v predmetniku devetletne osnovne šole za razred, v katerega se vključujejo otroci s posebnimi potrebami.

Prilagojeni izobraževalni programi z enakovrednim izobrazbenim standardom so štirje in se izvajajo v specializiranih ustanovah.

Prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za gluhe in naglušne in prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za govorno-jezikovne motnje se izvajata v treh specializiranih zavodih: v Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, v Centru za sluh in govor v Mariboru in v Centru za korekcijo govora v Portorožu.

Prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za gibalno ovirane izvaja Zavod za invalidno mladino Kamnik.

Prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za slepe in slabovidne izvaja Zavod za slepo in slabovidno mladino Ljubljana.

Predpisani standardi znanja so enakovredni tistim v »rednem« programu devetletne osnovne šole. Posebnost teh programov je, da imajo različne specialpedagoške dejavnosti (v nadaljnjem besedilu: SPD; slepi in slabovidni imajo na primer SPD komunikacija in SPD orientacija in mobilnost; gluhi in naglušni imajo SPD komunikacija in SPD računalništvo itd.), ki so namenjene doseganju optimalnega razvoja posameznega otroka (tako pravi opredelitev v 12. členu Zakona o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja) in se drugače kakor drugi predmeti ne ocenjujejo. Za različne skupine otrok s posebnimi potrebami se specialpedagoške dejavnosti razlikujejo, čeprav se imenujejo enako.

Prilagojeni izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom se izvaja v osnovnih šolah s prilagojenim programom (v nadaljnjem besedilu: OŠPP) in v enotah/oddelkih s prilagojenim programom pri osnovnih šolah. V tem programu so standardi znanja drugačni, niso enakovredni »rednemu programu« in so bistveno znižani, to pomeni, da so postavljeni nižje, pod minimalne standarde »rednega« programa devetletne osnovne šole. Prilagojeni so tudi normativni in kadrovske pogoji.

V ta program se usmerjajo učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju in učenci z več motnjami, ki imajo tudi lažjo motnjo v duševnem razvoju.

Po podatkih Ministrstva za šolstvo imamo v šolskem letu 2007/2008 devetindvajset (29) samostojnih osnovnih šol s prilagojenim programom. Prilagojeni izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom se izvaja tudi v oddelkih/enotah na dvajsetih (20) osnovnih šolah. Prenovljeni prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom uvaja tudi tuj jezik, kar pomeni, da imajo učenci v nižjem poklicnem izobraževanju manj težav pri angleščini, ker že na osnovnošolski ravni pridobijo predznanje.

Posebni program vzgoje in izobraževanja se izvaja v osnovnih šolah s prilagojenim programom ali v socialnih zavodih.

V ta program se usmerjajo učenci z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Njihovo šolanje poteka zaradi hudo upočasnjene razvoja

drugače. Posebni program vzgoje in izobraževanja nima predpisanih standardov znanja, namesto predmetov ima šest področij dejavnosti: razvijanje samostojnosti, splošna poučenost, gibanje in športna vzgoja, glasbena vzgoja, likovna vzgoja in delovna vzgoja.

Individualizirani program vzgoje in izobraževanja (v nadaljnjem besedilu: IP) Učenci s SAM so usmerjeni v enega od veljavnih programov vzgoje in izobraževanja, ki pa sami po sebi niso prilagojeni učencem s SAM. Posamezen program določa le, katere vsebine naj se učenec nauči oziroma jih osvoji, in standarde znanja; določa torej predvsem vzgojno-izobraževalne cilje, ne pa tudi konkretnih metod dela in ciljev za izboljšanje adaptivnega vedenja in povezovanje različnih ciljev, ki odpravljajo socialne primanjkljaje in primanjkljaje v komunikaciji in razširjajo obzorje učenčevega zanimanja.

Za vsakega otroka s PP mora ne glede na to, v kateri program vzgoje in izobraževanja je usmerjen, vrtec, šola ali zavod v 30 dneh po sprejemu otroka izdelati individualizirani program vzgoje in izobraževanja). IP je torej tisto ključno orodje, ki pomaga pri individualizaciji vzgojno-izobraževalnega procesa in pomeni prilagajanje vseh sestavin vzgoje in izobraževanja razvojnim potrebam posameznega otroka (diagnostika, načrtovanje, organizacija, vodenje, odnosi, sredstva in vrednotenje) do te mere, da so zadovoljene individualne potrebe vsakega otroka glede na njegove lastnosti, sposobnosti, interese, slog učenja, tempo dela in glede na izkušnje. To je orodje, ki pomaga voditi otroka v njegovem razvoju.

IP je komplementaren vzgojno-izobraževalnemu programu. V njem se za vsakega učenca posebej opredeli, kako mu bo uspelo vzgojno-izobraževalne cilje v največji možni meri doseči. IP mora tako ustrezno upoštevati učenčeve posebne potrebe – v tem primeru specifične posebne potrebe učencev s SAM. Posebej je v njem treba nameniti pozornost funkcionalnim ciljem na kognitivnem področju in na področju socializacije in komunikacije.

5.3.3.2 Pregled vključenosti učencev s SAM v osnovne šole s prilagojenim programom, ki izvajajo prilagojeni program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom in posebni program vzgoje in izobraževanja

Navajamo stanje nekaterih ustanov, kamor so vključeni učenci s SAM. Podatki so zbrani na podlagi poročil šol in niso preverjeni, ker so samo povzeti po opisu posameznih šol, brez enotne metode zajemanja podatkov.

Čeprav je iz poročil šol mogoče ugotoviti, da uporabljajo nekatere preizkušene metode dela, je po drugi strani razvidno, da vsaka šola išče svoje načine obravnave teh otrok.

OŠ Gustava Šiliha v Mariboru (skupaj približno 190 učencev + 40 otrok v predšolskem programu)

Število vključenih učencev s SAM: v zadnjih 10 letih 10 učencev, v letu 2006/2007 je bilo 8 učencev

Uporaba metod, kurikulumov ...: TEACCH, govorno-jezikovna terapija, delovna terapija, ABA

Učilnica: prilagojena

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: Nimajo vsi diagnoze SAM, veliko je preusmeritev v posebni program vzgoje in izobraževanja.

OŠ Roje v Domžalah (skupaj 80 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: v letu 2006/2007 so bili 4 učenci

Uporaba metod, kurikulumov ...: TEACCH, PECS, funkcionalno učenje

Učilnica: prilagojena

Program: posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: Vsi imajo diagnozo zapisano v odločbi.

Zavod za usposabljanje Janeza Levca Ljubljana (skupaj 260 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: v letu 2006/2007 je bilo 7 učencev

Uporaba metod, kurikulumov ...: TEACCH, PECS, ABA, delavnice za razvijanje čustvenih in socialnih spretnosti, za razvijanje samostojnosti, za pridobivanje oziroma krepitev prilagojenih oblik vedenja, za odpravljanje oziroma izzvenevanje neželenih, nefunkcionalnih oblik vedenja, teamska obravnava, vključevanje staršev

Učilnica: prilagojena, tudi posebna učilnica za individualno delo

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: En učenec biva v domu Zavoda, pouk obiskujejo znotraj matičnega razreda, logopedska in fizioterapevtska obravnava.

OŠ Minke Namestnik - Sonje Slovenska Bistrica (približno 40 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: v letu 2006/2007 je bilo 5 učencev

Uporaba metod, kurikulumov ...: upoštevanje dobrih dni in trenutkov pripravljenosti za delo, motivacije in pohval, neposrednega opazovanja, skrbijo za spodbudno, pomirjajoče okolje (ne hrupno), konstantnost situacij, spodbujanje močnih področij, stimulacijo različnih zaznav, sproščanje napetosti, konkretne materiale, zaupanje, pripadnost, varnost

Učilnica: prilagojena

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

OŠ Jela Janežiča Škofja Loka (približno 85 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 1 učenec

Uporaba metod, kurikulumov ...: individualno delo, teamsko delo z vključevanjem staršev, strategije, ki otroka motivirajo ali "odprejo"

Učilnica: prilagojena, tudi posebna učilnica za individualno delo

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: En učenec ima oziroma je imel diagnozo zapisano v odločbi, pri eni učenki opažajo elemente avtizma, obravnave izvajajo prek »nadstandarda«, eno uro na teden zagotavljajo individualno pomoč tema dvema učencema.

Center za invalidno mladino Vipava (približno 80 učencev z gibalno motnjo)

Število vključenih učencev s SAM: 10 učencev

Uporaba metod, kurikulumov ...: Dommanova metoda

Program: prilagojeni program z enakovrednim in z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

OŠ Kozara Nova Gorica (približno 60 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 3 učenci*

Uporaba metod, kurikulumov ...: teamsko delo, metoda modifikacije vedenja, redukcija senzornih dražljajev, individualni pristop, metode s slikovnim gradivom, delo z lutko, z glasbo, s slikovnim materialom, socialne igre, fonomimična in fonografska metoda, posebne metode nagrajevanja, album s fotografijami za neverbalno komunikacijo

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: Učenec je nekaj let obiskoval prilagojeni program z nižjim izob-

razbenim standardom, potem je bil vključen v posebni program, sedaj je v VDC. V letu 2006/2007 je bil tukaj en učenec, ki je v postopku pridobivanja diagnoze avtizem.

*Za dva učenca je v strokovnem mnenju navedeno, da imata »avtistične značke«.

Center za izobraževanje OPP Idrija – (približno 20 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 1 učenec*

Uporaba metod, kurikulumov ...: individualno delo, pedopsihiatrična obravnava, razvijanje socialnih veščin in sposobnosti prilagajanja

Program: posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: Ima svojega spremljevalca, strokovni delavci centra si otroka s takšno obliko avtizma lahko predstavljajo samo v posebnem programu vzgoje in izobraževanja.

*Preusmerjen iz Zavoda za gluhe in naglušne Ljubljana.

OŠ dr. Janka Šlebingerja Gornja Radgona (31 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: v letu 2006/2007 je bila 1 učenka

Uporaba metod, kurikulumov ...: običajne specialpedagoške metode dela s poudarkom na vzpostavljanju stikov in na sodelovanju tako s sošolci kakor z učitelji v razredu

Program: posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: Po podatkih, ki jih ima šola na voljo, trenutno v treh občinah, ki sodijo v njihov šolski okoliš, ni evidentiranih predšolskih otrok ali odraslih oseb z diagnozo SAM.

OŠ Antona Janše Radovljica (70 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 3 učenci

Uporaba metod, kurikulumov ...: teamsko delo, krepitev pozitivnega vedenje prek nagrajevanja, program senzorne integracije, vključevanje staršev, program poslušanja in posnemanja

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: V kratkem naj bi vpisali še dva učenca, ki sta že diagnosticirana s SAM. Vedenjsko terapijo obiskujejo v okviru društva Center za avtizem v Ljubljani.

OŠ Glazija Celje (približno 130 otrok)

Število vključenih učencev s SAM: 8 učencev*

Uporaba metod, kurikulumov ...: terapevtsko jahanje, gestaltterapija, plavanje s fizioterapevtsko obravnavo, logopedska in psihološka obravnava; komunikacijo spodbujajo s simboli za nadomestno komunikacijo

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti: V delo z učenci je vključena tudi varuhinja.

*Štirje učenci v prilagojenem programu vzgoje in izobraževanja niso diagnosticirani.

OŠ IV Murska Sobota (84 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 4 učenci*

Uporaba metod, kurikulumov ...: individualno z uporabo bazalno-perceptivne motorične stimulacije, skupinska obravnava v posebnem programu VIZ

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Značilnosti:

*En učenec v posebnem programu z diagnozo avtizem, en učenec v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom in en učenec v posebnem programu z diagnozo avtistične poteze v vedenju

OŠ Dragotin Kette Novo mesto (66 učencev)

Število vključenih učencev s SAM: 4 učenci

Uporaba metod, kurikulumov ...: individualna navodila, pomoč pri pripravi na delo, prilagajanje načina ocenjevanja, teamsko delo z vključevanjem staršev, metoda zrcaljenja in vedenjska kognitivna terapija

Program: prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja

Učilnica: prilagojena – omogočen »kotiček«

Značilnosti: Vsi imajo diagnozo avtizem. En učenec je že več let vključen v prilagojeni izobraževalni program z nižjim standardom in se je sum na to motnjo postavil pred kratkim.

OŠ II. Žalec

Število vključenih učencev s SAM: 3 učenci

Tabela 4: Število otrok z avtizmom glede na program vzgoje in izobraževanja v letu 2006/2007

Šola	Št. učencev s SAM skupaj	Št. učencev, vključenih v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom	Št. učencev, vključenih v posebni program vzgoje in izobraževanja
OŠ Gustava Šiliha	8	6	2
OŠ Roje	4	-	4
Zavod Janeza Levca	7	2	5
OŠ Minke Namestnik - Sonje	5	1	4
OŠ Jela Janežiča	1	-	-
Center za invalidno mladino	10	-	-
OŠ Kozara	1	1	-
Center za izobraževanje OPP	1	-	1
OŠ dr. Janka Šlebingerja	1*	-	-
OŠ Antona Janše	3	1	2
OŠ Glazija Celje	8	4	4
OŠ IV	4	1	2
OŠ Dragotin Kette	4	2	2
OŠ Žalec	3	-	-
SKUPAJ	60	18	26

* Deklica je že prešolana v Zavod dr. Marijana Borštnarja.

Opomba: Nekatere šole niso navedle, katere programe obiskujejo učenci s SAM.

5.3.3.3 Pregled vključenosti učencev s SAM v zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami

Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana

V šolskem letu 2007/2008 je vključenih skupaj trinajst otrok s SAM, od tega štiri v predšolskem oddelku, sedem v osnovni šoli in dva dijaka v srednji šoli. V zavodu poteka poskus Zavoda RS za šolstvo.

Center za korekcijo sluha in govora Maribor

V tekočem šolskem letu je v Center vključenih skupaj devet otrok s SAM, eden je v predšolskem oddelku in sedem učencev v osnovni šoli.

Center za korekcijo sluha in govora Portorož

V Center so vključeni trije predšolski otroci, v okviru poskusa Zavoda RS za šolstvo.

5.3.3.4 Pregled vključenosti učencev s SAM v posebni program vzgoje in izobraževanja v okviru socialnovarstvenih zavodov za usposabljanje

Centri za usposabljanje, delo in varstvo sprejemajo otroke in odrasle z motnjami v duševnem razvoju (z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju) in z različnimi dodatnimi motnjami (nekateri imajo tudi diagnozo SAM).

Strokovnjaki, ki zagotavljajo pomoč tem posameznikom, so: zdravniki (specialisti pediatrije ali šolske medicine), pedopsihiatri ali psihiatri, defektologi, psihologi, socialni delavci, logopedi, terapevti: likovni, glasbeni, delovni in drugi, ki poznajo terapevtske pristope, primerne za delo z osebami z avtizmom.

Diagnoza SAM je za vsakega posameznika postavljena pred sprejemom v izvidu in v mnenju komisije za usmerjanje. Po vključitvi v center za usposabljanje (dnevna ali celodnevna obravnava) predloži oceno posameznikovega funkcioniranja team zgoraj naštetih strokovnjakov skupaj s starši, to pa je podlaga za oblikovanje individualiziranega programa. V pristopih v zvezi z vedenjem in učenjem je program zamišljen kot usmeritev, ki upošteva posameznikove vedenjske posebnosti in v katerem posameznik pridobi osnovne sposobnosti in razvije svoje potenciale. Ob tem je pomembno, da shema programa omogoča fleksibilnost v izbiri vsebin, metod in oblik dela. Ti otroci so v večini centrov integrirani v obravnavo z drugimi in so vključeni v posebni program vzgoje in

izobraževanja do dopolnjenega 26. leta starosti. Centri vključujejo tudi odrasle osebe, ki imajo dodatno diagnozo SAM.

ZUDV Dornava ima na podlagi Komisije za razvrščanje oziroma usmerjanje otrok s posebnimi potrebami 10 otrok in odraslih oseb z znaki avtizma.

V **CUDV Črna na Koroškem** je 7 otrok in mladostnikov z diagnozo avtizma oziroma elementi avtizma, ki se obravnavajo kot dodatne motnje temeljne diagnoze, to je kot motnje v duševnem razvoju.

V **CUDV Draga** ima na podlagi Komisije za razvrščanje oziroma usmerjanje otrok s PP 20 otrok in odraslih oseb diagnozo SAM. Več različnih okoliščin je povzročilo, da je moral center kmalu po ustanovitvi sprejemati najbolj zahtevne otroke in mladostnike, tako da je zaradi prezasedenosti na sprejem počakala tista družina, kjer so bile manjše dodatne motnje pri otroku. Tako je center vključeval otroke, ki so zahtevali intenzivno zdravstveno nego zaradi epilepsije, vedenjskih motenj ..., pa tudi zaradi avtizma. Prvi oddelek za delo z avtističnimi otroci in mladostniki je bil oblikovan že leta 1985 in defektologinji, ki sta delali v njem, sta se izpopolnjevali v Zagrebu, v Beogradu, na Nizozemskem, v zadnjem času pa v Angliji. Poseben oddelek je oblikovan tudi za odrasle.

CUDV Dobrna ima na podlagi dokumentacije o usmeritvah evidentiranih 6 otrok in mladostnikov v starosti do 26 let z avtističnimi motnjami. Pri vseh otrocih je bila diagnoza postavljena kot strokovno mnenje ob usmerjanju.

V **CUDV Radovljica** iz izvidov in mnenj Komisije za razvrščanje oziroma usmerjanje v okviru kliničnih ugotovitev z diagnozo razberemo, da je bila odločitev o dodatni diagnozi avtizma upravičena le v dveh primerih.

V vseh petih CUDV je torej nameščenih 45 otrok in odraslih oseb, ki imajo poleg osnovne diagnoze – motnja v duševnem razvoju – v izvidih in mnenjih komisij za usmerjanje dodatno diagnozo SAM.

5.4 Nevladne organizacije

V Sloveniji sta bili v letu 2005 ustanovljeni dve društvi, naslednje leto pa še zavod, ki vsi s svojim delovanjem segajo na področje avtizma. Pobudo za ustanovitev obeh društev so dali starši, ustanoviteljica zavoda pa je strokovnjakinja na področju zdravstva.

5.4.1 Center društvo za avtizem

Vizija Centra društva za avtizem (v nadaljnjem besedilu: CZA), organizacije strokovnjakov in staršev, je: postati vodilna specializirana institucija na področju avtizma v Sloveniji. Zato se povezuje z referenčnimi institucijami in sodeluje z vodilnimi strokovnjaki na področju avtizma v svetu. Poleg izobraževanja in vzpostavitve lastnega strokovnega tima je cilj društva tudi približevanje problematike avtizma okolju, izobraževanje strokovne in laične javnosti, integracija oziroma inkluzija oseb z avtizmom v okolje in vzpostavitev razmer, ki jim bodo omogočile čimbolj neodvisno, samostojno, predvsem pa srečno življenje.

Od ustanovitve deluje v CZA 16 strokovnjakov z različnih področij. Večinoma so to specialni pedagogi, psihologi in delovni terapevti. Strokovnjaki se redno izobražujejo in usposablajo na seminarjih, ki jih organizira CZA ali druge organizacije – pri nas, v Veliki Britaniji, v ZDA in v Belgiji.

CZA izvaja:

- o diagnostiko (DISCO, ADOS, SIPT),
- o delavnice za socialno integracijo oziroma učenje socialnih spretnosti (social skills groups),
- o EarlyBird Plus program,
- o senzorno integracijo,
- o svetovanje in izobraževanje v vzgojno-izobraževalnih ustanovah – SPELL,
- o prostovoljstvo in zagotavljanje pomoči na domu,
- o tematske tabore,
- o skupine za samopomoč,
- o informacijsko-svetovalni center – program Help!

Socialna zbornica Slovenije je izdala (2006) tri pozitivna mnenja za njihove programe:

- informacijsko-svetovalni center (telefonsko svetovanje, internet, letaki, brošure ...),
- skupine za učenje socialnih spretnosti in socialne komunikacije,
- skupine za predšolske otroke (senzorna integracija).

Razvijajo svoj program pomoči pri zaposlovanju in iskanju rešitev zaposlovanja, pa tudi pri organizaciji ustreznih delovnih mest, programov za odrasle in za deinstitucionalizacijo – program bivanjskih skupnosti.

V CZA že drugo leto teče program prostovoljstva z naslovom Rad bi imel prijatelja. Vključenih je 37 prostovoljcev z različnih področij po Sloveniji, ki se po trimesečnem usposabljanju srečajo z uporabniki.

CZA je v preteklosti organizirala številna izobraževanja in usposabljanja in tako seznanila strokovno javnost s pristopi, ki veljajo v tujini, kjer imajo razvit uspešen sistem pomoči in izobraževanja na področju avtizma. Seminarje in usposabljanja so vodili ugledni, priznani strokovnjaki iz tujine.

V času delovanja CZA so bili v Sloveniji predstavljeni vsi glavni pristopi, ki se uporabljajo pri avtizmu: TEACCH, ABA, PECS, EarlyBird, SPELL itd.

CZA je izvedel več kakor 20 mednarodnih izobraževanj.

5.4.2 Društvo za avtizem DAN

To je starševska organizacija za obravnavo otrok z avtizmom po protokolu DAN. Starši otrok s težjo obliko avtistične motnje želijo s pomočjo DAN obravnave predvsem zmanjšati moteče vedenje, ki je pri teh otrocih pogosto prisotno. Trenutno poteka v Sloveniji prvi DAN projekt, v katerem je bilo s strani tujega zdravnika pregledanih 24 otrok, omogočene so jim bile specialne laboratorijske preiskave in izbranim 10 otrokom tudi finančna pomoč pri nabavi dodatkov vitaminov in mineralov ter polletno zdravniško spremljanje zdravnika iz tujine, specialista za DAN protokol. Društvo si bo tudi v prihodnje prizadevalo, po svojih močeh pomagati otrokom z avtizmom po DAN doktrini.

5.4.3 Inštitut za avtizem in sorodne motnje

Inštitut za avtizem in sorodne motnje je nepridobitni zavod, katerega poslanstvo je, dvigovati zavedanje strokovne in laične javnosti, poskrbeti za izobraževanje in spodbujati raziskovanje v prid osebam s to razvojno motnjo. Namen inštituta je, združiti strokovnjake z različnih področij, da bi s skupnimi naporami in z različnih vidikov izboljšali razumevanje za določeno vedenje oseb z avtizmom. Tako bi omogočili terapevtske obravnave, ki bi tem osebam povečale možnosti za samostojnejše in učinkovitejše vsakodnevno delovanje. Poleg tega je namen inštituta, vplivati na zdravstveno, izobraževalno in socialno politiko tako, da bi dosegli družbeno okolje, ki bi bilo osebam z avtizmom in njihovim staršem bolj naklonjeno.

Od ustanovitve dalje je inštitut organiziral več mednarodnih izobraževanj s področja posebnih obravnav za osebe s SAM (otroke in odrasle), ki so bila namenjena tako strokovnjakom kot staršem. Ta izobraževanja so bila tako s področja zgodnje obravnave otrok s SAM (vedenjska modifikacija, naravno učenje, sistem komunikacije z izmenjavo slik, delovna terapija pri otrocih s SAM, ki imajo motnjo senzorne integracije), kot za večje otroke in odrasle osebe s SAM (TEACCH, skupine za socialne spretnosti, pozitivna vedenjska podpora, obdobje prehoda v odraslo obdobje, možnosti na področju bivanja in zaposlitve).

6.

**POTREBNE SPREMEMBE
PRI OBRAVNAVI
OTROK S SAM**



6.1 Zdravstvo

V Sloveniji so bile smernice za zdravstveno obravnavo otrok in mladostnikov z avtizmom v obravnavi v okviru skupnega srečanja sekcij za otroško nevrologijo in pedopsihiatrijo v februarju 2006, v okviru Derčevih dni v juniju 2006 in v novem zdravstvenem programu, ki ga je sprejel Razširjeni strokovni kolegij za pediatrijo na seji dne 13. 12. 2006. Program je obravnaval Zdravstveni svet pri Ministrstvu za zdravje dne 14. 6. 2007 in ga uvrstil na prednostni seznam za financiranje v letu 2008.

6.1.1 Tuje izkušnje

Pri organizaciji zdravstvene obravnave otrok s SAM v razvitem svetu je poudarek na teamski in multidisciplinarni obravnavi. Drugi ključni dejavniki dobre obravnave otrok s SAM so zaobseženi v britanskem nacionalnem programu za otroke z avtizmom (National Autism Plan for Children; The National Autistic Society, London, 2003), ki predstavlja najcelovitejši nacionalni program na tem področju:

- dobra komunikacija in koordinacija dela med vsemi službami,
- kontinuirana podpora specialista otroku in družini,
- ocena otrokovih sposobnosti naj ima za cilj »k družini usmerjeni program obravnave« (Family Care Plane/Plan Action),
- koordiniran program obravnave, ki naj bi jo imel otrok, naj bi bil narejen v šestih tednih,
- podlaga financiranja ne bi smela biti diagnoza, temveč otrokove potrebe,
- določena oseba bi morala koordinirati program obravnave po postavljeni diagnozi in biti vir potrebnih informacij,
- lokalne skupnosti bi morale imeti vsaj enega strokovnjaka na določenem področju dela, ki bi bil primerno izobražen in izkušen za delo z otroki s SAM.

V večini evropskih razvitih držav je pri organizaciji dela na tem področju poudarek na zunajbolnišnični obravnavi (Poročilo ekspertne skupine za področje izobraževanja in integracije otrok z avtizmom pri Svetu Evrope, 2006).

Glede na priporočila omenjenega britanskega nacionalnega programa za otroke z avtizmom naj bi na lokalni ravni, ki pomeni populacijo s približno 55 000 otroki, starih manj kakor 16 let, in s 4000 rojstvi na leto, deloval team strokovnjakov v sestavi: psiholog, specialni pedagog, govorno-jezikovni terapevt, (razvojni) pediater ali pedopsihiater, delovni terapevt, fizioterapevt in socialni delavec. Vsaj en zastopnik stroke, ki sodeluje v tem teamu za otroke s SAM, naj bi imel znanje in določene izkušnje na tem področju. Na terciarni ravni naj bi deloval podoben team strokovnjakov, ki bi nadgradil že začeto diagnostiko na lokalni ravni, vključno s psihodiagnostiko, usmerjeno na SAM, in z dodatnimi biokemičnimi, genetskimi, nevrofiziološkimi in nevroslikovnimi preiskavami ob sumu, da gre za koobolevnost z znano organsko etiologijo.

6.1.2 Primarna in sekundarna raven

Vsi otroci se redno spremljajo pri pediatru na primarni ravni v sklopu zakonsko določenega preventivnega programa. Če se pri otroku ugotovi odstopanje od značilnega razvoja, se ga napoti v razvojno ambulanto k pediatru z dodatnim znanjem iz otroške in razvojne nevrologije in/ali k pedopsihiatru.

Znaki, ki pediatra ali drugega strokovnjaka, ki pride v stik z otrokom, opozorijo, da bi lahko šlo za SAM in so razlog za napotitev v nadaljnjo diagnostično obravnavo:

- **osnovni:**
 - o otrok ne čeblja do prvega leta starosti,
 - o ne kaže s prstom in nima drugih socialnih kretenj ob prvem letu,
 - o ne govori posameznih besed do 16. meseca,
 - o ne govori spontanah dvobesednih fraz do 2. leta,
 - o se ne odziva na svoje ime,
 - o izgublja že pridobljene veščine (najpogosteje govor);
- **dodatni:**
 - o slab očesni kontakt,
 - o otrokov pomanjkljiv interes za igrače, specifične za razvojno obdobje,
 - o izrazita navezanost na eno igračo ali predmet,
 - o odsotnost smeha,
 - o zdi se, kakor da otrok ne sliši;

Poleg tega je tudi rezultat na Denverskem razvojnem testu tisti, ki lahko opozori, da otrok odstopa od značilnega razvoja na področju komunikacije in socialne interakcije.

Na naslednji ravni (razvojna ambulanta, MHO, pedopsihiater) je potrebno zagotoviti teamski pristop in celostno obravnavo otrok in mladostnikov s SAM. V teamu so: razvojni pediater, pedopsihiater, logoped, specialni pedagog, specialist klinične psihologije ali psiholog, socialni delavec in delovni terapevt. Pediatri, ki otroka ali mladostnika s SAM napotijo v nadaljnjo obravnavo, bi morali poskrbeti, da bo otrok v celostni obravnavi v enem teamu. Glede na število otrok do 18. leta v Sloveniji (približno 500 000 glede na popis prebivalstva leta 2004) bi bilo treba zagotoviti vsaj deset teamov in v tem smislu kadrovsko dopolniti to raven zdravstvene obravnave.

Skupina poudarja, da bi moral v sklopu diagnostike vedno sodelovati pediater z dobrim poznavanjem normalnega otrokovega razvoja in najpogostejših vzrokov za razvojne motnje. V približno 10-20 % lahko danes z obstoječo medicinsko diagnostiko odkrijemo vzrok za SAM v znani razvojni anomaliji možganov, presnovni motnji, genetski motnji ali zgodnji možganski okvari.

Da bi se zagotovila teamska in interdisciplinarna obravnavo na tej ravni, bi bilo potrebno:

- zagotoviti organizacijsko enotnost služb, v okviru katerih sedaj strokovnjaki, ki naj bi sodelovali v teamu za obravnavo otrok s SAM na sekundarni ravni, delujejo; te službe so: razvojne ambulante, mentalnohigienski oddelki in pedopsihiatrične službe;
- zagotoviti stalno strokovno izpopolnjevanje.

Če je v individualni obravnavi otrok s SAM (brez diagnoze ali s kako drugo diagnozo, ki nastopa poleg avtizma) pri kateremkoli strokovnjaku terapevtu (psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, specialist pedagog defektolog) in ta ugotovi, da bi bila za tega otroka možna diagnoza SAM (glede na seznam osnovnih ali dodatnih pokazateljev, CARS lestvico ali kak drug instrument za odkrivanje otrok s SAM), na to opozori pediatra oziroma razvojnega pediatra, da otroka napoti na ustrezno diagnostiko za SAM. Spodbujati je treba teamski in interdisciplinarni pristop v okviru enega teama. Otrok naj bi se napotil drugam samo izjemoma, na primer če ni strokovnjaka, ki bi določeno področje pokrival.

Potek obravnave

Za vsakega otroka posebej se določi specialist kot odgovorna oseba, ki je tudi koordinator teama. Naloga teama je celostna obravnava otroka in družine.

1. Diagnostika:

- pediatrični pregled, razvojno-nevrološki pregled, pedopsihiatrični pregled;
- ocena razvoja, adaptivnega vedenja, intelektualnih sposobnosti; govorno-jezikovnih sposobnosti, načina učenja, čutilnih posebnosti;
- ocena otrokovih vzgojno-izobraževalnih potreb;
- na SAM usmerjena diagnostika: CARS, ADOS, ADI, ASAS, DISCO.
- ocena socialnega položaja otroka oziroma družine oziroma njihovih socialnih potreb;
- sodelovanje s starši: svetovanje in skupno iskanje najbolj optimalnih pristopov in metod dela z otrokom ter podpora;
- po potrebi napotitev na terciarno raven obravnave.

2. Terapevtska obravnava:

Na splošno je pri terapevtskem delu poudarek na:

- a. metodah modifikacije vedenja;
- b. metodah za razvoj komunikacije, tako besedne kakor nebesedne;
- c. učenju socialnih spretnosti;
- d. boljši integraciji gibalnih in čutilnih sposobnosti;
- e. boljši čutilni integraciji;
- f. po potrebi medikamentoznem zdravljenju.

Praviloma naj bi imeli otroci s SAM posebno obravnavo v zgoraj omejenem smislu tam, kjer preživijo največ časa, to je v programih vzgoje in izobraževanja, tako predšolskih kakor šolskih, in potem skozi vse življenje.

Poleg tega ima team na tej ravni tudi vlogo pri:

- pripravi načrta obravnave in izvajalcev;
- sodelovanju v interdisciplinarnih teamih z zunanjimi institucijami – vrtci, šole, centri za usposabljanje in delo;
- sodelovanju pri načrtovanju individualnih pedagoških programov;
- zagotavljanju podpore strokovnjakom zunanjih institucij, ki delajo z otrokom;
- svetovanju strokovnjakom v programih vzgoje in izobraževanja in staršem glede poučevanja različnih spretnosti, predvsem vsakodnevne spretnosti adaptivnega vedenja;
- svetovanju glede zmanjševanja motečega vedenja osebe s SAM v domačem okolju in v programih vzgoje in izobraževanja;
- podpori strokovnjakom in staršem pri razumevanju posebnih potreb otroka s SAM, predvsem na področju izbire ciljev in programa;
- spremljanju otroka/učenca s SAM;
- uvajanju medikamentoznega zdravljenja in potem spremljanje otroka;
- sodelovanju v postopku usmerjanja;
- zagotavljanju informacij o diagnostiki, posebnih terapevtskih pristopih, socialnem varstvu itd., tako strokovnjakom kakor staršem;
- pomoči družini pri vključevanju otroka v vrtec in šolski program;
- sodelovanju s službo na primarni in terciarni ravni;
- raziskovanju na področju SAM v sodelovanju z domačimi in tujimi zdravstvenimi in znanstvenoraziskovalnimi institucijami.

Težave, s katerimi se srečujejo strokovni delavci

V »zeleni knjigi« ima specialni pedagog (oziroma ortopedagog) eno samo storitev – ortopedagoško obravnavo. Zaradi težav z beleženjem storitev imajo specialni pedagogi-defektologi pogosto težave z doseganjem zadostnega števila faktorjev in tako tudi s sistematizacijo novih delovnih mest. Nekatere nujno potrebne storitve za kakovostno strokovno in teamsko delo so zato omejene le ne posamične nujne primere (pisanje poročil, teamski sestanki s kolegi, ki z otrokom delajo v vrtcu ali šoli, pogovori s starši – brez otroka, teamski sestanki s strokovnjaki drugih profilov, opazovanje otroka v drugem okolju – doma, v vrtcu, v šoli). Število otrok pri specialnem pedagogu na MHO je pogosto preveliko za ustrezno strokovno delo, obenem pa ima veliko otrok hkratne obravnave pri več specialistih pedagogih, delo posameznih teamov se pogosto prekriva (v enem teamu obiskuje otrok psihologa, v drugem psihiatra,

delovnega terapevta ... in podobno). V nadaljevanju so navedeni konkretni predlogi za storitve in časovne normative (tudi za druge otroke z razvojno motnjo in ne zgolj za otroke s SAM):

- teamski sestanek (interni) – znotraj teama MHO ali razvojne ambulante: 1 ura,
- teamski sestanek, razširjen (s strokovnjaki šole, vrtca, starši), – na lokaciji, kjer je team MHO: 1 ura,
- teamski sestanek, razširjen (s strokovnjaki šole, vrtca, na primarni ravni ali terciarni ravni) – na drugi lokaciji: 2–3 ure,
- svetovanje pri oblikovanju IP (individualiziranega programa): 2 uri,
- analiza vedenja – intervju z učiteljem/vzgojiteljem: 2 uri,
- opazovanje otroka v vrtcu ali šoli: 3 ure,
- pogovor s starši (svetovanje, ocena prilagojenega vedenja): 1 ura.

6.1.3 Terciarna raven

Zdravstvena obravnava otrok s SAM na terciarni ravni je opredeljena v novem zdravstvenem programu »Celostna zdravstvena obravnava otrok in mladostnikov s spektroavtistično motnjo«, ki ga je sprejel Razširjeni strokovni kolegij za pediatrijo na seji dne 13. 12. 2006 in potrdil Zdravstveni svet pri Ministrstvu za zdravje na seji dne 14. 6. 2007. Predlagatelja omenjenega programa sta Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo in Služba za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani.

V nadaljevanju je predstavljen del omenjenega programa, ki se v osnovi deli na zunajbolnišnični in bolnišnični del.

Razlogi za napotitev na terciarno raven zdravstvene obravnave:

- na primarni oz. sekundarni ravni ni teama oziroma dela teama, ki bi zagotovil diagnostično-terapevtsko obravnavo v zgoraj omenjenem okviru;
- nejasna ali negotova diagnostika na primarni oz. sekundarni ravni;
- nejasna ali negotova prognoza in svetovanje mladostnikom po končanem šolanju, v tranzicijskem obdobju, pri zaposlovanju in v samostojnem življenju;

- potreba po dodatnih diagnostičnih metodah:
 - o biokemične,
 - o genetske,
 - o nevrofiziološke,
 - o nevroslikovne preiskave;
- napotitev v rehabilitacijske programe terciarne ravni;
- na željo staršev.

6.1.3.1 Program zunajbolnišnične obravnave

Osnovna struktura:

- a) **Diagnostika multidisciplinarnega teama**, ki ga sestavljajo: razvojni pediater, pedopsihiater, specialist klinične psihologije, specialni (socialni) pedagog, govorno-jezikovni terapevt, delovni terapevt, fizioterapevt, socialni delavec in koordinator teama.

Diagnostični pripomočki: splošni pediatrični pregled, razvojno-nevrološki pregled in klinični pregled, usmerjen na SAM, pedopsihiatrični pregled; ocena razvoja, kognitivnih sposobnosti, prilagoditvenih sposobnosti, na SAM usmerjena diagnostika (CARS, ADOS, ADI); ocena strategij komunikacije in govorno-jezikovnih receptivnih in ekspresivnih sposobnosti, ocena potencialov za učenje, prevladujočih strategij učenja, ocena pozornosti in značilnosti igre; ocena funkcionalnih gibalnih sposobnosti, senzorno-gibalne integracije in integracije senzoričnih sposobnosti.

Oblike diagnostične obravnave:

- intenzivni 3-dnevni diagnostični program in poznejše redno spremljanje – enkrat na 3 do 6 mesecev, vključeno: pregled pri razvojnem pediatru, pedopsihiatru, specialistu klinične psihologije, specialnem pedagogu, govorno-jezikovnem terapevtu, delovnem terapevtu, po potrebi pri fizioterapevtu;

- diagnostično-terapevtski program – 6 tednov: v tem programu so otroci poleg diagnostike deležni tudi intenzivne terapevtske obravnave s ciljem, da bi se za določenega otroka izoblikoval najustreznejši terapevtski program, ki bi se potem vgradil v okolje, kjer bo otrok pozneje obravnavan; hkrati teče intenzivno delo s starši v smislu boljšega poznavanja SAM in podpore; ta program vključuje obravnavo terapevt : otrok v razmerju 2 : 1, 1 : 1 ali 1 : 2 in delo v skupini (do 5 otrok) z dvema terapevtoma, 6 ur na dan, enake preglede kakor intenzivni diagnostični program + vsakodnevno terapevtsko delo (4 ure na dan) s specialistom klinične psihologije, specialnim pedagogom, govorno-jezikovnim in delovnim terapevtom, po potrebi tudi s fizioterapevtom.

b) Druga diagnostika: biokemične, genetske in nevroslikovne preiskave.

c) Terapevtski pristopi:

- ki se bodo uporabljali v 6-tedenskem diagnostično-terapevtskem programu:
 - zgodnja vedenjska terapija po principu uporabne vedenjske analize (Applied Behavioral Analysis), na primer v obliki posamičnih poskusov (Discrete Trial) in/ali pozitivne vedenjske podpore (Positive Behavioral Supports);
 - učenje (nadomestne) komunikacije, na primer sistema komunikacije z izmenjavo slik (Picture Exchange Communication System – PECS);
 - spodbujanje razvoja in učenja skozi igro, na primer v obliki integriranih igralnih skupin (Integrated Play Groups) in naravnega učenja (FloorTime);
 - TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-handicapped Children), obravnava in učenje otrok z avtizmom in motnjami komunikacije;
 - senzorna integracija, v obliki individualnega dela;
- ki bodo potekali kontinuirano:

- skupine za socialne spretnosti (Social Skills Groups): te skupine so pomembno mesto, kjer se otroci s SAM učijo osnovnih socialnih pravil in medsebojnega komuniciranja, v skupini je 5–10 otrok/mladostnikov, vodita jo dva strokovnjaka, psiholog in socialni/specialni pedagog; srečanja potekajo enkrat na teden 2 šolski uri;
- senzorno-gibalna integracija: program psihomotorike za otroke z razvojno motnjo koordinacije; poteka v skupini do 5 otrok enkrat na teden 2 šolski uri, vodi strokovnjak fizioterapevt;
- vedenjsko-kognitivna terapija: individualno delo z otrokom/mladostnikom s SAM, enkrat na teden 1 uro, vodi specialist klinične psihologije ali pedopsihiater z dodatnim izobraževanjem na tem področju;
- družinska terapija: vodi specialist klinične psihologije ali pedopsihiater z dodatno izobrazbo na tem področju.

d) Programi za boljše vključevanje v širšo skupnost:

organizacija letnih taborov: letni tabori so mesto, kjer se osebe s SAM intenzivno učijo vsakodnevnih veščin in socialnih spretnosti.

e) Izobraževanje za strokovnjake in starše:

- organizacija mednarodnih seminarjev z vabljenimi predavatelji iz tujine; namenjeni so strokovnjakom in staršem, da bi izboljšali svoje znanje o zgodnji obravnavi otrok s SAM in o posebnih terapevtskih pristopih, ki so značilni za starejše otroke in mladostnike;
- organizacija seminarjev in/ali delavnic za strokovnjake z domačimi vabljenimi predavatelji o posebnih terapevtskih pristopih;
- organizacija delavnic za starše o značilnostih SAM in o posebnih terapevtskih pristopih, da se zagotovi kontinuiteta terapevtskega dela z otrokom s SAM.

f) Podpora družini:

- podporne skupine za starše; delo s starši lahko pomembno olajša življenje in stiske staršev in celotnih družin otrok s SAM; individualno delo s starši: starši bodo lahko v okviru enournega individualnega srečanja z izbranim terapevtom dobili žele-

ne informacije v zvezi z njihovim otrokom ali predelali svoje težave oziroma težave, s katerimi se je srečala njihova družina.

g) Raziskovanje na področju SAM:

v sodelovanju z domačimi in tujimi zdravstvenimi in znanstvenoraziskovalnimi institucijami.

h) Informacijski center za področje SAM:

omogočil bi, da bi starši in strokovnjaki dobili na enem mestu potrebne informacije za čim boljše vsakodnevno funkcioniranje otrok s SAM in za njihovo čim boljše vključevanje v širšo skupnost.

i) Razvoj registra za otroke SAM

j) Sodelovanje s primarno-sekundarno ravno:

- izobraževanje strokovnjakov na primarno-sekundarni ravni glede SAM in posebnih terapevtskih programov v okviru mednarodnih in domačih seminarjev in delavnic;
- konzultacije;
- teamski sestanki za težje primere, predvidena sta dva teamska sestanka na teden, na katerih bi se srečala teama terciarne in primarno-sekundarne ravni ali teama, ki otroka s SAM obravnava v okviru vzgojno-izobraževalnega programa;
- skupni raziskovalni projekti.

k) Sodelovanje s strokovnjaki v vzgojno izobraževalnih ustanovah

l) Sodelovanje s podobnimi institucijami v tujini

m) Sodelovanje z nevladnimi organizacijami.

6.1.3.2 Program bolnišnične obravnave

- Otroci s SAM, pri katerih nastopi takšna kriza v vsakodnevem funkcioniranju, da potrebujejo začasen umik iz svojega okolja;
- otroci s sumom na psihotično motnjo;
- otroci za diferencialno diagnostiko.

Predlagana programa na terciarni ravni bosta vplivala tudi na zdravstveno oskrbo na primarno-sekundarni ravni:

- preventivne dejavnosti: ozaveščanje javnosti, izobraževanje za starše in strokovnjake, sodelovanje z vzgojno-izobraževalnimi institucijami;
- kontinuirani terapevtski programi:
 - o skupine za socialne veščine,
 - o delovna terapija z elementi senzorne integracije,
 - o fizioterapevtski programi za otroke s SAM s pridruženo gibalno motnjo,
 - o podporne skupine za starše s SAM,
 - o družinska terapija,
 - o vedenjsko-kognitivna terapija;
- teamski sestanki za otroke s SAM, ki predstavljajo težji diagnostično-terapevtski problem;
- možnost konzultacij;
- organiziranje izobraževanja in utrjevanje mreže RA in MHO;
- sodelovanje pri pripravi nacionalnih smernic za otroke in mladostnike s SAM;
- sodelovanje pri programu razširitve diagnostične in terapevtske obravnave otrok s SAM na primarno-sekundarni ravni z dodatnimi kadrovske, strokovne in organizacijske možnosti.

6.2 Usmeritev v najustreznejši program vzgoje in izobraževanja

Usmeritev v najbolj ustrezen program vzgoje in izobraževanja je eden od najpomembnejših dejavnikov, ki otroku s SAM omogoča, da se čimbolj učinkovito in samostojno vključi v družbo. V tem procesu je ključnega pomena sodelovanje med vsemi službami, ki obravnavajo otroka s SAM, na področju zdravstva in šolstva. Skupina podpira takšno politiko, ki vodi v boljše koordinacijo vseh vključenih v postopek usmerjanja otroka s SAM.

Skupina priporoča, da šole pred postopkom usmerjanja izkoristijo tudi vse druge možnosti, ki jih imajo na voljo za bolj individualno in prilagojeno izobraževanje otroka s SAM.

Usmerjanje otrok s SAM izvajajo komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami v skladu s Pravilnikom o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o organizaciji in načinu dela teh komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 23/07).

Skupina priporoča spremembo zakonodaje o usmerjanju OPP in sicer v tem, da bi bili otroci in mladostniki s SAM samostojna skupina OPP, vendar bi bilo potrebno izdelati tudi posebna merila za usmeritev v programe VIZ. Vsekakor bi bilo potrebno tudi v primeru samostojne skupine otrok in mladostnikov s SAM opredeliti morebitno spremljajočo motnjo v duševnem razvoju kot tudi njihove posebne VIZ potrebe. Ta merila in navodila za KUOPP bi bilo potrebno podrobneje izdelati. Če bi bili otroci in mladostniki s SAM opredeljeni kot samostojna skupina OPP bi bile njihove posebne VIZ potrebe lažje v celoti upoštevane pri organizaciji VIZ, oblikovanju IP, določanju normativov, kadrovskih potreb, prehajanju med programi in pri načrtovanju drugih elementov VIZ.

Če upoštevamo obstoječe skupine otrok s posebnimi potrebami (v nadaljnjem besedilu: OPP), bi bila najbolj primerna umestitev otrok in mladostnikov s SAM v skupino »dolgotrajno bolni« oziroma otroci z dolgotrajno boleznijo, navedeno pa mora biti tudi, da ima otrok avtizem oziroma SAM. Komisije za usmerjanje OPP so do zdaj zelo različno umeščale posamezne otroke ali učence s SAM v obstoječe skupine OPP: najpogosteje so tiste otroke, ki so bili usmerjeni v prilagojeni program z dodatno strokovno pomočjo (v nadaljnjem besedilu: DSP) za predšolske ali šolske otroke), umestili v skupino otrok z govorno-jezikovnimi motnjami ali pa v skupino s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (v nadaljnjem besedilu: OPPPU) za šolske otroke.

Prednosti umestitve otrok s SAM v skupino »dolgotrajno bolni«:

- možnost usmerjanja tako predšolskih kakor šolskih otrok (te možnosti nimajo učenci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja v predšolskem obdobju in prav tako ne učenci z motnjami vedenja),
- možnost večjega števila ur DSP v programu s prilagojenim izvajanjem in DSP (v primerjavi s skupino OPPPU),
- drugačna opredelitev posebnih potreb učencev s SAM, ki bolj ustreza njihovim dejanskim PP (v primerjavi z bolj učnimi – akademskimi primanjkljaji OPPPU ali zgolj vedenjskimi posebnimi potrebami, ki

jih opredeljujemo pri učencih z motnjami vedenja),

- ustrežnejša opredelitev izvajalcev DSP (namesto socialnih pedagogov za skupino učencev z motnjami vedenja se določi specialni pedagog),
- umestitev pediatra in/ali pedopsihiatra v KUOPP namesto zdravnika šolske medicine,
- možnost kombinacije skupine »dolgotrajno bolni« s skupinami otrok z motnjo v duševnem razvoju,
- možnost za opredelitev manjših normativov v inkluzivnih razmerah izobraževanja (v primerjavi z OPPPU ali učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju, ki se bodo izobraževali v inkluzivnih razmerah šolanja).

Negativne možne posledice umestitve otrok oziroma učencev s SAM v druge obstoječe skupine OPP:

- umestitev v skupino OPPPU: nimajo možnosti usmerjanja v predšolskem obdobju, prevelika usmerjenost zgolj v primanjkljaje na področju učenja – akademskega dela programa, nižje število ur DSP, skupinske oblike izvajanja DSP;
- umestitev v skupino »motnje vedenja in čustvovanja« ali zgolj motnje vedenja brez motenj čustvovanja nimajo možnosti usmerjanja v predšolskem obdobju, v programih z DSP to usmerjanje izvajajo socialni pedagogi, v prilagojenem programu z enakovrednim izobrazbenim standardom se izobražujejo skupaj s skupino učencev z motnjami vedenja in osebnosti, to pa je za mnoge učence s SAM po mnenju številnih tujih strokovnjakov najbolj »nevarna« kombinacija zaradi težav na področju teorije uma, nezmožnosti presojanja in predvidevanja v socialno kočljivih okoliščinah, v katerih se znajdejo učenci s SAM v socialnih stikih z učenci z motnjami vedenja;
- umestitev v skupino otrok z govorno-jezikovnimi motnjami: neskladje z opredelitvijo te skupine otrok v obstoječih pravilnikih, kajti mnogi učenci s SAM, ki imajo visokofunkcionalni avtizem ali Aspergerjev sindrom (AS), imajo tako imenovane neverbalne učne težave, pragmatično-semantične motnje in višje besedne intelektualne sposobnosti od nebesednih na preizkusih inteligentnosti, zato za nekatere od njih ni utemeljena umestitev v to skupino otrok po slovenskem pravilniku opredelitev PP, prav tako DSP logopedov ali surdopedagogov ne more zadovoljiti primanjkljajev, ki jih imajo ti učenci; ker so bili nekateri od njih do zdaj usmerjeni v prilagojeni

program z enakovrednim izobrazbenim standardom za učence z govorno-jezikovnimi motnjami, bi bilo treba ta program spremeniti, dopolniti in preimenovati v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za učence s SAM;

- umestitev zgolj v skupino otrok z motnjami v duševnem razvoju: tako nimajo možnosti usmerjanja v programe z enakovrednimi izobrazbenimi standardi tisti, ki te programe potrebujejo, tisti učenci, ki pa so usmerjeni v programe za otroke/učence z motnjami v duševnem razvoju, nimajo v odločbah o usmeritvi opredeljeno, da imajo tudi SAM; umestitev teh otrok v skupino s kombiniranimi motnjami (»dolgotrajno bolni« – SAM + motnja v duševnem razvoju) bi tudi otrokom z motnjo v duševnem razvoju omogočila zadovoljitve njihovih posebnih izobraževalnih potreb, ki niso povsem enake, kakor jih imajo otroci z motnjami v duševnem razvoju brez SAM.

6.2.1. Predšolski otroci s SAM

Predšolski otroci s SAM se usmerjajo:

- v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (DSP) za predšolske otroke – otrok s SAM je v skupini vrstnikov z značilnim razvojem (lahko je skupina tudi heterogena – različno stari otroci, lahko pa je vključen tudi v skupino mlajših ali starejših otrok); DSP lahko izvajajo različni spec. pedagogi oziroma defektologi – logoped, spec. pedagog za OMDR, tiflopedagog, surdopedagog – tako kot je določeno v odločbi o usmeritvi – glede na pridružene motnje; število ur DSP je lahko največ 3 ure tedensko – izvajata jo lahko tudi dva defektologa – npr. 1 uro logoped in 2 uri spec. pedagog za OMDR. Oblike DSP so lahko različne: individualno delo, delo v manjši skupini, v oddelku ali v posebnem prostoru.
- v prilagojen program za predšolske otroke (ta se izvaja v razvojnih oddelkih, ki so praviloma locirani v vrtcih, kjer so tudi vrstniki z značilnim razvojem) – program izvajata dve osebi spec. pedagog in pomočnik (v skupini je lahko 3 - 6 otrok), program poteka 40 ur tedensko. Možnost za prehajanje med programi je določena v odločbi o usmeritvi (otrok s SAM lahko prehaja v skupino vrstnikov z značilnim razvojem poljubno število ur tedensko).

V šolskem letu 2006/07 je MŠŠ pripravilo projekt, ki je že omenjen pod točko 5.3.2. Gre za oblikovanje treh oddelkov za predšolske otroke s

SAM v treh specializiranih zavodih oz. centrih (Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, Center za korekcijo sluha in govora Portorož in Center za sluh in govor Maribor), v katerih teče vzgojno delo v skladu s programom za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Katere otroke s SAM usmerjamo v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke?

Otroke s SAM, ki imajo povprečne sposobnosti ali lažjo motnjo v duševnem razvoju (blag zaostanek v razvoju) in hkrati prilagojeno vedenje, ki jim omogoča sodelovanje in pridobivanje ciljev v tem programu. To pomeni, da jim mora njihovo prilagojeno vedenje (raven komunikacije – razumevanje govora in govorno izražanje, raven socialnega razvoja, spretnosti samostojnosti – skrbi zase) omogočati sodelovanje v skupini vrstnikov, pridobivanje novih spretnosti v skupini predšolskih otrok s prilagoditvami, ki jih lahko izvaja vzgojitelj v skupini otrok z značilnim razvojem (v obsegu najnižjega normativa, ki je opredeljen s pravilniki). V okviru dodatne strokovne pomoči imajo ti učenci možnosti pridobivanja ciljev tudi z individualnimi postopki poučevanja (v obsegu do 3 ur tedensko), ki jih je potrebno kasneje tudi tako prilagoditi, da jih bo otrok s SAM uporabljal v drugih učnih priložnostih (posplošeno – v drugem okolju, z drugimi odraslimi in vrstniki, z drugačno začetno pobudo, brez začetne pobude odraslega in podobno). Če ima otrok s SAM večje posebne potrebe, ki jih ni mogoče zadovoljiti v skupini vrstnikov ali zgolj z DSP in navkljub prilagoditvam izvajanja programa (celo po daljšem obdobju – npr. po enem letu) ne zmore vključevanja v dejavnosti kurikulumu, je potrebno ponovno proučiti možnost vključitve v prilagojen program ali v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za otroke s SAM, ki ga izvajajo zavodi (majhna skupina – 5 otrok).

Katere otroke s SAM usmerjamo v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke, ki ga izvajajo zavodi oz. centri za sluh in govor?

Ta program se od prej omenjenega razlikuje v tem, da vzgoja in izobraževanje poteka v manjši skupini - do 5 otrok.

Če ima otrok s SAM večje posebne potrebe, ki jih ni mogoče zadovoljiti v skupini vrstnikov ali zgolj z DSP in navkljub prilagoditvam izvajanja programa (celo po daljšem obdobju – npr. po enem letu) ne zmore vključevanja v dejavnosti kurikulumu, je potrebno ponovno proučiti možnost vključitve v prilagojen program za predšolske otroke.

Katere otroke s SAM usmerjamo v prilagojeni program za predšolske otroke?

Sem usmerjamo otroke s SAM z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju (zmerni ali hud razvojni zaostanek) ali pa z ravno prilagojenega vedenja (raven komunikacije, socializacije, avtonomije), ki zahteva delo v manjši skupini, več individualnih postopkov poučevanja in poučevanje ciljev, ki niso del običajnega kurikula za predšolske otroke z značilnim razvojem. Raven prilagojenega vedenja je lahko enakovredna ravni otrok z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, čeprav otrok v drugačnih razmerah (z drugačnimi prilagoditvami, v individualnih oblikah dela) izkaže dosežke, ki odsevajo višjo raven razvoja. Ti otroci potrebujejo njim prilagojeno učenje v razmerah in okolju, ki jim bo omogočil osvojitve spretnosti, nujno potrebnih za sodelovanje v skupini vrstnikov z značilnim razvojem. Za te otroke je najbolj primerna usmeritev v prilagojeni program za predšolske otroke z višjim deležem prehajanja med programi (ki pa naj bo postopno in odvisno od osvojenih spretnosti in dejavnosti). Delež prehajanja med programi je določen v odločbi o usmeritvi (s predpisi ni omejeno najmanjše možno število ur na teden, prav tako ni omejeno najvišje število ur na teden). V odločbi je priporočljivo opredeliti najvišjo raven (delež v odstotkih ali urah) prehajanja med programi, ki naj jo otrok nato doseže postopoma, pri natančno opredeljenih dejavnostih (pri tistih, ki so skrbno izbrane glede na cilje, ki jih je otrok zagotovo dosegel že v drugih dražljajskih okoliščinah, s podobnimi prilagoditvami, kakor jih lahko izvaja vzgojitelj s skupino otrok z značilnim razvojem). Cilj prehajanja med programi je drugačen za otroke z višjo ravno razvitih spretnosti adaptivnega vedenja, ki jim omogoča sodelovanje v skupini vrstnikov (sodelovanje pri dejavnostih kurikula za predšolske otroke z značilnim razvojem). Za otroke, ki pa še ne zmorejo sodelovanja v skupinskih dejavnostih kurikula za predšolske otroke, je kljub vsemu prehajanje med programi izjemna priložnost za učenje različnih ciljev z vrstniki z značilnim razvojem. Zato je tudi njim treba omogočiti prehajanje med programi (seveda v krajšem časovnem obsegu), prav tako pa je cilje treba skrbno načrtovati, postopoma izvajati prehajanje in slediti ciljem, ki jih otrok pri tem doseže na področju komunikacije in socializacije.

6.2.2 Učenci s SAM v obdobju šolanja

Šoloobvezni otroci s SAM se usmerjajo v:

- Program s prilagojenim izvajanjem in DSP za šolske otroke: učenec s SAM je v skupini vrstnikov z značilnim razvojem, DSP lahko izvajajo različni specialni pedagogi oziroma defektologi – logoped, specialni pedagog za OMDR, tiflopedagog, surdopedagog –, kakor je določeno v odločbi o usmeritvi; število ur DSP je največ 5 na teden, izvajata jo lahko tudi dva defektologa, na primer 1 uro logoped in 2 uri specialni pedagog za OMDR. Oblike DSP so lahko različne: individualno delo, delo v manjši skupini, v oddelku ali v posebnem prostoru. Učenci, ki uspešno končajo 9 razredov tega programa, se lahko vključijo v srednješolsko izobraževanje (tudi v program s prilagojenim izvajanjem in DSP). Učenci, ki uspešno končajo 7 razredov tega programa, se lahko vključijo v enak program nižjega poklicnega izobraževanja.
- Prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom: ta program se ponekod izvaja v homogenih oddelkih v redni OŠ, ponekod pa so oddelki v ločenih stavbah (v samostojnih OŠPP). Učenci, ki se izobražujejo v programu z nižjim izobrazbenim standardom v večjih OŠPP, so deležni tudi dodatnih storitev (fizioterapevt, logoped, psiholog). V ta program so vključeni učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Po končanem prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom se učenci lahko vključijo v nižje poklicno izobraževanje ali pa se zaposlijo. Učenci, ki uspešno končajo prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, se praviloma ne morejo vključiti v posebni program.
- Posebni program VIZ: izvaja se v oddelkih vzgoje in izobraževanja, ki so ponekod umeščeni v okolje OŠPP ali pa v okolje redne osnovne šole; lahko se izvaja tudi v samostojnih enotah v socialnih zavodih. V ta program se vključujejo učenci z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju. Učenci s težko motnjo v duševnem razvoju so navadno vključeni v posebne programe, ki jih izvajajo socialni zavodi. Tudi učenci, ki so vključeni v ta program, imajo večinoma možnost dodatnih storitev (fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, psiholog).

Katere učence s SAM usmerjamo v program s prilagojenim izvajanjem in DSP?

Sem usmerjamo tiste učence s SAM, ki imajo povprečne sposobnosti, povprečne zmožnosti za učenje, v skladu s tem pa tudi povprečno raven adaptivnega oziroma prilagojenega vedenja, ki jim omogoča sodelovanje v skupini vrstnikov z značilnim razvojem, sledenje pouku s prilagoditvami, sodelovanje pri skupinskem delu, večinoma pridobivanje informacij v skladu s programom oziroma učnih priložnosti (vsaj 75 %). DSP naj bo usmerjena v posebne VIZ potrebe posameznega učenca s SAM (večinoma so to primanjkljaji na področju socializacije, komunikacije, empatije oziroma imaginacije mišljenja drugih, izrazito ozko je področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in otočki izoliranih sposobnosti, ki ne odsevajo splošne ravni delovanja), ki jih lahko zadovoljimo z individualno strokovno pomočjo, pri tem pa je nujno treba načrtovati učenje tistih spretnosti, ki bodo učencem omogočile sodelovanje pri pouku, v skupini z drugimi otroki. Hkrati je neobhodno potrebno tudi načrtovanje postopnega zmanjševanja prilagoditev izvajanja programa v razredu (da bo učenec zmožel izkazati znanje in spretnosti tudi brez teh prilagoditev). Neutemeljeno bi bilo usmerjanje učencev s SAM zgolj na temelju intelektualnih sposobnosti, izkazanih na preizkusu inteligentnosti (posebno še na temelju zgolj nebesednih sposobnosti), saj številne študije in izkušnje iz tujine kažejo na to, da učenci s SAM kljub svojim intelektualnim sposobnostim nimajo skladne ravni adaptivnega vedenja, ki je dober pokazatelj uspešnosti. Pri usmerjanju učencev v program s prilagojenim izvajanjem in DSP je zato treba upoštevati tudi raven prilagojenega vedenja. Pri preverjanju ustreznosti usmeritve moramo natančno oceniti raven učnih dosežkov (v skladu s programom enakovrednega izobrazbenega standarda), ki jo mora učenec izkazati ob različnih učnih priložnostih. Posebej je to pomembno po 10. ali najpozneje po 12. letu starosti, ker izsledki številnih tujih raziskav izkazujejo velik primanjkljaj na področju učnih dosežkov, tudi pri učencih s tako imenovanim visokofunkcionalnim avtizmom. Brez podrobnega kontrolnega pregleda je izjemno težko napovedati izid posameznega učenca s SAM.

Katere učence s SAM usmerjamo v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom?

Sem usmerjamo tiste učence s SAM, ki imajo povprečne sposobnosti, povprečne zmožnosti za učenje. Lahko imajo pa izrazitejša težava na posameznih področjih učenja, nekoliko nižjo raven adaptivnega oziroma

prilagojenega vedenja (vendar ne nižjo kakor – 2SD na nobenem področju). Adaptivno vedenje jim mora omogočiti sodelovanje v manjši skupini vrstnikov, sledenje pouku s prilagoditvami, sodelovanje pri skupinskem delu, pridobivanje informacij v skladu s programom v večini primerov oziroma učnih priložnosti. Poleg običajnih ciljev enakovrednega izobrazbenega standarda naj prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za učence z avtizmom obsega še del programa, ki naj ga sestavljajo cilji iz obeh triad primanjkljajev učencev s SAM: 1. primanjkljaji na področju socializacije, komunikacije, empatije oziroma imaginacije mišljenja drugih in 2. izrazito ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in otočki izoliranih sposobnosti, ki ne odsevajo splošne ravni delovanja. Neutemeljeno bi bilo usmerjanje učencev s SAM zgolj na podlagi intelektualnih sposobnosti, izkazanih na preizkusu inteligentnosti (posebno še na podlagi zgolj nebesednih sposobnosti), saj številne študije in izkušnje iz tujine kažejo na to, da učenci s SAM kljub svojim intelektualnim sposobnostim nimajo skladne ravni adaptivnega vedenja, ki je dober pokazatelj uspešnosti. Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom je zato treba upoštevati tudi raven prilagojenega vedenja. Moteče vedenje učencev s SAM je lahko ovira za vključevanje teh učencev v skupino vrstnikov (razred z več kakor 10 učenci) v program s prilagojenim izvajanjem in DSP. Ti učenci imajo vsekakor več možnosti za VIZ v prilagojenem programu z enakovrednim izobrazbenim standardom (tudi zaradi manjše skupine učencev in zato, ker so prilagoditve izvajanja programe tolikšne, da omogočijo rabo postopkov za spreminjanje motečega vedenja in postopno učenje želenih vedenjskih vzorcev). Pri oceni motečega vedenja učencev s SAM (v procesu usmerjanja) nikakor ne vrednotimo motečih vedenjskih vzorcev le v smislu oviranja skupine vrstnikov v razredu (ni pomembno zgolj to, koliko so ti vzorci vedenja moteči za druge učence), temveč kot moteče vedenje ocenjujemo vse tiste vedenjske vzorce, ki so ovira za učenca s SAM (v smislu učnega in razvojnega napredovanja, torej tudi pasivnost, odvisnost od pomoči, nesamostojnost, prezaposlenost z drugimi dejavnostmi in podobno). Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za učence s SAM, pa tudi pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba upoštevati končni cilj (znanje in spretnosti, ki ustrezajo programu z enakovrednim izobrazbenim standardom): nadaljevanje šolanja, zaposlitev in povsem samostojno življenje. Pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba natančno oceniti raven učnih dosežkov (v skladu s programom enakovrednega

izobrazbenega standarda), ki jo mora učenec izkazati ob različnih učnih priložnostih. Posebej je to pomembno po 10. ali najpozneje po 12. letu starosti, ker izsledki številnih tujih raziskav izkazujejo velik primanjkljaj na področju učnih dosežkov, tudi pri učencih s tako imenovanim visoko-funkcionalnim avtizmom. Brez podrobnega kontrolnega pregleda je izjemno težko napovedati izid posameznega učenca s SAM.

Katere učence s SAM usmerjamo v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom?

Sem usmerjamo tiste učence s SAM, ki imajo sposobnosti v območju lažje motnje v duševnem razvoju ($-2SD$) ali pa povprečne sposobnosti in tako nizke učne dosežke in raven prilagojenega vedenja (vendar ne nižje kakor $-2SD$ v celotni oceni), da potrebujejo nižji izobrazbeni standard, večje prilagoditve in manjšo skupino oziroma razred. Adaptivno vedenje jim mora omogočiti sodelovanje v manjši skupini vrstnikov, sledenje pouku s prilagoditvami, sodelovanje pri skupinskem delu, pridobivanje informacij v skladu s programom nižjega izobrazbenega standarda v večini primerov oziroma učnih priložnosti. Poleg običajnih ciljev znižanega izobrazbenega standarda naj njihov individualizirani program obsega tudi cilje, s katerimi bodo premostili primanjkljaje, ki so pogosto navzoči pri učencih s SAM: 1. primanjkljaji na področju socializacije, komunikacije, empatije oziroma imaginacije mišljenja drugih in 2. izrazito ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in otočki izoliranih sposobnosti, ki ne izkazujejo splošne ravni delovanja. Neutemeljeno bi bilo usmerjanje učencev s SAM zgolj na podlagi intelektualnih sposobnosti, izkazanih na preizkusu inteligentnosti (posebno še na podlagi zgolj nebesednih sposobnosti), saj številne študije in izkušnje iz tujine kažejo na to, da učenci s SAM kljub svojim intelektualnim sposobnostim nimajo skladne ravni adaptivnega vedenja, ki je dober pokazatelj uspešnosti. Izjemno malo učencev s SAM (IQ nižji od 70) zmore spretnosti, ki so potrebne za samostojno življenje in zaposlitev v običajnih razmerah. Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom (programi se bodo morda izvajali v inkluzivnih razmerah v skupini vrstnikov z značilnim razvojem) je zato treba upoštevati tudi raven prilagojenega vedenja. Moteče vedenje učencev s SAM je lahko ovira za njihovo vključevanje v skupino vrstnikov (razred z več kakor 10 učenci) v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom (ali pa v skupino vrstnikov, tako da se bo hkrati izvajal tudi program z enakovrednim izobrazbenim standardom). Ti učenci imajo vsekakor več možnosti za VIZ

v manjši skupini, v omejenem obsegu pa jim je prav tako kakor drugim učencem s SAM, ki bodo usmerjeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom (v homogeni skupini), treba omogočiti prehajanje med programi in doseganje ciljev (predvsem socialnih) z vrstniki z značilnim razvojem. Posamezni učenci, ki imajo zelo nehomogeno raven učnih dosežkov in lahko na nekaterih področjih dosegajo tudi višje ravni učnih dosežkov, naj prehajajo med programi tudi pri posameznih predmetih ali predmetnih področjih (če bo to dovoljeno s splošnimi predpisi), kadar jim tovrstno vključevanje omogoča tudi njihovo adaptivno vedenje. Pri oceni motečega vedenja učencev s SAM (v procesu usmerjanja) nikakor ne vrednotimo motečih vedenjskih vzorcev v smislu oviranja skupine vrstnikov v razredu (ni pomembno zgolj to, koliko so ti vzorci vedenja moteči za druge učence), temveč kot moteče vedenje ocenjujemo vse tiste vedenjske vzorce, ki so ovira za učenca s SAM (v smislu učnega in razvojnega napredovanja, torej tudi pasivnost, odvisnost od pomoči, nesamostojnost, prezaposlenost z drugimi dejavnostmi in podobno). Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom za učence s SAM, pa tudi pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba upoštevati končni cilj (znanje in spretnosti, ki ustrezajo programu z nižjim izobrazbenim standardom): nadaljevanje šolanja v nižjih poklicnih programih, zaposlitev in povsem samostojno življenje. Pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba natančno oceniti raven učnih dosežkov (v skladu s programom nižjega izobrazbenega standarda), ki jo mora učenec izkazati ob različnih učnih priložnostih. Posebej je to pomembno po 10. ali najpozneje po 12. letu starosti, ker izsledki številnih tujih raziskav izkazujejo velik primanjkljaj na področju učnih dosežkov, tudi pri učencih, ki imajo intelektualne sposobnosti v območju lažje motnje v duševnem razvoju (IQ 50–70). Brez podrobnega kontrolnega pregleda je izjemno težko napovedati izid posameznega učenca s SAM.

Katere učence s SAM usmerjamo v posebni program VIZ?

Sem usmerjamo tiste učence s SAM, ki imajo sposobnosti v območju zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju ($-3SD$) ali pa imajo tudi višje intelektualne sposobnosti in tako nizke učne dosežke in raven prilagojenega vedenja (nižje kakor $-2SD$), da potrebujejo posebni program VIZ. Ti učenci imajo namreč takšno raven prilagojenega vedenja, ki jim ne omogoča sodelovanja pri večini skupinskih dejavnosti pri pouku v programu z enakovrednim ali nižjim izobrazbenim standardom. Izjemoma lahko v posebni program VIZ usmerimo tudi učence s podpov-

prečnimi intelektualnimi sposobnostmi ali sposobnostmi v območju lažje motnje v duševnem razvoju in s tako nizko ravno adaptivnega vedenja in učnih dosežkov, da ne morejo sodelovati in se izobraževati v programu z enakovrednim izobrazbenim standardom in/ali v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom; usmerimo jih lahko v posebni program VIZ le takrat, ko so bili že (najmanj eno leto) vključeni v prej omenjena programa in kljub vsem prizadevanjem niso mogli napredovati v skladu z zahtevami programa. Učence s SAM z višjo ravno prilagojenega vedenja (nad Q70 na vseh področjih) in/ali učnimi dosežki v skladu s programom z enakovrednim ali nižjim izobrazbenim standardom, ki jim omogočajo nadaljevanje šolanja, je vsekakor nesmiselno usmerjati v posebni program zaradi bojazni, negotovosti in socialne varnosti (7 razredov enakovrednega izobrazbenega standarda in 9 razredov nižjega izobrazbenega standarda). Učenci, ki imajo sposobnosti, zmožnosti učenja, prilagojeno vedenje in učne oziroma razvojne dosežke v območju zmerne, težje ali težke motnje v duševnem razvoju in SAM, naj se usmerijo v posebni program že ob prvem usmerjanju v šolski program. Poleg običajnih ciljev posebnega programa VIZ naj njihovi individualizirani program obsega tudi cilje, s katerimi bodo premostili primanjkljaje, pogosto navzoče pri učencih s SAM: 1. primanjkljaji na področju socializacije, komunikacije, empatije oziroma imaginacije mišljenja drugih in 2. izrazito ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in otočki izoliranih sposobnosti, ki ne izkazujejo splošne ravni delovanja. Učenci s SAM, ki so usmerjeni v posebni program VIZ, se bodo pozneje verjetno zaposlili ob izpolnjevanju posebnih pogojev dela in bodo deležni tudi več družbene skrbi pri svojem delno samostojnem življenju. Kljub temu morajo tudi njihovi individualizirani programi določati cilje, ki jih lahko dosežejo (in pomenijo večjo samostojnost pri delu in vsakodnevnem življenju v skupnosti). Kadar je le možno, je zato treba učencem s SAM omogočiti prehajanje med programi – v program z nižjim izobrazbenim standardom (tako jim omogočimo učenje socialnih ciljev in ciljev prilagojenega vedenja). Pri usmerjanju učencev v posebni program VIZ (ki se bo morda izvajal v inkluzivnih razmerah v skupini vrstnikov z značilnim razvojem) je zato treba upoštevati tudi raven prilagojenega vedenja. Moteče vedenje učencev s SAM je lahko ovira za vključevanje teh učencev v skupino vrstnikov (razred z več kakor 10 učenci) v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom (ali pa v skupini vrstnikov, tako da se bo hkrati izvajal tudi program z enakovrednim izobrazbenim standardom). Ti učenci imajo vsekakor več možnosti za VIZ v manjši skupini, v omejenem

obsegu pa jim je prav tako kakor drugim učencem s SAM, ki bodo usmerjeni v posebni program (v homogeni skupini), treba omogočiti prehajanje med programi in doseganje ciljev (predvsem socialnih) z vrstniki z značilnim razvojem. Posamezni učenci, ki imajo zelo nehomogeno raven učnih dosežkov in lahko na nekaterih področjih dosegajo tudi višje ravni učnih dosežkov, naj prehajajo med programi tudi pri posameznih predmetih ali predmetnih področjih (če bo to urejeno s splošnimi predpisi), kadar jim tovrstno vključevanje omogoča tudi njihovo adaptivno vedenje. Pri oceni motečega vedenja učencev s SAM (v procesu usmerjanja) nikakor ne vrednotimo motečih vedenjskih vzorcev v smislu oviranja skupine vrstnikov v razredu (ni pomembno zgolj to, koliko so ti vzorci vedenja moteči za druge učence), temveč kot moteče vedenje ocenjujemo vse tiste vedenjske vzorce, ki so ovira za učenca s SAM (v smislu učnega in razvojnega napredovanja, torej tudi pasivnost, odvisnost od pomoči, nesamostojnost, prezaposlenost z drugimi dejavnostmi in podobno). Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom za učence s SAM, pa tudi pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba upoštevati končni cilj: čimbolj samostojno življenje.

Skupina še posebno podpira prehajanje med različnimi programi, kadar je za učenca s SAM to optimalna rešitev (13. člen ZOUOPP).

6.3 Vzgoja in izobraževanje

6.3.1 Tuje izkušnje

Pojasnjevanje izida inkluzivnega šolanja je izjemno zapleteno zaradi nedosledne rabe izrazov (in s tem tudi oblik šolanja): mainstreamig, inclusion in integration. S posebno previdnostjo je treba prenašati in pojasnjevati tuje modele, ki so umeščeni v drugačen sistem šolanja otrok s posebnimi potrebami, torej tudi otrok s SAM. Ločiti moramo vključevanje otrok v javni sistem šolanja, razrede z otroki z značilnim razvojem in običajnim šolskim programom, od oblik izobraževanja (posebni razredi, običajni razredi, spremljevalci, individualni učitelji) in standardov programa. Večina tujih avtorjev v svoji preglednih člankih poudarja, da je popolna inkluzija za otroke s SAM prej izjema kakor pravilo. Študije izidov (outcome) pa kažejo tudi na to, da večina tistih otrok s SAM, ki imajo visoke oziroma povprečne intelektualne potenciale, ne dosega

učnih oziroma izobraževalnih dosežkov, enakovrednih tistim, ki jih dosegajo vrstniki z značilnim razvojem. V tujih šolskih sistemi so nekateri otroci s SAM vključeni v razred s svojimi vrstniki z značilnim razvojem, vendar imajo (poleg prilagojenega izvajanja programa šolanja) tudi prilagojene učne cilje (in torej ne dosegajo enakovrednih standardov znanja). Glede na tuje izkušnje, ki jih kažejo študije izidov, je treba poudariti, da učenci, ki uspešno končajo katerikoli program šolanja z enakovrednim izobrazbenim standardom (bodisi program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ali prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom) ali prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom v Sloveniji, živijo samostojno, brez kake posebne zaščite ali družbene skrbi.

Harris, Handleman in Jannett (2005) navajajo študijo drugih avtorjev, ki je bila objavljena leta 2001, o vključitvi v različne oblike šolanja otrok s SAM po končanem programu (Children's Unit) Inštituta za otrokov razvoj, ki deluje pod okriljem univerze v New Yorku (Binghamton Campus, Romanczyk et al., 2001). Preučili so vključitev v šolski program več generacij otrok s SAM, ki so končali njihov program (Children's Unit): 15 % teh otrok je svoj program nadaljevalo v običajnih razredih, 60 % otrok so vključili v posebne razrede, 22 % v posebne ustanove (center-based special settings) in 3 % v celodnevne programe – v ustanove zavodskega tipa. V ZDA najpogosteje oblike šolanja otrok s SAM obsegajo dve ali tri oblike: 1. **posebni centri** (center-based programs – šole ali predšolske enote za otroke s SAM, ki imajo specializirano osebje, program je intenziven, večinoma 20 ur na teden); 2. **domači programi** (home-based programs – strokovnjaki sprva poučujejo otroka doma, v domačem okolju; hkrati tudi intenzivno usposablja starše za delo z otrokom, programi so zelo različne intenzivnosti in trajanja); 3. **šolski programi** (school-based programs – učenci se izobražujejo v javnih šolah, vendar se oblike šolanja zelo razlikujejo; ker v ameriški literaturi uporabljajo izraz regular public schools, je zmeda pri prevajanju pogosta, saj nepoučeni avtorji izraz prevedejo v redna šola, čeprav bi bil bolj ustrezen prevod javna šola (tudi pri nas: na primer OŠPP ni tako imenovana »redna šola«). Oblike izobraževanja v teh šolskih programih (ki jih izvajajo javne šole) obsegajo: posebne razrede, v katerih so otroci z motnjami v duševnem razvoju, s SAM ali drugi otroci s posebnimi potrebami, možna pa je tudi vključitev otroka s SAM v običajni razred otrok z značilnim razvojem. To pa nikakor ne pomeni, da imajo vsi otroci s SAM v šolskih programih (ne glede na to, ali se šolajo v posebnih razredih nekaj ur na teden ali pa so ves čas vključeni v navadni, redni razred) program z enakovrednim izobrazbenim standardom, kakor ga dosegajo njihovi vrstniki

z značilnim razvojem. Najbolj znan šolski program za otroke s SAM v ZDA je TEACCH. TEACCH ima več regijskih centrov v Severni Karolini, kjer imajo pogodbe z javnimi šolami: v teh šolah so posebni razredi, ki izvajajo pouk po principih TEACCH. Veliko šol zagotavlja te storitve (izvajanje programa), ki se praviloma izvajajo v posebnih razredih (self-contained classes) za otroke s SAM. Pristop strukturiranega poučevanja se je pokazal kot zelo učinkovit v nekaj raziskavah, ki so preučevale rabo teh principov v tako imenovanih domačih programih (home-based programs). Harris, Handleman in Jannett (2005) poudarjajo, da niso našli nobene raziskave, ki bi preučevala učinkovitost strukturiranega poučevanja v razredih.

Mnogi avtorji ugotavljajo, da ni kakovostnih študij, ki bi medsebojno primerjale vse tri opisane modele (centre, domače programe in šolske programe), prav tako ni na voljo nobenih študij, ki bi preučevale različne pristope znotraj posameznih modelov. Vsak od treh opisanih modelov ima svoje prednosti in pomanjkljivosti. Izbira programov pogosto temelji na posebnih potrebah posameznega otroka in na zmožnosti družine (najpogosteje so to finančne zmožnosti).

Handleman, Harris in Martins (2005) govorijo o spektru inkluzije. V pedagoški literaturi se pogosto zamenjujejo in neustrezno enačijo izrazi: mainstream, inclusion in integration (v slovenskem jeziku nismo posebej prevajali izrazov inkluzija in integracija). Nekateri avtorji so predlagali nekaj različic: integracijski specpedagoški razred (vanj so vključeni predvsem otroci s posebnimi potrebami in hkrati tudi nekateri otroci z značilnim razvojem), navadni razred v običajni šoli imenujejo tudi redni spec. pedagoški razred (mainstream spec. ed.class) – vanj so vključeni predvsem otroci z značilnim razvojem in eden ali dva učenca s posebnimi potrebami. Običajni redni razredi so umeščeni v običajne šole in so znotraj običajnega programa oziroma modela šolanja, integrirani razredi pa so umeščeni znotraj individualiziranega spec. pedagoškega modela. Izraz inkluzija zadeva vsako okoliščino, ki omogoča otrokom s SAM stik z otroki z značilnim razvojem s posebnim pedagoškim ciljem. Ti posebni pedagoški cilji zadevajo predvsem cilje s področja socializacije in ne ciljev s področja izobraževanja, akademskega področja kurikula. To pomeni, da morajo biti tudi ti neakademski cilji vodeni (načrtovani, nadzorovani, merjeni), ne glede na okoliščine, v katerih se dogajajo (pogosto so to stiki med pristo igro otrok na dvorišču, druženje v šolski jedilnici, med vzgojnimi šolskimi predmeti in podobno). Izidi inkluzije in izbira staršev se v posameznih raziskavah nekoliko razlikujejo (Handleman, Harris in Martins). Ko so avtorji neke raziskave

spraševali starše otrok s SAM in starše otrok z Downovim sindromom o tem, kakšno obliko inkluzije bi izbrali, so dobili odgovor: starši otrok s SAM so pogosteje izbrali okolje običajne šole in ne popolne vključitve (inkluzija), starši otrok z downovim sindromom pa so pogosteje izbrali popolno vključitev (inkluzijo) v običajni razred z vrstniki z značilnim razvojem (seveda s prilagoditvijo učnih ciljev). Tudi v nekaterih drugih raziskavah so starši otrok s SAM izbrali raje možnosti, ki so bile bolj specializirane, kakor pa popolno inkluzijo. Nekatere raziskave so pokazale pozitivne učinke inkluzije za otroke s SAM na področju socialnega razvoja (socialno vedenje in igra) predvsem v predšolskem obdobju. Raziskave, ki so preučevale učinek inkluzije na področju govornega razvoja, so pokazale zelo raznolike učinke: nekateri otroci so dosegli večji napredek na področju jezika v ločenih razredih (specializiranih) v primerjavi z inkluzivnimi, druge raziskave so pokazale enakost učinkov.

Vsekakor so izkušnje iz tujine različne, vedno dobrodošle, v nobenem primeru pa jih ne moremo na enak način prenesti v slovenski sistem šolanja, ki temelji na drugačni zakonodaji, na drugačnih prilagoditvah (na primer v inkluzivnem šolanju, ki ga omogočajo redne OŠ, pomeni tudi enakovredne standarde znanja) in na zelo raznolikem okolju, v katerem se programi izvajajo (prilagojeni programi z enakovrednim izobrazbenim standardom se izvajajo v segregiranih zavodih, nekatere ustanove, ki izvajajo posebne programe VIZ ali prilagojene programe z nižjim izobrazbenim standardom, pa omogočajo številne možnosti za inkluzijo, ker se izvajajo na istih lokacijah kakor programi običajne redne šole z vrstniki z značilnim razvojem; takšna oblika inkluzije je tudi zakonsko omogočena s prehajanjem med programi).

6.3.2 Predšolski program vzgoje in izobraževanja

Kljub vsem prizadevanjem, aktivnostim in sodelovanju pa še vedno opažamo, da bi morali več narediti na področju zgodnje strokovne obravnave otrok in družine; to je v pristojnosti vseh treh resornih ministrstev. Največji problem danes pomeni nezadostno upoštevanje specifičnih potreb otroka, njegove družine in pravice do izbire. Med oblikami pomoči, ki so pri nas še vedno nerazvite, je obravnava otroka s SAM na domu. Pomanjkljivosti so tudi v tem, da nimamo pregleda nad dejansko učinkovitostjo dosedanjih programov pomoči, to pa nam otežuje utemeljevanje potreb po spreminjanju obsega in vsebin dela ustreznih strokovnih profilov.

Od šolskega leta 2006/2007 dalje poteka projekt oblikovanja in delovanja oddelkov za predšolske otroke s SAM s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo v okviru Zavoda za sluh in govor v Ljubljani, Centra za korekcijo sluha in govora v Portorožu in Centra za sluh in govor v Mariboru. Skupino do 5 otrok s SAM vodita surdopedagoginja in vzgojiteljica. Poleg tega imajo otroci logopedsko obravnavo do dvakrat na teden in delovno-terapevtsko obravnavo (Portorož). Izkušnje tako strokovnjakov kakor staršev so zelo dobre. Otrokom sta zagotovljeni teamska in celostna obravnava.

Skupina se zavzema, da bi bili takih pogojev v enakovrednih projektih deležni tudi otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju.

Veliko sprememb bi bilo potrebnih na področju razvojnih oddelkov. Morali bi določiti odgovorno osebo oziroma institucijo, ki bi na področju občine skrbela za evidentiranje otrok z motnjami v razvoju in na tej podlagi pravočasno dala pobudo za ustanovitev takšnega oddelka. Pozneje bi lahko ista institucija skrbela za nadzor nad izvajanjem programov in nad kadrovskimi normativi, ki so za te oddelke določeni. V regijah, kjer nimajo zagotovljene specifične obravnave otrok z avtizmom, bi se po zgledu zgoraj omenjenega projekta, lahko razvili razvojni oddelki s specifično obravnavo otrok s SAM.

6.3.3 Šolski programi vzgoje in izobraževanja

6.3.3.1 Program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo

Učenci s SAM, ki imajo povprečne intelektualne sposobnosti, povprečne zmožnosti učenja, še ustrezne učne dosežke in hkrati prilagojeno vedenje, ki jim omogoča sodelovanje v skupini otrok z značilnim razvojem, so lahko usmerjeni v program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Smisel programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ni zgolj v vključitvi učenca s SAM v razred in v zagotavljanju dodatne strokovne pomoči zunaj razreda, individualno. Nujno potrebno je prilagajanje izvajanja samega programa v celotnem času pouka oziroma programa (tudi razširjenega programa: podaljšanega bivanja, interesnih dejavnosti, jutranjega varstva in šole v naravi). Prilagoditve izvajanja pa seveda ne smejo ovirati drugih

učencev v razredu. To pomeni, da so v ta program vključeni le tisti učenci s SAM, ki lahko sodelujejo v programu s prilagojenim izvajanjem.

DSP lahko obsega učno pomoč in dodatno strokovno pomoč zaradi primanjkljajev na različnih področjih delovanja učenca s SAM (ne zgolj zaradi primanjkljajev na posameznih področjih učenja) in naj se izvaja podobno in v enakem obsegu kakor pri drugih učencih s posebnimi potrebami, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP. Enako je treba pri vsakem posameznem učencu s SAM opredeliti njegove posebne potrebe in v skladu s tem izdelati program ustrezne pomoči. Ne glede na ugotovljene sposobnosti in posebne potrebe (na različnih področjih delovanja učenca s SAM) je tudi pri teh učencih potrebno sprotno preverjanje učnih dosežkov, ki morajo ob koncu šolskega leta zadovoljiti enaka merila (standarde), ustrezajoča vsaj minimalnim izobraževalnim ciljem programa z enakovrednim izobrazbenim standardom.

Učni oziroma akademski program z enakovrednim izobrazbenim standardom moramo dopolniti s cilji, ki zadovoljujejo posebne potrebe otrok s SAM. Vsak IP za otroke s SAM mora obsegati tudi cilje iz obeh triad primanjkljajev SAM: 1. socialni primanjkljaji, primanjkljaji v komunikaciji in empatiji oziroma imaginalni mišljenja drugih, 2. izrazito in ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in »otočki izoliranih sposobnosti«. V specialnopedagoškem smislu ti cilji največkrat sodijo na področje adaptivnega oziroma prilagojenega vedenja.

Učenje spretnosti komunikacije je zelo povezano z motečim vedenjem. Moteče vedenje ima pri osebah s SAM pogosto funkcijo komunikacije. Avtoagresivnost, napadi besa, pasivnost, eholalija in podobni vedenjski vzorci lahko nadomeščajo besedne odzive in pobude in imajo enako vlogo kakor sredstva, ki jih uporabljajo drugi v običajni komunikaciji (nebesedni ali besedni odzivi, ki so sprejemljivi). Zato je pri vsaki analizi vedenja pomembno, moteče vedenje zamenjati z želenim vedenjem (kamor večinoma sodijo spretnosti komunikacije in socialnega vedenja). Številne raziskave so pokazale, da je v vsak program dela z otroki s SAM treba vključiti učenje posploševanja (generalizacijo) osvojenih spretnosti, ker se samodejno to drugače nikoli ne bo zgodilo. Vsak IP za učenca s SAM mora obsegati: analizo motečega vedenja s cilji želenih nadomestnih vedenjskih vzorcev, program posploševanja osvojenih spretnosti (ne glede na razvojno področje ali učne cilje) in načrt postopnega zmanjševanja pomoči ali pobud, ki jih učenec potrebuje za doseganje ciljev.

6.3.3.1.1 Organizacija pouka

PROSTOR

Ureditev prostora naj ustreza individualnim potrebam učenca, ker ni splošne ureditve prostora za učence s SAM v učilnicah z učenci z značilnim razvojem. Mnogi učenci s SAM so lahko preobčutljivi na zunanje dražljaje. Najpogosteje je to moteče v tako imenovanih nestrukturiranih okoliščinah zunaj učilnice (pri prehodih iz enega prostora v drugega, v šolski avli, v jedilnici, na hodnikih, na dvorišču in podobno) in je lahko povezano tudi z različnimi vedenjskimi vzorci učencev s SAM. Večinoma ne moremo priskrbeti drugačne organizacije prostora in učencu tako olajšati bivanja v šoli. V teh primerih je treba učenca naučiti, kako naj si zagotovi svoj kotiček v večnamenskih prostorih, kako naj si pomaga (najraje s strategijami samonavodil) ob morebitnem stanju senzorne vzdraženosti. V sami učilnici prostor organiziramo tako, da učencu omogočimo sledenje frontalni razlagi učitelja in hkrati zmanjšamo dražljaje, ki so lahko moteči za učenca s SAM (nujno je treba ugotoviti za vsakega posameznega otroka, kateri dražljaji so lahko moteči – bodisi slušni dražljaji, ki prihajajo od zunaj, glasno govorjenje učencev v razredu, ropotanje s stoli in podobno; bodisi vidni dražljaji kakor gibanje otrok v neposredni bližini učenca s SAM, slikovno gradivo v učilnici, slike, ki visijo v neposredni bližini table ali ob tabli, in podobno; za učence s SAM so lahko moteči tudi taktilni dražljaji, se pravi dotiki učitelja, drugih učencev, telesna bližina, včasih tudi nekatera oblačila, in drugi dražljaji, denimo vonj, temperatura prostora, predvsem nenavadne spremembe). Včasih so zunanji dražljaji lahko tako moteči, da je učencu treba zagotoviti kotiček, kjer je vpliv teh dražljajev čim manjši, dolgoročno pa moramo narediti načrt, kako bo učenec sledil pouku v običajni učilnici in se naučil sodelovati tudi ob morebitnih motečih dražljajih (tovrstno učenje samokontrole mu je treba zagotoviti postopno, po potrebi tudi v okviru dodatne strokovne pomoči, na primer s tehniko spreminjanja dražljajev (fading), ki mu bo omogočila učenje samokontrole ob postopnem dodajanju motečih dražljajev). Končni cilj naj bo sodelovanje pri običajnih dejavnostih z drugimi učenci, saj je to tudi smisel vključevanja učencev s SAM v razred z vrstniki z značilnim razvojem. V začetnem obdobju uvajanja učenca s SAM v samostojno delo v učilnici je v nekaterih primerih treba zagotoviti prostor v učilnici, kjer bo imel manj motečih dražljajev (ponekod s pomožnim zaslonom, s steno, s klopjo nekoliko stran od drugih učencev, včasih stran od zunanjih vrat, oken, drugih učencev) in tako možnosti za samostojno delo (ki naj obsega dejavnosti za doseganje enakovrednih standardov znanja).

Na šoli je treba zagotoviti tudi ustrezen prostor za izvajanje individualne dodatne strokovne pomoči (če je tako navedeno v odločbi o usmeritvi).

DIDAKTIČNI PRIPOMOČKI IN OPREMA

Posebnih didaktičnih pripomočkov za učence s SAM ni. V strokovni literaturi so pogosto opisana vizualna pomagala, vizualni urniki, vizualna navodila. To slikovno gradivo ni specializirano za otroke s SAM, posebnost je v rabi teh vizualnih pomagal. Nekateri učenci s SAM težje sledijo besednim navodilom učitelja (posebno še, če so ta navodila v frontalni obliki, s kretnjo, tako imenovana »skrita navodila« oziroma med vrsticami«, če zadevajo okoliščine in povezave, ki so za druge otroke samoumevne). Vizualna navodila ali urniki (ki navadno obsegajo zaporedje nekaterih dejavnosti, opravil) so pomagala, ki učencem s SAM omogočijo samostojno delovanje v običajnih razrednih dejavnostih. Posebno pozornost in čas je treba posvetiti poučevanju samostojne rabe teh pripomočkov (včasih moramo učenca posebej poučiti, kako naj te pripomočke uporablja), brez pomoči učitelja in drugih učencev, tako da običajno delo v razredu ne bo oviralo pouka in drugih učencev.

Zmotno pa je lahko prepričanje, da vsi učenci s SAM potrebujejo zgolj vizualna pomagala. Nekateri učenci s SAM imajo bolj razvite besedne zmožnosti učenja in besedne sposobnosti (tem učencem moramo pomagati z drugačnimi pomagali, z besednimi pojasnili; takšen primer je poučevanje nekaterih vedenjskih odzivov s socialnimi zgodbami).

Učenci s SAM lahko uporabljajo vse pripomočke kakor drugi učenci s posebnimi potrebami v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Posebno pozornost je treba nameniti poučevanju rabe pripomočkov v različnih okoliščinah (med poukom, v razredu, v kabinetu za individualno ali skupinsko delo, v drugih prostorih šole), z različnimi osebami, da bi tako učenec dosegel potrebne posplošitve in samostojno rabo pripomočkov, ki mu zagotavljajo neodvisnost, samostojnost in doseganje enakovrednih izobrazbenih ciljev, pa tudi enakovrednih ciljev prilagojenega vedenja. Ker je posploševanje pomemben cilj pri poučevanju učencev s SAM, ti potrebujejo dovolj časa za osvojitve samostojne rabe pripomočkov, za prepoznavanje okoliščin, v katerih te pripomočke potrebujejo, načinov, kako naj si zagotovijo dostop do teh pripomočkov in kako naj zanje skrbijo (končne cilje v programu enakovredne izobrazbene ravni mora učenec ob koncu šolskega leta doseči s samodejno in samostojno rabo pripomočkov in ne tako, da mu učitelj ponudi pripomoček

in mu pomaga z navodili za uporabo). V IP je treba natančno opredeliti rabo pripomočkov in raven pomoči, ki jo učenec pri tem potrebuje, in načrtovati zmanjševanje te pomoči, da bo dosegel končni cilj, to je samostojna uporaba pripomočkov.

STROKOVNI DELAVCI

Vsi strokovni delavci, ki so v dnevnem stiku z učencem s SAM in sodelujejo pri poučevanju ali izvajanju dodatne strokovne pomoči, morajo biti seznanjeni z njegovimi posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami in cilji IP (to so učitelji, ki učenca poučujejo, specialni pedagogi, socialni pedagogi, šolski svetovalni delavci). Med šolskim letom je treba izvajanje učnega in vzgojnega programa prilagoditi posebnim potrebam učenca s SAM, ob preverjanju ciljev pa objektivno oceniti dosežene cilje in opredeliti, ali raven doseženih ciljev ustreza enakovrednim standardom, ki jih postavlja program z enakovrednim izobrazbenim standardom. IP za učenca s SAM mora obsegati merljivo začetno/izhodiščno raven delovanja, delne cilje – korake in cilje, ki naj bi jih dosegel učenec s SAM ob koncu šolskega leta. Delni cilji – tako kakor končni cilji – morajo biti merljivi enako kakor izhodiščna raven delovanja. Vsi končni cilji morajo ustrezati enakovrednemu standardu programa OŠ. Za doseganje teh ciljev potrebujejo mnogi učenci s SAM različne ravni pomoči učitelja (ki morajo biti jasno opredeljene: pomoč s telesnim vodenjem, pomoč z vizualnimi pomagali, besedna navodila, kretnje, namigi in izvedba dejavnosti ali doseganje cilja brez pomoči). V IP mora biti jasno opisano, kako bomo postopno ukinjali raven pomoči in katere cilje je učenec dosegel brez pomoči. Ob koncu šolskega leta mora biti objektivno zabeleženo, kaj učenec zmore brez pomoči (in kaj zmore s samostojno rabo pripomočkov) v različnih učnih okoliščinah, ki mu omogočajo posploševanje.

Učitelji

Učenci s SAM v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo večino pouka preživijo v razredu z drugimi učenci in učitelji, ki poučujejo na OŠ. Vsi učitelji, ki poučujejo učenca s SAM, morajo biti seznanjeni z njegovimi posebnimi potrebami, pa tudi s splošnimi značilnostmi skupine učencev s SAM, ki so vključeni v program z enakovrednim izobraževalnim standardom. Učitelji, ki poučujejo učence s SAM, morajo imeti znanje za poučevanje teh učencev: pridobijo ga na seminarjih ali s študijem strokovne literature. Pridobivanje tega znanja jim mora omogočiti ravnatelj oziroma Ministrstvo za šolstvo in šport.

Svetovalni delavci

Delavci v svetovalnih službah in izvajalci dodatne strokovne pomoči potrebujejo tudi specifično znanje za delo z učenci s SAM, ki jim pomaga zagotoviti podporo in pomoč učiteljem in staršem. Po potrebi lahko ravnatelj vključi tudi zunanje strokovne delavce za oblikovanje IP za učence s SAM (priporočljivo je, da bi bili to zunanji strokovni delavci, ki so učenca usmerili v program). V zvezi s tem priporočamo medresorski dogovor med MŠŠ in MZ (storitev za sodelovanje s šolo, učitelji ...).

Dodatno strokovno pomoč izvaja strokovni delavec, ki je opredeljen v odločbi o usmeritvi, za učence s SAM je to lahko specialni pedagog, ki bo zadovoljil vse posebne potrebe vzgoje in izobraževanja posameznega učenca s SAM (specialni pedagog za učence z motnjo v duševnem razvoju, za učence s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, logoped, socialni pedagog, psiholog).

Ravnatelj

Zagotoviti mora prostorske, organizacijske, materialne in druge možnosti za vključitev učenca s SAM. Imenuje strokovno skupino za izdelavo in spremljanje IP za učenca s SAM.

ORGANIZACIJA ČASA

Učenci s SAM potrebujejo časovne prilagoditve pri pridobivanju nove učne snovi ali novih spretnosti adaptivnega vedenja, pri utrjevanju učne snovi oziroma spretnosti (posebej je treba nameniti čas poučevanju posploševanja v različnih učnih okoliščinah, z različnimi osebami) in pri preverjanju učnih dosežkov. Čas, ki ga učenec s SAM potrebuje, da osvoji neko spretnost, je nujno treba prilagoditi njegovim individualnim posebnim potrebam in ne učnemu programu. Ob koncu šolskega leta pa moramo objektivno oceniti raven doseženega znanja in spretnosti. Če ob koncu šolskega leta cilji, ki jih je učenec osvojil, ne ustrezajo minimalnim ciljem programa z enakovrednim standardom, je treba podrobno analizirati vse vsebine v IP in predlagati spremembe. To bo v korist individualnim potrebam učenca s SAM (te spremembe lahko vključujejo: spremembe metod oziroma načinov poučevanja, izvajanje dodatne strokovne pomoči, ponovno oceno učenčevih posebnih potreb, preverjanje ustreznosti programa, predlog o ponavljanju razreda ali predlog o uvedbi zahteve za spremembo programa). Priporočamo, da se učenčevi dosežki ocenjujejo sproti (med letom) in analizira dosežena raven že med samim proce-

som poučevanja, da bi učencu lahko zagotovili ustrezne prilagoditve (časovna organizacija pouka, dodatna strokovna pomoč, metode dela, cilji) in napredek v skladu z njegovimi zmožnostmi, hkrati pa bi staršem omogočili razumevanje posebnih potreb njihovega otroka in razumevanje zahtev programa.

6.3.3.1.2 Organizacija dodatne strokovne pomoči

Dodatna strokovna pomoč se tako kakor za druge skupine otrok s posebnimi potrebami lahko izvaja med poukom, tudi zunaj pouka, individualno v ločenem prostoru, skupinsko ali v oddelku (razredu) med poukom. Oblike in organizacijo DSP je treba prilagoditi individualnim potrebam učenca s SAM in jih opredeliti v IP. Pogosto je DSP za učence s SAM bolj učinkovita, če se izvaja v manjših časovnih intervalih in večkrat (to pomeni: ni vedno nujno, da se izvaja celo šolsko uro). Posebno pozornost je treba nameniti usklajevanju načinov in postopkov poučevanja izvajalca DSP in učitelja v razredu. Učenci s SAM imajo velike težave s posploševanjem (generalizacijo) tudi že osvojenih spretnosti, zato je nujno načrtovati rabo spretnosti (socialnih, komunikacijskih, učnih) v različnih povezavah, okoliščinah učenja in poučevanja in z različnimi osebami. Večkrat lahko učenec s SAM nekatere spretnosti ali znanje izkaže v individualnih oblikah sodelovanja, v ločenem prostoru zunaj razreda, ne pa tudi med samim poukom, v razredu. Tovrstno posploševanje je treba načrtovati v IP in učencu omogočiti posploševanje, ki mu bo zagotovilo rabo spretnosti v okoliščinah, ki niso izolirane iz običajnih povezav z vrstniki z značilnim razvojem. Smisel usmerjanja učencev s SAM v program s prilagojenim izvajanjem in DSP nikakor ni v doseganju enakovrednih standardov znanja, če jih učenec lahko izkaže oziroma uporabi zgolj v izoliranih učnih okoliščinah z individualnim učiteljem. Smisel vključevanja učencev s SAM v program z enakovrednim standardom znanja je v doseganju teh standardov in v enakovrednem delovanju učencev v vsakodnevem življenju.

6.3.3.1.3 Izvajanje pouka*POUČEVANJE IN UČENJE*

Prilagoditve izvajanja pouka so dolžnost in obveznost šole (učiteljev, teama), saj učencu omogočajo prilagojeno izvajanje programa. Učencu s SAM je treba prilagoditi izvajanje pouka v skladu z njegovimi posebnimi potrebami. Konč-

ni cilj teh prilagoditev je, da učenec osvoji potrebne spretnosti, ki mu bodo omogočile enakovredno delovanje pri vseh dejavnostih programa, saj je to cilj vključevanja učencev s SAM v program s prilagojenim izvajanjem in DSP. Ob vključitvi učenca v program je treba opredeliti tiste njegove posebne potrebe, ki mu onemogočajo ali otežujejo sodelovanje v vzgojno-izobraževalnem procesu. Treba je ugotoviti začetno/izhodiščno raven sodelovanja in opredeliti prilagoditve izvajanja, da bo učenec dosegel čim višjo raven sodelovanja. Pri prilagoditvi izvajanja pouka moramo upoštevati dve načeli: omogočiti učencu pridobivanje spretnosti, ki so potrebne za sodelovanje pri dejavnostih v razredu, in pri tem zagotoviti vsem učencem v razredu običajne dejavnosti med poukom. Nikakor ni smiselno, dlje časa prilagajati pouk tako, da učenec s SAM ne bo motil drugih (na primer tako, da ga zaposlimo z njemu priljubljeno dejavnostjo v koticu, ker tako ne moti drugih učencev), če mu s tem ne zagotavljamo učenja tistih spretnosti, ki ovirajo njegovo sodelovanje pri pouku.

Primer za ponazoritev: Če ima učenec težave z zapisovanjem učne snovi v zvezek (bodisi s prepisovanjem s table, s pisanjem po nareku, s pisanjem med razlago učitelja), je treba podrobno opredeliti:

- kakšno oviro ali posebno potrebo pri tem ima (šibka vizualno-motorna integracija, osredotočenost na zahtevo, razumevanje navodil, kaj je treba delati, organizacija prostora na delovni mizi, odpor do zahteve ali kaj drugega),
- učenčevo sedanjo raven delovanja (kaj je izhodiščna raven – kaj zmore zdaj, na primer koliko besed prepíše v minuti, katera navodila razume, koliko časa vztraja pri takšni dejavnosti, v katerih okoliščinah to zmore, kateri dejavniki okolja otežujejo njegovo pisanje, v katerih okoliščinah si organizira delovno okolje sam, ob kakšni vrsti ali ravni pomoči nekaj naredi uspešno),
- več manjših korakov, ki so merljivi enako, kakor smo merili sedanjo raven delovanja, določiti moramo cilj, ki ga bo učenec dosegel ob koncu šolskega leta (med poukom prepíše snov s table – do ene strani A4, s pisanimi črkami in čitljivo pisavo, ob frontalnem navodilu učitelja, v enakem času kakor drugi učenci – 9/10 primerov učnih ur, ki obsegajo rabo te spretnosti).

Učitelj naj bo pri izvajanju pouka pozoren na različne načine posredovanja informacij (upoštevata naj prevladujoči način učenja učenca s SAM in mu omogoči tudi tiste poti, ki so zanj najbolj ustrezne: vidne, slušne, taktilne, veččutne

in podobno). Učitelj naj učencu s SAM omogoči različne učne priložnosti za posploševanje (treba je načrtovati več načinov oziroma okoliščin za utrjevanje znanja, da bi se izognili mehničnemu učenju vedno istih vprašanj in odgovorov, ki jih učenec razume le v eni povezavi ali v eni okoliščini, na primer zgolj individualno v kabinetu, na način »vprašanje – odgovor«, ki je enak v vseh treh okoliščinah učenja; pridobivanje informacij, utrjevanje in preverjanje).

Pri izvajanju pouka naj učitelj sproti preverja raven sodelovanja učenca s SAM, upošteva naj cilje IP za rabo pripomočkov in za razumevanje navodil in druge cilje iz IP. Izbrani morajo biti tako, da bo učenec s SAM osvojil spretnosti, ki mu omogočajo sodelovanje pri pouku. Učitelj, ki poučuje učenca s SAM (ne glede na to, ali je to učitelj razrednega ali predmetnega pouka), naj učencu s SAM omogoči učne okoliščine za cilje, ki so opredeljeni v IP, čeprav ti cilji niso neposredno povezani z učno vsebino, kadar je tako opredeljeno v IP (to velja predvsem za druga področja posebnih potreb učencev s SAM: za področje komunikacije, socializacije, prilagojenega vedenja), in naj meri oziroma beleži doseganje teh ciljev (kakor je to opredeljeno v IP).

Domače naloge za učenca s SAM naj bodo jasno opredeljene in naj učencu omogočijo samostojno delo in rabo spretnosti, ki jih je osvojil pri pouku. Staršem naj dajo jasen pregled ciljev, ravni pomoči in spretnosti, ki jih je učenec s SAM osvojil. Učitelji in drugi strokovnjaki, ki delajo z učencem s SAM, naj pomagajo staršem pri učenju posploševanja osvojenih spretnosti. Pazljivi naj bodo pri obsegu domačih nalog in naj se izogibajo takšnih domačih nalog, ki bi skušale zapolniti vrzel v učni snovi, kakršne učenec ni zmozel osvojiti med vzgojno-izobraževalnim delom v šoli (domačih nalog za učence s SAM naj ne vodi načelo »kar ni zmozel v času pouka, naj naredi doma«, vodi naj jih načelo: »kar je zmozel v šoli, naj utrdi doma«). V skladu z IP naj strokovni delavci šole pomagajo staršem v domačem okolju zagotoviti priložnosti za učenje ciljev, ki izhajajo iz posebnih potreb učencev s SAM in so v manjši meri zastopani v splošnem izobraževalnem kurikulumu (prilagojeno vedenje: socializacija, komunikacija, delujoča pismenost, samostojnost v skrbi zase, samostojnost v družinskem in širšem okolju); staršem naj pomagajo z navodili, podporo in s pogovorom z učencem.

Prilagojeno izvajanje pouka pomeni, da učencu pomagamo odstraniti (ali ublažiti) vse možne ovire pri doseganju cilja (standarda znanja), mu omogočimo razmere, v katerih lahko doseže cilj (v enaki meri, enakovreden standard cilja: to pomeni, da ne spreminjamo merila uspešnosti in nam nikakor ni samo do

cilja, ki naj bi ga dosegli vsi učenci v programu z enakovrednim standardom). Za mnoge učence s SAM to ni mogoče na začetku šolskega leta, ob koncu šolskega leta pa mora biti pri evalvaciji programa zelo jasno opredeljeno, ali je učenec dosegel enakovredne cilje v prilagojenem izvajanju ali pa je bilo mogoče treba prilagoditi tudi cilje programa (jih morda znižati). K prilagoditvam ne sodi prilagoditev ciljev/standardov znanja (ob ocenjevanju in ob evalvaciji programa ob koncu šolskega leta), tudi ne doseganje standardov znanja s pomočjo (ne glede na raven pomoči), v nekaterih primerih prilagoditev tudi ni raba nekaterih pripomočkov (kadar so ti v neskladju s samim ciljem, na primer če je cilj branje z razumevanjem, potem učenec ne more doseči cilja z učiteljevim branjem). K prilagojenemu izvajanju sodijo: metode poučevanja, načini poučevanja in pripomočki, prilagoditve časovne razporeditve (poučevanja, preverjanja), prilagoditve okolja (sedežni red, učilnica, senzorni dražljaji in podobno), načini preverjanja znanja (način je lahko drugačen, cilji pa so enaki).

PREVERJANJE IN OCENJEVANJE ZNANJA

Tako kakor drugi učenci s posebnimi potrebami imajo tudi učenci s SAM možnost nekaterih prilagoditev preverjanja znanja. Učitelji naj prilagodijo način preverjanja in tako učencu omogočijo, da izkaže osvojeno znanje (in ne zato, da bi dosegli temeljne ali minimalne cilje programa). Najpogostejša prilagoditev preverjanja znanja je časovna (podaljšanje časa za preverjanje znanja do 50 %) prilagoditev, ki učencu s SAM ponudi dodatni čas za predelavo informacij, priklic informacij in samo izvedbo (najpogosteje pisanje zaradi šibke vizualno-motorične integracije). Kadar so kakšni senzorni dražljaji za učenca izrazito moteči (to je razvidno iz ocene sedanje ravni delovanja), je smiselno preverjanje znanja v okolju, kjer je čimmanj motečih senzornih dražljajev (včasih je to lahko tudi v ločenem prostoru). Preverjanje po delih je smiselno, kadar učenec s SAM v eni učni uri ne zmore izkazati osvojenega znanja (zaradi počasnosti). V takšnih primerih lahko učitelj učno enoto porazdeli v dva dela in ločeno preveri osvojene cilje. Previdni moramo biti pri določanju oblike preverjanja znanja (ustno ali pisno), da ne bi bil način preverjanja v neskladju s ciljem (kadar je cilj pisna obnova berila, učenec ne bo dosegel cilja, če bomo obnovo besedila preverjali ustno). Neutemeljeno bi bilo, določiti zgolj ustno ali zgolj pisno preverjanje znanja, ker tako ne moremo zagotoviti učencu s SAM ustreznega preverjanja ciljev, ki jih imamo v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo – v enakovrednem izobrazbenem standardu. Enaka previdnost velja pri rabi pripomočkov med preverjanjem znanja: dovoljeni so pripomočki, ki niso v neposrednem neskladju s cilji, ki jih

preverjamo (učencu omogočimo rabo kalkulatorja, če mu računanje vzame veliko časa in kognitivne energije, ker še ni avtomatiziral nekaterih računskih operacij; vendar mu to dovolimo le, kadar preverjamo rabo ustreznih računskih operacij pri reševanju matematičnih problemov, ne dovolimo mu pa, kadar preverjamo samo računanje). Razumevanje besednih navodil, posebno še pisnih navodil, je treba poučevati tako, da jih bo učenec zmožen razumeti tudi pri preverjanju znanja (in ne le prilagajati načine preverjanja znanja, da bo učenec dosegel cilj zgolj pri preverjanju). Učenci s SAM imajo lahko velik primanjkljaj pri razumevanju besednih navodil (govorjenih ali napisanih), zato naj bo krepitev tega področja ustrezno zastopana v ciljih IP. Učenje jim moramo omogočiti v različnih učnih okoliščinah, da bodo mogli svoje znanje izkazati tudi pri preverjanju znanja. Pri samem preverjanju pa jim lahko pomagamo s kratkimi navodili, podčrtanimi ključnimi besedami, vizualnimi pomagali, dodatnimi pojasnili v vseh primerih, ko takšen način ni v neskladju z učnimi cilji (enakovrednega standarda znanja), ki jih želimo preverjati. Znanje učencev s SAM je zato treba preverjati sproti, v različnih okoliščinah in na različne načine. Mnogi učenci s SAM imajo izjemno dober mehanični spomin, ki pa, žal, ne zagotavlja rabe osvojenih spretnosti v vsakodnevnih življenjskih okoliščinah: preverjanje znanja z vnaprej naučenimi odzivi (vprašanje – odgovor) zato ni učinkovit način sporočanja učenčevega napredka v razvoju. Izkazovanje znanja je pri učencih s SAM včasih zelo pogojeno z okoliščinami, v katerih se učenec počuti varno, sprejeto in dovolj motivirano za sodelovanje. Takšne okoliščine je učencu treba zagotoviti v čim večji možni meri tudi pri preverjanju znanja. Hkrati pa moramo tako učencem kakor tudi njihovim staršem omogočiti stvarne informacije o tem, katere cilje je učenec s SAM resnično dosegel, da bo pozneje to znanje lahko izkazal in uporabil v različnih življenjskih okoliščinah. Učencem s SAM je vsekakor treba zagotoviti pridobivanje znanja, ki bo uporabno tudi v resničnem življenju.

6.3.3.2 Prilagojeni program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom

Prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom vsebuje minimalne standarde znanja, ki naj jih učenec doseže ob napredovanju v naslednji razred oziroma ob koncu šolanja. Zato so načela dela z učenci s SAM v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom povsem podobna kakor pri delu v programih z enakovrednim izobrazbenim standardom. Zaradi raznolikosti učencev in njihovih posebnih potreb sta nujna velika notranja diferenciacija pouka in individualno delo – glede na dokaj nizki predlagani normativ števila

učencev v razredu naj se individualno delo izvaja praviloma znotraj skupine in v nenehnih »preizkušanjih« s preostalimi učenci v skupini.

6.3.3.2.1 Znižani normativ v oddelku

Ne glede na to ali so učenci s SAM v šoli razporejeni po »rednih« oddelkih ali v posebni skupini – posebnem razredu, bi moral biti določen normativ za avtistični oddelek in sicer do 3 učenci na oddelek na vseh stopnjah. Tak normativ bi omogočal zagotovitev dovolj strokovnih delavcev tudi za izvajanje metod dela in kurikulumov kot je primer TEACCH. Pomanjkljivost takega načina oblikovanja normativa je, da ne omogoča enakih pravic tudi na šolah, kjer je učencev s SAM manj kot tri. Zato bi bil boljši, predvsem pa pravičnejši način ureditve določanja normativov glede na posameznega učenca s SAM.

6.3.3.2.2 Multidisciplinarni pristop in usposabljanje učiteljev

V šoli se mora ustanoviti team strokovnjakov: učiteljev specialnih pedagogov, ki neposredno delajo z učencem s SAM, in strokovnjakov, ki učenca vodijo skozi psihološke in logopedске obravnave. Delovanje teama zagotavlja izmenjavo strokovnih mnenj in izkušenj, predvsem pa poenoti pravila in metode dela z učencem.

Matični učitelj učenca s SAM in hkrati njegov učitelj za individualno obravnavo je v tako prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom kakor tudi v posebnem programu vzgoje in izobraževanja praviloma specialni pedagog. Ustanova mora omogočati in zagotavljati stalno strokovno izpopolnjevanje ne samo celotnega teama, ampak tudi celotnega delovnega osebja šole (tudi tehnično osebje in administracija) na področju dela z otroki s posebnimi potrebami in posebej dela z otroki s SAM.

6.3.3.3 Posebni program vzgoje in izobraževanja

Načela obravnave učencev s SAM v posebnem programu vzgoje in izobraževanja so resda podobna v vseh programih vzgoje in izobraževanja, vendar moramo upoštevati nekatere značilnosti, ki izhajajo po eni strani iz nizke intelektualne sposobnosti ali po drugi iz nizke ravni prilagojenega vedenja. Kadar

je raven prilagojenega vedenja zadostna, lahko pri večini dejavnosti učenec s SAM sodeluje v skupini. Predvsem na nižjih stopnjah (I., II. stopnja) lahko uporabljamo različne metode strukturiranega poučevanja z vizualno in vsebinsko strukturo za celo skupino učencev, ne samo za učence s SAM. Kurikulum, kakor na primer TEACCH, se torej sinhrono uporablja za vse učence, in to v vseh prostorih šole in ožje šolske okolice. Posebna učilnica za učence s SAM tako ni nujno potrebna. Glede na posebne potrebe (prevelika občutljivost na zvočne dražljaje ...) pa moramo posamezniku omogočiti dodatne prilagoditve, na primer ušesne zadušnike zvoka, kotiček za osamitev in drugo.

Če so vsi programi vzgoje in izobraževanja usmerjeni k doseganju ciljev znanja, ki jih predpisuje program, morata biti vzgoja in izobraževanje v posebnem programu usmerjena predvsem k osvajanju socialnih, komunikacijskih in tehničnih spretnosti za čimbolj samostojno življenje. K temu morajo biti naravnani vsi kurikuli; javno veljavni program in posebni kurikuli za učence s SAM. Vsebinsko kurikulov mora privedi do čim obsežnejše generalizacije znanja in spretnosti v spreminjajočih se časovnih, prostorskih in vsebinskih okoliščinah.

Posebej primeren pripomoček, ki se lahko uporablja pri negovorečih ali omejeno govorečih učencih s SAM in zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju je nadomestna komunikacija s pomočjo slikovne izmenjave PECS (Picture Exchange Communication System).

Tisti učenci s SAM, ki imajo sposobnosti v območju zmerne, težje in težke motnje v duševnem razvoju ($-3SD$) ali pa imajo tudi višje intelektualne sposobnosti in nizke učne dosežke in nizko raven prilagojenega vedenja (nižje kakor $-2SD$), potrebujejo posebni program VIZ. Ti učenci imajo takšno raven prilagojenega vedenja, ki jim ne omogoča sodelovanja pri večini skupinskih dejavnosti pri pouku v programu z enakovrednim ali nižjim izobrazbenim standardom. Izjemoma lahko v posebni program VIZ usmerimo tudi učence s podpovprečnimi intelektualnimi sposobnostmi ali sposobnostmi v območju lažje motnje v duševnem razvoju. S tako nizko ravno adaptivnega vedenja in učnih dosežkov ne morejo sodelovati in se izobraževati v programu z enakovrednim izobrazbenim standardom in/ali v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom. V posebni program VIZ jih lahko usmerimo le, potem ko so bili že (najmanj eno leto) vključeni v prej omenjena programa in kljub vsem prizadevanjem niso mogli napredovati v skladu z zahtevami programov. Učence s SAM z višjo ravno prilagojenega vedenja (nad Q70 na vseh področjih) in/ali z učnimi dosežki v skladu s programom z enakovrednim

ali nižjim izobrazbenim standardom, ki jim omogočajo nadaljevanje šolanja, je vsekakor nesmiselno usmerjati v posebni program zaradi bojazni, negotovosti in socialne varnosti (7 razredov enakovrednega izobrazbenega standarda in 9 razredov nižjega izobrazbenega standarda). Učenci, ki imajo sposobnosti, zmožnosti za učenje, prilagojeno vedenje in učne oziroma razvojne dosežke v območju zmerne, težje ali težke motnje v duševnem razvoju in SAM, naj se usmerijo v posebni program že ob prvem usmerjanju v šolski program. Poleg običajnih ciljev posebnega programa VIZ naj njihov individualizirani program obsega tudi cilje, s katerimi bodo premostili primanjkljaje, ki so pogosto navzoči pri učencih s SAM: 1. primanjkljaji na področju socializacije, komunikacije, empatije oziroma imaginacije mišljenja drugih in 2. izrazito ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in otočki izoliranih sposobnosti, ki ne izkazujejo splošne ravni delovanja. Učenci s SAM, ki so usmerjeni v posebni program VIZ, se bodo pozneje verjetno zaposlili pod posebnimi pogoji za delo in bodo deležni tudi več družbene skrbi pri svojem delno samostojnem življenju. Kljub temu morajo njihovi individualizirani programi obsegati cilje, ki jih lahko dosežejo (in pomenijo večjo samostojnost pri delu in v vsakodnevem življenju v skupnosti). Kadar je le možno, je treba učencem s SAM omogočiti prehajanje med programi: v program z nižjim izobrazbenim standardom (tako jim omogočimo učenje socialnih ciljev in ciljev prilagojenega vedenja). Pri usmerjanju učencev v posebni program VIZ (ki se bo morda izvajal v inkluzivnih okoliščinah v skupini vrstnikov z značilnim razvojem) je zato treba upoštevati tudi raven prilagojenega vedenja. Moteče vedenje učencev s SAM je lahko ovira za vključevanje teh učencev v skupino vrstnikov (razred z več kakor 10 učenci) v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom (ali pa v skupino vrstnikov, tako da se bo hkrati izvajal tudi program z enakovrednim izobrazbenim standardom). Ti učenci imajo vsekakor več možnosti za VIZ v manjši skupini, v omejenem obsegu pa jim je treba enako kakor drugim učencem s SAM, ki bodo usmerjeni v posebni program (v homogeni skupini), omogočiti prehajanje med programi in doseganje ciljev (predvsem socialnih) skupaj z vrstniki z značilnim razvojem. Posamezni učenci, ki imajo zelo nehomogeno raven učnih dosežkov in lahko na nekaterih področjih dosegajo tudi višje ravni učnih dosežkov, naj prehajajo med programi tudi pri posameznih predmetih ali na posameznih predmetnih področjih (če bodo to dovoljevali splošni predpisi), kadar je tovrstno vključevanje možno tudi zaradi njihovega adaptivnega vedenja. Pri oceni motečega vedenja učencev s SAM (v procesu usmerjanja) nikakor ne vrednotimo motečih vedenjskih vzorcev v smislu oviranja skupine vrstnikov v razredu (ni pomembno zgolj to, koliko so ti vzorci vedenja moteči za druge učence), temveč kot moteče ocenjujemo

vse tiste vedenjske vzorce, ki so ovira za učenca s SAM (v smislu učnega in razvojnega napredovanja, torej tudi pasivnost, odvisnost od pomoči, nesamostojnost, prezaposlenost z drugimi dejavnostmi in podobno). Pri usmerjanju učencev v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom za učence s SAM, pa tudi pri preverjanju ustreznosti usmeritve je treba upoštevati končni cilj: čimbolj samostojno življenje.

Glede na dobre pogoje, ki jih je Ministrstvo za šolstvo in šport zagotovilo za predšolske otroke s SAM v projektu, ki ga izvajajo v treh CSG, skupina podpira ustvarjanje enakovrednih kvalitativnih pogojev in projektov tudi za šolske otroke s SAM, ne glede na to ali so ti vključeni v program z enakovrednim izobrazbenim standardom, program z nižjim izobrazbenim standardom ali poseben program VIZ in ne glede na to katere ustanove ta program izvajajo.

6.3.4 Izobraževanje učiteljev in drugih strokovnjakov za poučevanje učencev s SAM

Izvajalec izobraževanja mora poznati programe, v katerih se učenci s SAM izobražujejo v Sloveniji. V večini primerov, ko so bili predavatelji na seminarjih iz tujine, so bili programi in oblike izobraževanja napačno tolmačeni zaradi različnega sistema izobraževanja v različnih državah. Pomembno je poudariti, da imamo v Sloveniji različne oblike izobraževanja, ki sovpadajo z ravno izobraževalnih programov. Organizator izobraževanja naj tujim predavateljem predstavi ravni izobraževanja v slovenskem šolskem sistemu in tudi oblike izobraževanja oziroma možnosti podpore, ki jo učenci v določenem programu prejmejo. Pri organizaciji izobraževanja je nujno treba predstaviti značilnosti otrok/učencev, ki so usmerjeni v različne programe VIZ, pri usmerjanju pa bi morale KUOPP nujno upoštevati posebne potrebe otrok (ki morajo biti v skladu s temi programi). Neustrezno usmerjanje otrok s SAM je najpogosteje v tem, da so otroci, ki imajo zelo izrazite posebne potrebe in bi morali temu primerno dobiti intenzivne programe pomoči, usmerjeni v programe manjše intenzivnosti pomoči (in v programe s prezahtevnimi cilji). Tovrstnega neskladja ne more nadomestiti izobraževanje strokovnjakov, ki kljub pridobljenemu znanju nimajo možnosti, da bi to izvajali. Prav tako neustreznega usmerjanja otrok s SAM ne morejo nadomestiti različne obravnave otrok zunaj sistema VIZ (na primer dodatne obravnave v zdravstvu). Izobraževanje za strokovnjake bi moralo obsegati enake cilje glede znanja – kompetenc – strokovnjakov

(v splošnem: kako zadovoljiti posebne potrebe otrok s SAM in kako te potrebe prepoznati), postopki dela in cilji, ki naj bi jih osvojili otroci/učenci, pa se seveda razlikujejo glede na potrebe otrok (in v skladu s programi).

Veliko napačnih tolmačenj strokovnjakov in staršev je bilo na primer v zvezi s PECS (poučevanje sistema komunikacije z izmenjavo slik). Otroci s SAM, ki potrebujejo poučevanje PECS, imajo zelo izrazito posebno potrebo na področju spodbujanja govora in komunikacije (ta posebna potreba se nedvomno kaže tudi na vseh drugih področjih učenja). Ta sistem poučevanja zahteva določene možnosti pri izvajanju, če želimo biti zvesti samemu postopku, to pa je pogoj za uspešno poučevanje (na začetni ravni dve odrasli osebi, priložnosti za učenje v več krajših intervalih, ki so razporejeni skozi ves dan: potrebovali naj bi 30–50 priložnosti na dan za komunikacijo z izmenjavo slik). Hkrati pa imajo otroci, ki potrebujejo takšen sistem poučevanja komunikacije, izjemno veliko oviro (primanjkljaj) na področju govora in komunikacije. Zaradi te ovire nedvomno ne morejo sodelovati in na večini področij ne morejo dosegati ciljev, ki jih predvideva običajni program (kurirkulum) za predšolske otroke (to je osnova predšolskega programa s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo). Zatorej bi bilo neutemeljeno usmerjati otroke, ki potrebujejo poučevanje PECS, v ta program iz vsaj dveh prej omenjenih razlogov. Mnogo bolj primerna bi bila usmeritev v prilagojeni program za predšolske otroke (in seveda omogočeno prehajanje med programi v skladu z njihovimi posebnimi potrebami in cilji). Učenci (oziroma šolski otroci in mladostniki), ki potrebujejo poučevanje PECS, pa imajo takšen primanjkljaj na področju govora in komunikacije, da je zanje ustrezno usmerjanje v posebni program VIZ (ki prav tako omogoča prehajanje v program z nižjim izobrazbenim standardom). Večji del postopkov poučevanja otrok z avtizmom, ki sodijo v skupino učinkovitih in utemeljenih (dokazljivih) postopkov, v praksi lahko izvajamo zgolj v programih z zelo intenzivno pomočjo. To lahko otrokom seveda omogočimo z usmerjanjem v programe, ki imajo ustrezne možnosti za izvajanje.

Vsako izobraževanje mora obsegati spodaj naštetih cilje (nikakor pa ne more biti vsebina predavanj s primeri enaka za vse programe):

- poznavanje značilnosti otrok s SAM, ki so vključeni v posamezni program VIZ,
- poznavanje njihovih posebnih vzgojno-izobraževanih potreb (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati) v vsakem programu,
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja otroka (kako oceniti otro-

ka s SAM po posameznih področjih delovanja) ali kako oceniti raven učnih dosežkov v vsakem programu VIZ,

- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) v vsakem programu VIZ,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje v vsakem programu VIZ,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja v vsakem programu VIZ,
- kako zmanjšati moteče oblike vedenja v vsakem programu VIZ,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem (tudi pri otrocih/učencih s SAM, ki prehajajo med programi),
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM v vsakem programu.

6.3.4.1 Predšolski programi vzgoje in izobraževanja

Izobraževanje za strokovnjake, ki izvajajo dodatno strokovno pomoč v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za predšolske otroke in za vzgojitelje v programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem:

- poznavanje značilnosti otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP, poznavanje značilnosti otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke in prehajajo med programi,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke,
- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in

DSP za predšolske otroke,

- kako zmanjšati moteče oblike vedenja otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri otrocih s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem (tudi pri otrocih s SAM, ki prehajajo med programi),
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke.

Izobraževanje za strokovnjake, ki izvajajo prilagojeni program za predšolske otroke s SAM:

- poznavanje značilnosti otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program,
- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja otroke s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke,
- kako zmanjšati moteče oblike vedenja otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri otrocih s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem (za otroke s SAM, ki prehajajo med programi),
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program za predšolske otroke.

6.3.4.2 Šolski programi vzgoje in izobraževanja

Izobraževanje za strokovnjake, ki izvajajo dodatno strokovno pomoč v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, in za učitelje, ki poučujejo v programu s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo:

- poznavanje značilnosti učencev s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP, poznavanje njihovega razvoja, posebnosti pri mladostnikih, izidov študij sledenja, spreminjanje prednostnih potreb učenja in zakonodaje, povezane z družbeno skrbjo in s šolanjem otrok, ki uspešno končajo programe z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb učencev s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) učencev s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako oceniti sedanjo raven učnih dosežkov, narediti načrt prilagoditev izvajanja poučevanja in preverjanja znanja,
- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) učencev s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje učencev s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako meriti prilagojeno vedenje, ga opisati, oceniti in spodbujati, da bodo učenci, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP, samostojni tudi pri neakademskih ciljih,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja učence s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako narediti celostno analizo vedenja učencev, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri učencih s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem (tudi pri učencih s SAM, ki prehajajo iz programa z nižjim izobrazbe-

nim standardom),

- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v program s prilagojenim izvajanjem in DSP za predšolske otroke,
- poznavanje posebnih potreb mladostnikov s SAM: svetovanje v zvezi z nadaljevanjem šolanja in zaposlitvijo, pomoč pri prehajanju iz enega programa v drugega (iz osnovnošolskega v srednješolskega) in pomoč, potrebna pri končevanju šolanja (zaradi prehoda v obdobje zaposlitve).

Izobraževanje za strokovnjake, ki poučujejo ali delajo v prilagojenih programih z enakovrednim izobrazbenim standardom; do zdaj so se nekateri učenci s SAM vključevali v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z govorno-jezikovnimi motnjami, ki jih izvajajo zavodi za gluhe, naglušne oziroma otroke z govorno-jezikovnimi motnjami v Ljubljani, v Mariboru in v Portorožu:

- poznavanje značilnosti učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za učence s SAM, poznavanje njihovega razvoja, posebnosti pri mladostnikih, izidov študij sledenja, spreminjanje prednostnih potreb učenja in zakonodaje, ki je povezana z družbeno skrbjo in šolanjem otrok, ki uspešno končajo prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako oceniti sedanjo raven učnih dosežkov, narediti načrt prilagoditev izvajanja poučevanja in preverjanja znanja,
- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako meriti prilagojeno vedenje, ga opisati, oceniti in spodbujati, da

bodo učenci, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, samostojni tudi pri neakademskih ciljih,

- kako krepiti želene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja učence s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako narediti celostno analizo vedenja učencev, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri učencih s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem pri učencih s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- poznavanje posebnih potreb mladostnikov s SAM: svetovanje v zvezi z nadaljevanjem šolanja in z zaposlitvijo, pomoč pri prehajanju iz enega programa v drugega in pomoč, potrebna pri končevanju šolanja (zaradi prehoda v obdobje zaposlitve).

Izobraževanje za strokovnjake, ki poučujejo ali delajo v prilagojenih programih z nižjim izobrazbenim standardom:

- poznavanje značilnosti učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, poznavanje njihovega razvoja, posebnosti pri mladostnikih, izidov študij sledenja, spreminjanja prednostnih potreb učenja in zakonodaje, ki je povezana z družbeno skrbjo in s šolanjem otrok, ki uspešno končajo prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako oceniti sedanjo raven učnih dosežkov, narediti načrt prilagoditev izvajanja poučevanja in preverjanja znanja,

- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje učencev s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako meriti prilagojeno vedenje, ga opisati, oceniti in spodbujati, da bodo učenci, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, samostojni tudi pri neakademskih ciljih,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja učence s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako narediti celostno analizo vedenja učencev, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri učencih s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki z značilnim razvojem (tudi pri učencih SAM, ki prehajajo iz posebnega programa VIZ),
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,
- poznavanje posebnih potreb mladostnikov s SAM: svetovanje v zvezi z nadaljevanjem šolanja in z zaposlitvijo, pomoč pri prehajanju iz enega programa v drugega in pomoč, potrebna pri končevanju šolanja (zaradi prehoda v obdobje zaposlitve).

Izobraževanje za strokovnjake, ki poučujejo ali delajo v posebnem programu VIZ:

- poznavanje značilnosti učencev s SAM, ki so vključeni v posebni program, poznavanje njihovega razvoja, posebnosti pri mladostnikih, izidov študij sledenja, spreminjanje prednostnih potreb učenja,
- poznavanje posebnih vzgojno-izobraževanih potreb učencev s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ (kako prepoznati te potrebe pri posameznem otroku in kako jih oceniti ali opisati),
- kako oceniti sedanjo raven funkcioniranja (na posameznih področjih delovanja) učencev s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- kako oceniti sedanjo raven učnih in razvojnih dosežkov, narediti načrt prilagoditev izvajanja poučevanja in preverjanja znanja,

- kako oblikovati cilje in delne cilje (korake) učencev s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- kako določiti prednostne in funkcionalne cilje učencev s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- kako meriti prilagojeno vedenje, ga opisati, oceniti in spodbujati, da bodo učenci, ki so vključeni v posebni program VIZ, dosegli čim večjo samostojnost,
- kako krepiti zelene oblike vedenja in kako učiti nove vzorce vedenja učence s SAM, ki so vključeni v posebni program,
- kako narediti celostno analizo vedenja učencev, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- kako načrtovati poučevanje vzdrževanja osvojenih spretnosti in posploševanja teh spretnosti v različnih okoliščinah pri učencih s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- kako spodbujati in krepiti interakcijo z vrstniki iz programa z nižjim izobrazbenim standardom, in kadar je mogoče, tudi z vrstniki z značilnim razvojem,
- kaj in kako svetovati staršem otrok s SAM, ki so vključeni v posebni program VIZ,
- poznavanje posebnih potreb mladostnikov s SAM: svetovanje v zvezi z nadaljevanjem šolanja in z zaposlitvijo, pomoč pri prehajanju iz enega programa v drugega in pomoč, potrebna pri končevanju šolanja (zaradi prehoda v obdobje zaposlitve).

6.4 Socialna podporna mreža

Tako družina otroka oziroma osebe s SAM kakor tudi strokovnjaki, ki so s to osebo v enkratnem ali v vsakodnevnem stiku, se srečujejo z vrsto vprašanj, nejasnih poti in dvomov in potrebujejo celovito informacijo, najbolje na enem mestu, o tem, kje dobiti zdravstvene storitve, o posebnih terapevtskih pristopih, o šolskih programih, o skupinah samopomoči itd.

Enako potrebno je, zagotoviti osebam s SAM in njihovim družinam podporo v vsakodnevnih stiskah in možnosti za preživljanje prostega časa.

S tem v zvezi predlagamo mrežo storitev:

- **Informacijski center (za vse ravni in področja):**
 - letaki, brošure (različne brošure v pomoč družinam, osebam z avtizmom ...);
 - telefonska brezplačna številka;
 - internet (spletna stran, forum);
 - knjižnica.
- **Program za starše/skrbnike:**
 - postdiagnostični paket (letaki, brošure, kartice ...);
 - šola za starše (na primer EarlyBird program);
 - podporne skupine (na primer mentorske družine, skupine za samopomoč, starševski telefon);
 - kratki seminarji (na primer toaletni trening, obvladovanje vedenja, vključevanje v vrtec/šolo itd.).
- **Program za osebe s SAM:**
 - skupine za učenje socialnih spretnosti (social skills groups);
 - podpora pri izobraževanju;
 - podpora pri zaposlitvi;
 - podpora pri samostojnem življenju (tranzicijske bivanjske skupnosti, bivanjske skupnosti, mentorstvo);
 - tabori.
- **Program za strokovnjake:**
 - glej Informacijski center;
 - kratki seminarji, predavanja;
 - svetovalne storitve (reševanje nekaterih situacij ...).
- **Prostovoljstvo:**
 - prostovoljec v družini (razbremenitev);
 - medvrstniško prostovoljstvo (za učenje socialnih spretnosti, na primer Krog prijateljstva).
- **Centri za občasno bivanje (Respite Centers).**

6.4.1 Primer dobre prakse: EARLYBIRD PLUS program

Program izobraževanja staršev (in strokovnjakov) otrok s SAM

Pristop EarlyBird temelji na treh prepletajočih se predpostavkah:

- starši se naučijo razumeti AVTIZEM: kako otrok doživlja svet in kaj je podlaga za vedenje in razvoj;
- staršem pomaga izboljšati KOMUNIKACIJO z otrokom: s prilaganjem svoje komunikacije in z upoštevanjem osnovnih razlik avtizma;
- starši se naučijo analizirati in razumeti otrokovo VEDENJE: uporaba vizualne strukture preprečuje težave in spodbuja ustrezno vedenje.

EarlyBird postavlja AVTIZEM pred komunikacijo in vedenje, saj razumevanje osnovnih razlik avtizma pojasni otrokove težave s komunikacijo in vedenjem. KOMUNIKACIJO postavi pred vedenje, saj so nekatere oblike neprimerne vedenja pogosto otrokov način komuniciranja, ker se drugih primernejših načinov še ni naučil. EarlyBird pristop k VEDENJU je funkcionalen in vključuje na komunikacijo osredotočene načine podpiranja vedenja.

Predstavitev programa

EarlyBird Plus program je program skupinskega treninga in izobraževanja staršev. Gradi zaupanje pri starših in strokovnjakih, spodbuja jih k teamskemu reševanju problemov, k izmenjavi informacij in k skupnem planiranju za delo doma in v vrtcu oziroma šoli.

Izobraževanje se izvaja 3 mesece, enkrat na teden: v tem času se zvrsti 8 dveinpolurnih skupinskih srečanj in 2 obiska na domu, ki omogočita sodelujočim individualizacijo učenja. Šest mesecev po končanem programu je organizirano novo srečanje, namenjeno sledenju napredka.

Programa se lahko hkrati udeleži več družin – od 3 do 6 družin –, ki imajo otroka s SAM, starega od 4 do 8 let. Vsaka družina dobi prosta mesta za 3 odrasle, eno od mest je namenjeno strokovnjaku, ki dela z otrokom v vrtcu ali šoli, preostali dve pa družinskim članom (mama, oče, babica ...). Takšen način treninga staršev in strokovnjakov hkrati podpira doslednost pomoči otroku.

Program usklajuje potrebe doma in šole z izobraževanjem staršev skupaj s strokovnjaki, ki delajo z otrokom (ponavadi otrokov učitelj, vzgojitelj).

Osnovni cilji programa

Cilj programa je, povečati dosledno pomoč otrokom ob skupnem učenju staršev in strokovnjakov. Vsebina programa je mešanica dobre prakse in cilja, da se zgradi zaupanje staršev in strokovnjakov in spodbudijo strokovni teami, ki težave rešujejo skupaj.

Med srečanji je predstavljenih več resničnih primerov in video posnetkov resničnih družin, ki so obiskovale program v preteklem obdobju.

Osnovne metode oziroma načini dela

Delo poteka v 3–6 teamih, ki jih sestavljajo do trije udeleženci: dva od njih sta starša/družinska člana, eden pa je strokovnjak, ki dela z otrokom. Izvajalki programa vodita srečanja po točno določenem vrstnem redu, posredujeta potrebne informacije s powerpoint predstavitvijo, usmerjata pri teamskem reševanju problemov, ponudita video material.

Ob koncu vsakega srečanja starši dobijo domačo nalogo, izpolnijo pa tudi ocenjevalne liste za tekoče srečanje.

6.4.2 Skrb za odrasle osebe s SAM

Večina odraslih oseb s SAM potrebuje pomoč in podporo za čimbolj učinkovito in samostojno življenje. Le malo odraslih oseb s SAM, tudi tistih z visokofunkcionalnim avtizmom in z Aspergerjevim sindromom, je zaradi težav na področju komunikacije in socialne interakcije, sposobnih delati v običajnem delovnem okolju brez prilagoditev. Za te osebe bi bile primerne tako imenovane podporne zaposlitve, ki jih Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov že omogoča, v praksi pa še niso zaživele.

Osebe s SAM, ki imajo pridruženo motnjo v duševnem razvoju, so sposobne za tako imenovano zaščitno zaposlitev oziroma zaposlitev pod posebnimi pogoji, tisti z najhujšo prizadetostjo pa za delo v manjših skupinah z delovnim inštruktorjem.

Zaposlenost še ne pomeni samostojnega življenja. Tudi tiste odrasle osebe, ki se zaposlijo, imajo ponavadi velike težave pri ustvarjanju lastnih družin, večina jih živi pri starših. Iz poročila zveze Sožitja (Človekove pravice oseb z

motnjo v duševnem razvoju, Ljubljana, 2002, str. 15) izvemo, da večina odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju (70 %), med katere sodi tudi veliko odraslih oseb s SAM, živi s svojo primarno družino. Večina preostalih pa je v različnih oblikah institucionalnega varstva, kakor so: socialnovarstveni zavodi za usposabljanje, centri za institucionalno varstvo odraslih oseb, posebni socialnovarstveni zavodi, posebne enote in oddelki v domovih za starejše občane in varstveno-delovni centri.

Že nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 je predvideval procese deinstitutionalizacije in razvoj skupnostnih služb. V okoljih, kjer ima deinstitutionalizacija na področju odraslih oseb s SAM že večdesetletne izkušnje, so se pokazale kot dobre oblike bivanja:

1. samostojno bivanje: živijo povsem sami ali z neko stopnjo podpore in/ali nadzora, to podporo jim lahko zagotavlja družina ali strokovne službe;
2. bivanje doma s podporo družini s socialnimi programi;
3. vključitev v rejniško družino: nekatere družine ponujajo tudi učenje spretnosti za bolj samostojno življenje,
4. bivalne skupine z različno stopnjo nadzora: nekatere osebe s SAM potrebujejo ves čas sobivanje z osebjem, ki skrbi za osnovne potrebe (priprava obrokov, čiščenje ...), visokofunkcionalne osebe s SAM lahko živijo skupaj same v hiši ali stanovanju z občasnim nadzorom.

Zaradi vse večjega vključevanja v običajno družbeno okolje se ponudnik nastanitve lahko ločuje od izvajalca oskrbe. Razvite naj bodo fleksibilne oblike pomoči, kakor so kratkotrajni in začasni sprejemi oziroma krizni sprejemi. Vse te oblike naj nastopajo v okviru javnih in zasebnih organizacij.

Osebe s SAM imajo enako pravico do javnega izobraževanja kot vse druge osebe. V Sloveniji bi morali razviti več različnih organizacijskih oblik in ponuditi različne možnosti.

Nekatere oblike, tudi organizacijske:

- izobraževalni programi pri organizacijah za usposabljanje,
- izobraževalni programi pri VDC,
- izobraževalni dnevni centri,
- izobraževalni programi za odrasle v šolah za otroke in mladostnike,
- različni tečajji na ljudskih univerzah,

SMERNICE ZA CELOSTNO OBRAVNAVO OSEB S SPEKTROAVTISTIČNIMI MOTNJAMI

- prilagojeni srednješolski programi,
- projektno učenje,
- študijski krožki,
- različni tečaji in programi na zasebnih izobraževalnih ustanovah,
- univerza za tretje življenjsko obdobje,
- duhovna univerza,
- univerzitetni moduli,
- krožki pri društvih,
- učne delavnice,
- akcijsko učenje,
- mentorstvo, inštrukcije,
- skupinsko učenje,
- konference, ekskurzije,
- tematski večeri,
- prireditve,
- seminarji,
- ogledi,
- urjenje,
- drugi programi.

7.

LITERATURA
IN VIRI



Shea, V., Mesibov, G. B. (2005). Adolescents and adults with autism V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 1, str. 288–311). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

Howlin, P. (2005). Outcomes in Autism Spectrum Disorders. V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 1, str. 201–220). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

Klin, A., McPartland, J., Volkmar, F. (2005). Asperger syndrome. V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 1, str. 88–125). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

Klin, A., Saulnier, C., Tsatsanis, K., Volkmar, F.R. (2005). Clinical evaluation in autism spectrum disorders: Psychological Assessment within a Transdisciplinary Framework. V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 2, str. 772–798). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

Handleman, J. S., Harris, S. L., Martins, M.P. (2005). Helping Children With Autism Enter the Mainstream. V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 2, str. 1029–1042). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

Harris, S. L., Handleman, J. S., Jannett, H. K. (2005). Models of Educational Intervention for Students of Autism: Home, Center, and School-Based Programming. V F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (Vol. 2, str. 1043–1054). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons

National Autism Plan for Children (NAPC) – plan for identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (ASD); produced by National Intensive for Autism: Screening and Assessment; The National Autistic Society, 2003, London

Education and Social Integration Of Children and Youth with Autism Spectrum Disorders: Definition, Prevalence, Rights, Needs, Provision and Examples of Good Practice, professor Rita Jordan, Fifth draft Report: dokument P-SG-(20-05)3.5, 6. 11. 2006

PRILOGE

1. SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC

KRATICA	POMEN
SAM/ASD	spektroavtistične motnje/Autism Spectrum Disorders
PRM	pervazivne razvojne motnje
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV (American Psychiatric Association)
MKB-10	Mednarodna klasifikacija bolezni (ICD 10)
SSP – 3	Sistematski psihološki pregled triletnih otrok
ZD	zdravstveni dom
SB	splošna bolnišnica
RA	razvojna ambulanta
MHO	mentalnohigienski oddelek
ADI	Autistic Diagnostic Interview
ADOS	Autism Diagnostic Observation Scale
PECS	Picture Exchange Communication System – sistem komunikacije z izmenjavo slik
ABA	Applied Behavioral Analysis – uporabne vedenjske analize
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – obravnava in učenje otrok z avtizmom in motnjami komunikacije
CARS	Childhood Autism Rating Scale – lestvica za oceno otroškega avtizma
DISCO	Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
Protokol DAN	Defeat Autism Now
TSI	trening slušne integracije
OPP	otroci s posebnimi potrebami
ZUOPP	Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami
OMDR	otroci z motnjami v duševnem razvoju
OPPPU	otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja
MVO	motnje vedenja in osebnosti/čustvene in vedenjske motnje
KUOPP	komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami
SPD	specialno pedagoške dejavnosti
VIZ	vzgoja in izobraževanje
VVZ	vzgojno-varstveni zavod
RO	razvojni oddelek

OŠ	osnovna šola
OŠPP	osnovna šola s prilagojenim programom
IP	individualizirani program vzgoje in izobraževanja
DSP	dodatna strokovna pomoč
CSG	center za sluh in govor
SVZ	socialnovarstveni zavod
ZUDV	zavod za usposabljanje, delo in varstvo
CUDV	center za usposabljanje, delo in varstvo
VDC	varstveno-delovni center
NVO	nevladna organizacija

* Kjer je v besedilu naveden izraz *specialni pedagog*, to pomeni *specialni pedagog – defektolog oziroma rehabilitacijski pedagog*.

** Kjer je v besedilu navedena *sekundarna raven*, to pomeni *specialistično dejavnost, ki se izvaja na primarni in/ali sekundarni ravni zdravstvene dejavnosti*.

*** v času nastajanja smernic, so se nekatere *mentalnohigienski oddelki preimenovali v center za duševno zdravje (CDZ)*, kot npr. v *Zdravstvenem domu Ljubljana*.

2. SEZNAM TABEL

- Tabela 1 – Pregled raziskav o samostojnem življenju oseb s SAM (Howlin, 2005, str. 204) – 3.5.2 Raziskave o neodvisnem in samostojnem življenju oseb s SAM, str. 33
- Tabela 2 – Pregled razvrščenih oseb za obdobje 1991–2000 (mag. Vida Kovačević - Slemenšek) – 4.3 Kategorizacija, razvrščanje in usmerjanje OPP, str. 41
- Tabela 3 - število timov razvojnih ambulant za pogodbeno leto 2007 - 5.2.1.1 Razvojne ambulate, str. 58
- Tabela 4 – Število otrok z avtizmom glede na program vzgoje in izobraževanja v letu 2006/2007 – 5.3.3.2 Pregled vključenosti učencev s SAM v osnovne šole s prilagojenimi programom, ki izvajajo prilagojeni program VI z nižjim izobrazbenim standardom in posebnim program vzgoje in izobraževanja, str. 72

3. SEZNAM ZAKONOV IN PODZAKONSKIH AKTOV

1. Ustava Republike Slovenije (Uradni list RS, št. 33/91, zadnja sprememba 36/04)
2. Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/2006 – prečiščeno besedilo in spremembe)
3. Zakon o zdravstveni dejavnosti (Uradni list RS, št. 23/05 – prečiščeno besedilo in spremembe)
4. Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Uradni list RS, št. 30/03 – prečiščeno besedilo, popravek 35/03 ter spremembe in dopolnitve)
5. Navodilo za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni (Uradni list RS, št. 19/98 s spremembami)
6. Zakon o vrtcih (Uradni list RS, št. 12/96 s spremembami)
7. Zakon o osnovni šoli (Uradni list RS, št. 81/06 s spremembami)
8. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 3/07 – prečiščeno besedilo)
9. Zakon o izobraževanju odraslih (Uradni list RS, št. 110/06 – prečiščeno besedilo)
10. Zakon o organizaciji in financiranju vzgoje in izobraževanja (Uradni list RS, št. 16/07 – prečiščeno besedilo s spremembami in 36/08)
11. Pravilnik o osnovnošolskem izobraževanju učencev s posebnimi potrebami na domu (Uradni list RS, št. 61/04)
12. Pravilnik o normativih in standardih za izvajanje vzgojno-izobraževalnih programov za otroke s posebnimi potrebami v osnovnih šolah s prilagojenim programom in zavodih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 59/07)
13. Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 54/03, 93/04, 97/05, 25/06 in 23/07)
14. Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 25/06, 60/06)
15. Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 (Uradni list RS, št. 31/00)
16. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (Uradni list RS, št. 39/06)
17. Zakon o socialnem varstvu (Uradni list RS, št. 3/07 (– uradno prečiščeno besedilo)

18. Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (Uradni list RS, št. 41/1983)
19. Zakon o postopku za uveljavljanje socialnovarstvenih pravic (Uradni list RS, št. 23/91, spremembe – delno razveljavljen)
20. Samoupravni sporazum o uresničevanju socialnovarstvenih pravic (Uradni list RS, št. 26/84 s spremembami)
21. Pravilnik o pogojih in postopku za uveljavljanje pravice do izbire družinskega pomočnika (Uradni list RS, št. 84/2004, 19/07)
22. Pravilnik o spremembah in dopolnitvah pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 36/04)
23. Pravilnik o postopku za uveljavljanje pravic do družinskih prejemkov (Uradni list RS, 116/03, 15/07, 129/06)
24. Uredba o merilih za določanje oprostitev pri plačilih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 110/04)
25. Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Uradni list RS, št. 69/04)
26. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Uradni list RS, št. 110/03 – prečiščeno besedilo, 47/06)
27. Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (Uradni list RS, št. 105/02)
28. Pravilnik o postopkih za uveljavljanje pravic iz zavarovanja za starševsko varstvo (Uradni list RS, št. 104/03)
29. Zakon o uporabi slovenskega znakovnega jezika (Uradni list RS, št. 96/2002)
30. Zakon o delovnih razmerjih (Uradni list RS, št. 42/02, 79/06)
31. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 106/99 s spremembami in dopolnitvami)
32. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidnih oseb (Uradni list RS, št. 63/2004, 72/2005, 114/06)
33. Zakon o dohodnini (Uradni list RS, št. 117/06 s spremembami in dopolnitvami)
34. Zakon o davkih na motorna vozila (Uradni list RS, št. 52/99 s spremembami in dopolnitvami)
35. Uredba o določitvi letnih povračil za uporabo cest, ki jih plačujejo uporabniki cest za cestna motorna vozila in priklopna vozila (Uradni list RS, št. 48/98 s spremembami in dopolnitvami)
36. Zakon o splošnem upravnem postopku (Uradni list RS, št. 80/99 s spremembami in dopolnitvami)
37. Zakon o nepravdnem postopku (Uradni list RS, št. 30/86 s spremembami in dopolnitvami)
38. Zakon o spodbujanju razvoja turizma (Uradni list RS, št. 2/04)
39. Zakon o invalidskih organizacijah (Uradni list RS, št. 108/02)
40. Odločba Ustavnega sodišča RS – volilna pravica
41. Uredba o določitvi letnih povračil za uporabo cest, ki jih plačujejo uporabniki cest za motorna vozila in priklopna vozila (Uradni list RS, št. 48/98 s spremembami)
42. Pravilnik o spremembah in dopolnitvah pravilnika o merilih za dodeljevanje socialnih stanovanj v najem (Uradni list RS, št. 18/92 s spremembami)