

7. STROKOVNI POSVET

PODPORA POZITIVNEMU

VEDENJU

STROKOVNO GRADIVO

7. STROKOVNI POSVET – PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU

Strokovno gradivo – zbornik posveta

Pripravljalni odbor: Anja Gabrijelčič, Stanka Grubešič, Branka D. Jurišić (predsednica),
Jana Kodrič

Urednici: Branka D. Jurišić, Jana Kodrič

Lektorica: Marinka Milenković

Prevod iz hrvaškega jezika (prispevek Jasmine Stošić): Petra Lončar, Branka D. Jurišić

Izdajatelji: Društvo Downov sindrom Slovenija, Pedagoški inštitut in Center Janeza Levca

Zanje: Alenka Šelih, predsednica Društva Downov sindrom Slovenija

Priprava in oblikovanje: Forma1

Tisk: Forma1

Naklada: 500 izv.

Prvi natis

Ljubljana, 2014

©2014 Društvo Downov sindrom Slovenija, Ljubljana

ISBN 978-961-270-216-8

*Tisk zbornika »Podpora pozitivnemu vedenju« je bil izveden v sodelovanju in s finančno podporo
Pedagoškega inštituta, preko nalog s strani Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport s pogodbo
o sofinancirjanju dejavnosti Pedagoškega inštituta v letu 2014.*

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.899.6(082)
177.7-056.36(082)

PODPORA pozitivnemu vedenju : strokovno gradivo / 7. strokovni posvet,
Ljubljana, 20. 11. 2014, Maribor, 10. 01. 2015 ; [urednici Branka D. Jurišić
in Jana Kodrič ; prevod iz hrvaškega jezika Petra Lončar, Branka D.
Jurišić]. - 1. natis. - Ljubljana : Društvo Downov sindrom Slovenija :
Pedagoški inštitut : Center Janeza Levca, 2014

ISBN 978-961-270-216-8 (Pedagoški inštitut)
1. Jurišić, Branka D.
276322560

VSEBINA

Alenka Šelih:	
Uvodni pozdrav	5
Branka D. Jurišić in Jana Kodrič:	
Predgovor	7
Jasmina Stošić:	
Podpora pozitivnemu vedenju – teoretična izhodišča in pregled učinkovitosti pri osebah z downovim sindromom	9
Anton Plevčak:	
Primož in naša družina	21
Staša Stropnik:	
Ocenjevanje neželenega vedenja	28
Jana Kodrič in Branka D. Jurišić:	
Načrtovanje spreminjanja motečega vedenja	43
Branka D. Jurišić in Jana Kodrič:	
Spodbujanje želenega vedenja je zmanjševanje motečega	57
Maja Štante Vouk in Polonca Kostov:	
Odzivanje na neželeno in tvegano vedenje	72
Elvira Agić:	
Uporaba knjig s slikami brez besedila	86
Jerneja Maček:	
Obračnava otrok in mladostnikov z downovim sindromom in spremljajočimi čustvenimi in vedenjskimi motnjami	96
Katarina Grom:	
Pozitivna izkušnja vodi k uspehu	108
Eva Žiberna in Blanka Colnerič:	
Podpora pozitivnemu vedenju pri sorojencih otrok s posebnimi potrebami	115
Slovar	125

UVODNI POZDRAV

Društvo Downov sindrom Slovenija nadaljuje delo Sekcije za downov sindrom, ki je delovala od leta 1997 pri društvu Sočitje Ljubljana, in pripravlja v letu 2014 že sedmi posvet o »Življenju ljudi z downovim sindromom«. Društvo skuša z aktualnimi temami predstaviti vprašanja, ki bistveno zadevajo življenje ljudi z downovim sindromom, njihovih družin pa tudi širše okolje. Dosedanji posveti so obravnavali vprašanja, kot so na primer: zgodnja obravnavna, usmerjanje otrok z downovim sindromom, komunikacija med starši otrok z downovim sindromom in strokovnjaki, zgodnje spodbujanje govora pri otrocih z downovim sindromom in druga. Društvo je tudi dalo pobudo Zavodu RS za šolstvo in pomagalo pri nabavi petsto kosov didaktičnega pripomočka za zgodnje spodbujanje govora in organiziralo vrsto delavnic za uporabo tega pripomočka.

Skupina ljudi z downovim sindromom je najštevilčnejša med populacijo z različnimi vrstami motenj v duševnem razvoju, zato ni presenetljivo, da se je v zadnjih desetletjih nabralo največ znanja prav na tem področju. Znanje o motnjah v duševnem razvoju in o posameznih vidikih življenja ljudi s takšno motnjo je danes tolikšno, da zahteva specializirano znanje in specializirano obravnavanje, še zlasti če gre za tako veliko skupino ljudi z motnjami, kot je prav skupina ljudi z downovim sindromom.

V svetu obstajajo specializirana združenja, nacionalna, regionalna in svetovna, ki se ukvarjajo s problematiko ljudi z downovim sindromom. Društvo Downov sindrom Slovenija je leta 2013 postalo član Evropskega združenja za downov sindrom in se je na ta način povezalo z več kot dvajset nacionalnimi združenji v Evropi. V tem širšem okviru si bo mogoče še bolj prizadevati za to, da bi izboljšali kakovost življenja ljudi z downovim sindromom ter dosegli, da bi bilo njihovo življenje bolj smiselno, bogatejše in prijetnejše. Gre pa tudi za to, da se mi, ti. "normalni", naučimo bolje živeti in sobivati z njimi in za to, da najdemo v njihovem žitju in bitju kakovost tudi zase.

Tema letošnjega posveta je podpora pozitivnemu vedenju – vprašanju, ki je zanimivo tako za starše kot za strokovnjake. Obojim lahko pomaga pri pridobivanju znanja o tem, kako se izogibati motečemu vedenju pri osebah z downovim sindromom in kako ga obravnavati, če do njega pride.

Za pripravo takšnega posveta je potrebno veliko dela mnogih ljudi. Zato se iskreno zahvaljujem vsem, ki so sodelovali pri pripravah na posvet, zlasti pa članicam pripravljalnega odbora, poročevalkam in poročevalcem – avtorjem pisnih prispevkov, urednicama zbornika, lektorici, tehnični urednici in prevajalki. Društvo je organiziralo posvet s pomočjo in s sodelovanjem Pedagoškega inštituta v Ljubljani in Centra Janeza Levca. Obema ustanovama se za podporo in sodelovanje iskreno zahvaljujem. Moja zahvala gre tudi prostovoljkam in prostovoljcem, ki sodelujejo pri izvedbi posveta, še prav posebej pa Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani, ki je omogočila, da posvet poteka v eni izmed njenih predavalnic.

Prof. dr. Alenka Šelih, predsednica društva Downov sindrom Slovenija

PREDGOVOR

Zbornik vsebuje gradivo za posvet o podpori pozitivnemu vedenju. Posvet je organiziralo Društvo Downov sindrom Slovenije v sodelovanju s Centrom Janeza Levca in s Pedagoškim inštitutom. Temo posveta je predlagalo Društvo Downov Sindrom Slovenije na pobudo staršev. Kako se odzvati na moteče vedenje otrok in kako jih spodbujati k želenemu vedenju? Odgovore iščemo vsi, ki smo v stiku z otroki, ne glede na to, ali gre za otroke s posebnimi potrebami ali za otroke z značilnim razvojem.

Pozitivna vedenjska podpora oz. podpora pozitivnemu vedenju je dokazano učinkovita. To dokazujejo številne raziskave, ki so vključevale zelo različne starostne skupine otrok: malčke v programih zgodnje obravnave, običajne skupine v vrtcih in domačem okolju, šolarje brez posebnih potreb in otrok z najrazličnejšimi težavami, motnjami, ovirami, posebnimi potrebami. V prispevkih se izmenično uporablja izraza pozitivna vedenjska podpora in podpora pozitivnemu vedenju. Tudi v angleškem jeziku najdemo dva izraza – positive behavior support in positive behavioral support. Oboje lahko enačimo in uporabljamo izmenično. Včasih želimo poudariti, da gre za pristope, s katerimi oblikujemo pogoje in podpiramo oziroma krepimo pozitivno vedenje – vedenje, ki je želeno. Drugič pa želimo poudariti, da gre za pozitivne pristope, ki so usmerjeni predvsem k spodbujanju želenega vedenja in ne le k odzivanju na neželeno/moteče vedenje. V starejši literaturi zasledimo tudi izraze: modifikacija vedenja, behavioristična terapija, kasneje se je vse bolj uveljavljala uporabna analiza vedenja (angleško Applied Behavior Analysis – ABA), analiza funkcije vedenja ali funkcionalna analiza vedenja. Vsi ti izrazi se prepletajo, spreminjajo s časom, nekateri se postopoma opuščajo, oblikujejo se novi. Vsakokrat gre tudi za pomemben preskok v pojmovanju, načinu razmišljanja in delovanja. Podpora pozitivnemu vedenju zajema širok nabor različnih strategij in obsega tudi analizo funkcije vedenja in uporabno analizo vedenja. Opredelitev pristopa podpore pozitivnemu vedenju, primarno, sekundarno in terciarno preventivo neželenega vedenja podrobno obravnava prvi, uvodni prispevek Jasmine Stošić.

Anton Plevčak v svojem prispevku opisuje življenje družine z zdaj odraslim sinom Primožem, pri čemer poudari pomen ustvarjanja pogojev, v katerih so družinski člani ob sodelovanju z različnimi strokovnjaki sodelovali pri oblikovanju takih okoliščin, da so lahko preprečevali razvoje neželenih vedenj.

Sledijo štirje vsebinsko medsebojno tesno prepleteni prispevki. V prvem Staša Stropnik predstavi načine opazovanja, opisovanja in merjenja vedenja, kar je izhodišče za načrtovanje različnih intervencij spreminjanja vedenja ter hkrati omogoča merjenje sprememb oziroma učinkov uporabljenih pristopov. Jana Kodrič in Branka D. Jurišić opišeta, kako spremenjamo vedenje – točneje, kako spodbujamo in krepimo želeno vedenje in kako dosežemo, da je motečega vedenja manj. Če poznamo funkcijo posameznega vedenja, smo pri tem bolj učinkoviti. Načini preventivnega delovanja s poudarkom na ustvarjanju sodelujočega odnosa med otrokom, njegovo družino ter učitelji, (pre)oblikovanju okolja, ki spodbuja večjo

vključenost in sodelovanje otrok ter poučevanju spretnosti izražanja čustev so predstavljeni v drugem prispevku Branke D. Jurišić in Jane Kodrič. Polonca Kostov in Maja Štante Vouk pa predstavita predvsem reaktivne strategije oziroma načine odzivanja na neželeno vedenje, posebno kadar se to kaže v takšni obliki, da ogroža posameznika in njegovo okolico, ter poudarita pomen jasno oblikovanih smernic pri uporabi takšnih postopkov.

Avtorce preglednih prispevkov v zborniku so večinoma vsakodnevno vpete v vzgojno in izobraževalno delo z otroki in odraslimi s posebnimi potrebami. V prispevkih smo povzele pomembne ugotovitve raziskav, teoretična izhodišča, praktične napotke in jih dopolnile s svojimi razmišljanji, izkušnjami in primeri. Tudi tokrat smo k sodelovanju povabili starše, vključili smo dva prispevka staršev otroka z downovim sindromom, ki z izkušnjami dopolnjujeta strokovna spoznanja, kar je za vse nas neprecenljive vrednosti.

Kot dopolnitev opisanim vedenjskim pristopom lahko pri spodbujanju pozitivnega vedenja uporabimo tudi druge pristope. Enega od preventivnih načinov, ki omogoča posamezniku z motnjo v duševnem razvoju podporo pri pripravi na različne nove izkušnje ter ponuja možnost izražanja čustev ob različnih življenjskih dogodkih, predstavi Elvira Agić v prispevku o uporabi knjig brez besedila. Ob motnji v duševnem razvoju so pri osebah z downovim sindromom lahko pridružene tudi druge duševne motnje; najpogosteje med njimi in načine zmanjševanja njihovih simptomov, ki ovirajo posameznikovo vsakodnevno delovanje, z zdravljenjem z zdravili v svojem prispevku opiše Jernej Maček.

Katarina Grom opiše, kako se je njihova družina spoprijemala z izvivi ob odraščanju mladostnice Karin, kako so se skupaj z njo učili in kopici dragocene življenjske izkušnje, ki so obogatile celotno družino. Zbornik sklene prispevek Blanke Colnerič in Eve Žiberna o sorojencih oseb s posebnimi potrebami, kako sorojencem nudimo podporo in kako lahko tudi sorojenci prispevajo podporo k pozitivnemu vedenju brata ali sestre s posebnimi potrebami.

Urednici sva poskušali uskladiti različne izraze v posameznih prispevkih in na koncu zbornika dodali tudi manjši slovar. Prevodi izrazov iz tuje literature so zlasti zahtevni, ker v domačem jeziku nimamo veliko strokovne literature, ki bi nam bila za zgled. V učbenikih in člankih avtorji različno opredeljujejo rabo izrazov v svojem besedilu. Usklajevanje pojmov, ki niso jasno razmejeni, kar je v živahnem strokovnem razvoju pravilo in ne izjema, vedno zahteva previdno držnost, ki je na koncu nek kompromis. Upava, da bo slovar dobra iztočnica za tiste, ki bodo v prihodnje pripravljali prispevke na temo pozitivne vedenjske podpore. Rešitve pri rabi strokovnega besedišča so pogosto okorne in včasih tudi manj razumljive. Zahvaljujeva se za strokovno pomoč lektorici Marinki Milenković in vsem avtorjem prispevkov za njihovo sodelovanje in potrpežljivost pri branju najinih predlogov in dopolnjevanju prispevkov.

Iskrena zahvala vsem, ki so prispevali, da je bilo gradivo zbrano in pripravljeno na dan posveta, ki je tokrat v prostorih Pravne fakultete Univerze v Ljubljani. Za gostoljubje se zahvaljujeva tudi njim.

dr. Jasmina Stošić

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu
Prevod prispevka iz hrvaškega jezika: Petra Lončar in Branka D. Jurišić

PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU – RAZUMEVANJE, PREPREČEVANJE IN ZMANJŠEVANJE NEŽELENEGA VEDENJA

IZVLEČEK

Prispevek predstavlja osnovna izhodišča in možnosti rabe podpore pozitivnemu vedenju. Poudarek je na metodah podpore, ki se nanašajo na terciarno preventivo oziroma na individualizirano podporo osebe z motečimi oblikami vedenja. Obsega analizo funkcije vedenja, učenje, sodelovanje s starši, drugimi osebami iz učenčevega okolja in tima strokovnjakov, intenzivno podporo pri poučevanju. Procesu analize funkcije vedenja in specifičnih metod, ki jih pri tem uporabljamo, sledi individualizirani program podpore in kratek prikaz modela nadomestnega vedenja in strategij, ki jih uporabljamo pri načrtovanju programa podpore pozitivnemu vedenju.

UVOD

Vedenje je vsaka dejavnost živih bitij (Cooper, Heron in Heward, 2007). S svojim vedenjem vplivamo na okolje, vstopamo v odnose z drugimi ljudmi, komuniciramo. Prav tako kot vzpostavljamo zveze z drugimi, lahko s svojim vedenjem postavljamo tudi ovire in omejujemo lastno delovanje v okolju. Vedenje, ki preprečuje vključevanje posameznikov v družbo, njihovo učenje in razvoj lastnih potencialov, imenujemo neželeno vedenje. Pogosto opažamo neželeno vedenje pri osebah s posebnimi potrebami, ocenjujejo, da je pogostost takega vedenja med njimi 10 in 15 % (Harris 1993; De Winter, Jansen in Evenhuis, 2011). Po Koeglu, Koeglu in Surrattu (1992) sodijo v posebno rizično skupino za neželeno vedenje otroci z omejenimi komunikacijskimi in/ali socialnimi veščinami. Najpogosteje oblike takega vedenja so agresivnost, razdiralno vedenje in samopoškodovanje (Emerson idr., 2011).

V preteklosti je bila pozornosti usmerjena predvsem na obliko oziroma na opisovanje neželenega vedenja, intervencije so bile večinoma usmerjene na posledice vedenja, pri čemer se je pogosto uporabljala kazen (Horner, Carr, Strain, Todd in Reed, 2002; Glasberg, 2005). Desetletja raziskav so pokazala, da se tako želenega kot neželenega vedenja nauči in ohranja v interakciji s fizičnim in psihičnim okoljem (Cooper idr., 2007), oziroma da je vsako vedenje v funkciji svoje posledice. Premik težišča z opisovanja vedenja na njegovo funkcijo prispeva k razvoju učinkovitejših programov za preprečevanje in zmanjševanje neželenih oblik vedenja (Gresham, Watson in Skinner, 2001).

Oglejmo si naslednja primera:

Marko se guga naprej in nazaj ter maha z rokami, da bi se samostimuliral.

Marko se guga naprej in nazaj in maha z rokami, da bi vzbudil pozornost.

V obeh primerih gre za isto topografijo – videz vedenja. Če bi v obeh primerih posredovali na enak način – prišli do Marka, mu preprečili guganje in ga preusmerili k drugi dejavnosti – to bi bila tudi v praksi najpogostejša intervencija – bi bil tak poseg v prvem primeru lahko učinkovit, medtem ko bi v drugem primeru na ta način samo okrepili oziroma nagradili neželeno vedenje, saj bi Marko s svojim vedenjem dobil našo pozornost.

Iwata je skupaj s sodelavci (1994) v svoji epidemiološki eksperimentalni raziskavi, ki je trajala 11 let, na vzorcu 152 oseb ugotovil, da je najpogostejša funkcija neželenega vedenja izogibanje zahtevam in neprijetnim dražljajem (38,1 %), temu sledi pritegnitev pozornosti ali pridobivanje dostopa do predmetov, hrane ali dejavnosti (26,3 %), nato pa je še samostimulacija (25,7 %). Vedenje v 5,3 % obvladuje več spremenljivk oziroma posledic. Ugotavljanje funkcije/namena vedenja, učenje pozitivnega/želenega vedenja, ki ima za posameznika enako vlogo kot neželeno vedenje, ter spremicanje posledic vedenja so osnova vseh kakovostnih intervencij pri neželenem vedenju. Model, ki se je začel razvijati v osemdesetih letih prejšnjega stoletja – podpora pozitivnemu vedenju, je eden od učinkovitih modelov intervencije pri neželenem vedenju, zaradi ustvarjanja znamke in v zadnjem času zaradi niza znanstvenih raziskav, ki potrjujejo njegovo učinkovitost, pa tudi eden najvidnejših.

PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU

Podpora pozitivnemu vedenju (PPV) je uporabna znanost, ki ponuja vzgojne metode za razširitev oblik posameznikovega vedenja in tudi metode za preoblikovanje življenjskega okolja s prednostnim ciljem – izboljšati kakovost posameznikovega življenja, njen naslednji cilj pa je zmanjšati verjetnost za posameznikovo neželeno vedenje (Carr idr., 2002). V tej definiciji se *pozitivno vedenje* nanaša na veščine, ki povečujejo verjetnost uspeha in osebnega zadovoljstva v učnem, delovnem, socialnem, rekreacijskem, družinskem okolju in v širši skupnosti. *Podpora vključuje* metode, ki se uporabljajo pri poučevanju, krepitevi in širjenju pozitivnega vedenja, in metode, ki so usmerjene v spremembo sistema, ter povečujejo možnost, da bo vedenje posameznika v vseh okoljih pozitivno (Carr idr., 2002). PPV povezuje: a) uporabno analizo vedenja (ABA- Applied Behavior Analysis), b) praktične intervencije, c) socialne vrednote in d) usmerjenost na sistem (Sugai, Horner in Sprague, 1999), (tabela 1). Carr in sodelavci (2002) navajajo podobne elemente oziroma vire PPV: uporabno analizo vedenja, normalizacijo/gibanje za inkluzijo in k posamezniku usmerjeno načrtovanje (Carr idr., 2002).

Tabela 1: Osnove in značilnosti pozitivne vedenjske podpore (Sugai idr., 1999, str. 7)

Uporabna analiza vedenja	Praktične intervencije	Socialne vrednote	Usmeritev na sistem
Na človekovo vedenje vplivajo biološko-vedenski, socialni, behavioristični in fizični okoljski dejavniki.	Pri razvoju programa podpore se uporablja ocena funkcije vedenja.	Sprememba vedenja mora biti socialno pomembna, vseobsegajoča in trajna. Cilj PPV je napredek pri življenjskih možnostih in možnostih za učenje.	Podpora posameznikovega okolja neposredno vpliva na kakovost in trajnost podpore pozitivnemu vedenju.
Veliko oblik vedenja se človek nauči spontano in ne s sistematičnim poučevanjem.	Poudarek intervencije je na preoblikovanju okolja, na programu poučevanja in na odstranjevanju krepiteljev, ki vzdržujejo neželeno vedenje.	Postopki PPV so socialno in kulturno ustrezeni. Izvajajo se v najmanj restriktivnem okolju.	Poudarek je na preventivi in na stalni uporabi učinkovitih intervencij.
Človekovo vedenje je naučeno in se lahko spremeni.	Poučevanje je glavno orodje pri spremenjanju vedenja. Poudarek je na znanstveno utemeljenih metodah.	Postopki in vrednote družine, učitelja in učenca morajo biti usklajeni in prilagojeni kontekstu.	Pri reševanju problemov sodeluje ves tim. Upoštevajo se vsi sistemi (šola, zunajšolske dejavnosti, posamezen učenec, družina, širša skupnost).
	Odločitve o intervenciji se sprejemajo izključno na podlagi zbranih podatkov.	Uporabljajo se postopki, ki ne vzbujajo odpora.	Poudarjena je stalnost podpore vedenju.

Za podporo pozitivnemu vedenju in obenem za zmanjševanje verjetnosti neželenega vedenja se v PPV uporablja tridelni model intervencije, ki vsebuje postopno uporabo osredotočene podpore na vsaki hierarhični stopnji (Scott in Caron, 2005). Model intervencije je prikazan na sliki 1.



Slika 1: Tridelni model pozitivne vedenjske podpore (OSEP, 2009, v Neitzel, 2010)

Cilj primarne preventive je preprečiti neželeno vedenje. Dosega se s posebnimi postopki, kot so pozitivna krepitev za vse učence, dosledno odzivanje na moteče vedenje (Dunlap, Goodman, McEvoy in Paris, 2010), organiziranje visoko kakovostnega okolja poučevanja, organiziranje okolja tako, da vzpodbuja pozitivno vedenje učencev (Neitzel, 2010). Cilj sekundarne preventive je omogočiti bolj usmerjeno podporo učencem, pri katerih se kljub strategijam, ki se uporabljajo v okviru primarne preventive, še vedno pojavlja neželeno vedenje. Navadno gre za vedenje, ki ni tako nevarno za posameznika in njegovo okolje. Podpora v okviru sekundarne preventive vključuje več učne podpore, pomoč asistenta pri pouku, enostavne programe spreminjanja vedenja (Dunlap idr., 2010), podporo pri vsakodnevnih dejavnostih in opravilih, delo na komunikacijskih in socialnih veščinah.

Terciarna preventiva se nanaša na intenzivne individualizirane intervencije za učence, pri katerih se kljub podpori v okviru primarne in sekundarne preventive še naprej pojavlja neželeno vedenje. Vsebuje analizo funkcije vedenja in individualizirane programe podpore za preprečevanje in odpravljanje neželenih oblik vedenja, vzgojo in sodelovanje staršev, drugih oseb iz učenčevega okolja in tima strokovnjakov, intenzivno podporo pri poučevanju (Dunlap idr., 2010). V tem prispevku bo poudarek na podpori, ki se nanaša na terciarno intervencijo.

TERCIARNA PREVENTIVA V OKVIRU POZITIVNE VEDENJSKE PODPORE

Ocena funkcije vedenja je sistematičen proces opredeljevanja neželenega vedenja in prepoznavanja spremenljivk, ki: a) zanesljivo predvidijo pojav neželenega vedenja in b) vzdržujejo neželeno vedenje (Horner in Carr, 1997). To je temelj učinkovite intervencije, ki vodi k zmanjšanju neželenega vedenja, a tudi k usvojitvi želenega pozitivnega vedenja (Carr, 1994; Sugai idr., 1999; Alter, Conroy, Mancil in Haydon, 2008). Če namreč lahko prepoznamo in opredelimo okoliščine, v katerih se pojavlja neželeno vedenje, če prepoznamo dražljaje oziroma sprožilce in posledice, ki to neželeno vedenje vzdržujejo, lahko prilagodimo okolje tako, da preprečimo neželeno vedenje in osebo naučimo želenega vedenja, ki ima isto funkcijo kot neželeno vedenje.

O'Neill, Horner, Albin, Storey in Sprague (1997) navajajo naslednje cilje ocenjevanja funkcije vedenja:

1. jasen opis oblik neželenega vedenja z razporeditvijo ali zaporedjem oblik vedenja, ki pogosto nastopajo skupaj;
2. prepoznavanje dogodkov, časa in položajev, iz katerih lahko sklepamo, kdaj se bo neželeno vedenje pojavilo in kdaj se med ustaljenim dnevnim dogajanjem ne bo pojavilo (sprožilci);
3. prepoznavanje posledic, ki vzdržujejo neželeno vedenje (katere funkcije ima za osebo neželeno vedenje);
4. razvoj ene ali več vedenjskih hipotez, ki opisujejo določeno vedenje, določeno situacijo, v kateri se vedenje pojavlja, in posledice oziroma krepitelje, ki vzdržujejo vedenje v tej situaciji.

Poleg zbiranja podatkov o sprožilcih oziroma o dogodkih neposredno pred neželenim vedenjem Horner in Carr (1997) navajata pomembnost analize dogodkov in situacij, ki se pojavljajo veliko pred neželenim vedenjem in povečujejo verjetnost njegovega pojavljanja.

Nanašajo se na širši kontekst, v okviru katerega se neželeno vedenje pojavlja, zajema pa fizične (npr. osvetlitev, razpored predmetov v prostoru, pot), socialne (npr. navzočnost določenih oseb, velikost skupine, v kateri aktivnost poteka) in biološke dejavnike (npr. alergije, neprespanost, lakota, bolečina).

Specifične metode zbiranja podatkov, s katerimi se dosegajo navedeni cilji, lahko razvrstimo v tri splošne kategorije:

- posredne (indirektne) metode: intervjuji in lestvice ocenjevanja (check liste),
 - neposredno opazovanje vedenja v običajnih okoliščinah,
 - eksperimentalna analiza funkcije vedenja: sistematično spremicanje dejavnikov, ki obvladujejo vedenje, in opazovanje njihovega učinka na vedenje osebe (O'Neill in sodelavci, 1997).
- Posredne metode* se uporabljajo pri osebah, pri katerih se pojavlja neželeno vedenje, ali pri osebah iz njihovega bližnjega okolja. Navadno vključujejo intervju ali lestvico ocenjevanja.

Poleg navedenih ciljev je v intervjuju pomembno ugotoviti tudi, ali se pri osebi pojavlja kakšna želena/pozitivna oblika vedenja, ki ima enako funkcijo kot neželeno vedenje, kar bo koristno pri načrtovanju intervencije.

Po opravljenih posrednih metodah ocenjevanja se postavijo hipoteze o funkciji vedenja, in sicer v obliki vedenjskih hipotez (primer vedenjske hipoteze je v tabeli 2). Te vedenjske hipoteze so zgolj domneve, ki jih je treba preveriti.

Intervju/lestvica ocenjevanja daje izključno mnenje vprašane osebe in njeno videnje nekega neželenega vedenja, kar pomeni, da so informacije subjektivne in nepopolne (Gresham idr., 2001).

Tabela 2: Primer vedenjske hipoteze oziroma hipoteze o funkciji vedenja

Širše okoliščine	Sprožilec	Neželeno vedenje	Posledica, ki vdržuje vedenje
Kadar Marko spi manj kot 4 ure	in dobi težko nalogo,	se udarja z dlanjo po glavi,	da bi se izognil nalogi.

Vedenjske hipoteze, ki so rezultat uporabe posrednih metod, je treba preveriti z neposrednimi metodami oziroma z *opazovanjem v običajnih okoliščinah*.

Opazovanje v običajnih okoliščinah je sistematično opazovanje osebe z neželenim vedenjem tekom običajnega dneva. Z neposrednim opazovanjem v običajnih okoliščinah dobimo opis razmer, v katerih se vedenje dogaja, skupaj s sprožilci takega vedenja in posledicami, ki mu sledijo (McLeod, Jensen-Doss in Ollendic, 2013). To je ena od najpogostejših metod za ocenjevanje želenega in neželenega vedenja v uporabni analizi vedenja (Shapiro, 1987, v Shapiro in Kratochwill, 2000). Razlikuje se od drugih metod, ker ne temelji na predpostavkah in videnjih posameznih oseb, ampak je povsem objektivna.

Metoda, ki se pogosto uporablja pri opazovanju v običajnih okoliščinah, je protokol opazovanja SVP (sprožilec-vedenje-posledica¹). Med opazovanjem izpolnjujemo protokol za opazovanje, v katerem opisujemo situacijo in dogodke pred pojmom neželenega vedenja, nato vedenje in dogodke, ki so neželenemu vedenju sledili. Osebo neposredno opazujejo ljudje, ki so z njo vsak dan in stiku, torej člani družine ali učitelji. Način opazovanja mora biti tak, da zanj opazovalcev ni treba dolgo pripravljati in da ne vpliva na vsakdanji ritem in opravila. Čim večje je število zapisanih dogodkov, v katerih se je pojavilo neželeno vedenje, in čim daljše je obdobje zbiranja podatkov, laže je prepoznati vzorec vedenja (Sugai idr., 2000). O'Neill in sodelavci (1997) navajajo, da so najpogosteje potrebeni podatki o desetih do petnajstih pojavih določenega neželenega vedenja, da bi ugotovili funkcijo takega vedenja.

¹op. urednic: podrobnejše je ta protokol opisan kot ABC shema v prispevku Kodrič, Jurišić, v tem zborniku.

Ko je funkcija vedenja jasna, se napišejo vedenjske hipoteze za vsako vedenje in funkcija/namen vedenja. Če so bile vedenjske hipoteze napisane po opravljenih posrednih metodah, se po opazovanju potrdijo ali spremenijo.

Če ostane po opazovanju funkcija nekaterih oblik vedenja premalo jasna, se priporoča eksperimentalna analiza funkcije vedenja.

Analiza funkcije vedenja se nanaša na poskusno spremjanje okoljskih dejavnikov v visoko nadzorovanem okolju, da se oceni funkcija vedenja (Gresham idr., 2001). Te spremembe so zasnovane zato, da bi v določenih nadzorovanih okoliščinah izvrale neželeno vedenje (Sugai idr., 2000) in bi tako ugotavliali, katere okoliščine oziroma sprožilci ali posledice so povezani z vedenjem.

Samo analiza funkcije vedenja nedvoumno pokaže funkcionalno povezavo med dogodki v okolju (sprožilci in posledicami) in neželenim vedenjem. Med eksperimentalno funkcionalno analizo se ustvarjajo situacije, ki oponašajo vsakodnevne razmere v življenu posameznika na tak način, da se vsaka teorija o funkciji vedenja preskuša neodvisno od ostalih. Iwata in njegovi sodelavci (1994) veljajo za pionirje tovrstne funkcionalne analize, ki se uporablja še danes. Analiza funkcije vedenja vključuje štiri eksperimentalne situacije za odkrivanje funkcije vedenja:

- 1) situacija, v kateri se po pojavu neželenega vedenja zahteva umakne; povečanje neželenega vedenja v teh pogojih nakazuje funkcijo izogibanja zahtevam;
- 2) situacija, v kateri oseba z neželenim vedenjem pritegne pozornost, kaže na funkcijo dobivanja pozornosti;
- 3) situacija, v kateri ni niti drugih oseb niti igrač; povečanje neželenega vedenja v tej situaciji kaže na nesocialno funkcijo vedenja, možna je samostimulacija;
- 4) situacija, v kateri se otroku omogoči neomejen dostop do igrač, pogosta pozornost in v kateri ni nobenih zahtev; ta situacija se uporablja kot kontrolna situacija, v kateri se pričakuje najmanj neželenega vedenja.

Situacije preizkušanja oziroma testiranja ustvarjamo za vsako osebo posebej. V metodologiji funkcionalne analize se poudarja pomembnost uporabe raziskovalnih metod za boljše razumevanje oblik neželenega vedenja. Te metode so temelj za oblikovanje učinkovitega programa intervencije, katerega rezultate bo mogoče posplošiti in se bodo ohranili dalj časa (Hanley in sodelavci, 2003).

Taka analiza lahko zahteva veliko časa in energije, vendar je včasih samo tako mogoče dobiti ustrezno oceno neželenega vedenja. Poleg tega je treba poudariti, da lahko eksperimentalno funkcionalno analizo izvajajo samo osebe, ki so ustrezno usposobljene za uporabo te metode, ker celoten proces zahteva spretnosti raziskovanja in ker ta metoda zahteva ustvarjanje okoliščin, ki izvovejo neželeno vedenje.

PROGRAM POZITIVNE VEDENJSKE PODPORE

Na podlagi opravljene funkcionalne ocene vedenja se oblikuje *program podpore pozitivnemu vedenju* oziroma *program podpore preprečevanju in odpravljanju neželenih oblik vedenja*.

Program pozitivne vedenjske podpore vsebuje posebne strategije, ki se nanašajo na:

- poučevanje želenega nadomestnega vedenja, ki ima isto funkcijo kot neželeno vedenje;
- strategije, ki so povezane s širšim kontekstom, v katerem se vedenje dogaja;
- strategije za sprožilce oziroma neposredne dražljaje;
- strategije za posledice (O'Neill in sodelavci, 1997).

Za razliko od posameznih enoznačnih postopkov, ki so reaktivni (postopki time-out/odmor, vedenjske pogodbe), so programi pozitivne vedenjske podpore, ki temeljijo na oceni funkcije vedenja:

- usmerjeni k poučevanju (npr. k poučevanju nadomestnega vedenja);
- usmerjeni k preventivi (npr. k odpravljanju tistih elementov v okolju, ki vplivajo na širši kontekst ali na neposredni dražljaj, da bi se zmanjšala verjetnost neželenega vedenja);
- temeljijo na okolju (prilagajanje okolja, da bo ohranjalo želeno vedenje in preprečevalo neželeno) (Sugai idr., 2000).

Eden od načinov oblikovanja splošnega programa je oblikovanje modela nadomestnega vedenja (O'Neill in sodelavci, 1997). Primer modela nadomestnega vedenja, ki temelji na vedenjskih hipotezah, je prikazan na sliki 1. Vsebuje vse elemente vedenjskih hipotez z navedenim želenim in nadomestnim vedenjem v določeni situaciji. Obeh oblik vedenja, želenega in nadomestnega, je treba posameznika naučiti v okviru intervencije, načine učenja je treba navesti v programu podpore.



Slika 1: Primer modela nadomestnega vedenja

Prikaz nekaj strategij za širši kontekst, sprožilce, poučevanje nadomestnega vedenja in posledice v navedenem primeru je v tabeli 3.

Tabela 3: Primer strategij za posamezne dele programa pozitivne vedenjske podpore

Strategije za širši kontekst	Strategije za sprožilce	Strategije poučevanja	Strategije, povezane s posledicami
v šoli omogočiti počitek, na primer na blazini.	kombinacija težkih in lahkih nalog; ponuditi pomoč, preden se Marko vznemiri; ponuditi izbiro pri postavljanju naloge.	naučiti Marka, da prosi za pomoč učiteljico; naučiti Marka, da prosi za odmor.	poskusiti preusmeriti Marka na nalogo; nagraditi ga, ko reši težko nalogo, in mu dati nekaj minut odmora; dovoliti mu, da si odpočije, če prosi za odmor; pomagati mu pri reševanju naloge, če za to prosi.

ZAKLJUČEK

Neželeno vedenje je eden od glavnih problemov v mnogih šolah in ustanovah, v katere so vključeni otroci in osebe s posebnimi potrebami. Tako vedenje omejuje socialno vključevanje oseb, jim preprečuje aktivno sodelovanje v življenju njihove družine in skupnosti ter preprečuje njihovo napredovanje v skladu s sposobnostmi za učenje novih veščin. Kljub visoki strukturiranosti, znanstveni utemeljenosti in dolgi ter učinkoviti praktični uporabi v svetu, so te metode v okviru intervencij pri neželenem vedenju v Hrvaški še vedno redkost. Najpogosteje se uporablajo reaktivne strategije, ki ne vključujejo ocene funkcije vedenja; za najtežje oblike neželenega vedenja, ki se razvijejo po vrsti neprimernih intervencij, pa se še vedno uporablajo zdravila z vprašljivo učinkovitostjo.

Ocena funkcij vedenja in na njej temelječ program podpore bi morala biti profesionalni standard v okviru intervencij ob neželenem vedenju. To lahko omogočijo le spremembe na vseh nivojih. Sprememba zakonov in pravilnikov, razvoj priročnikov za uporabo PPV, izobraževanje in usposabljanje strokovnjakov za uvajanje postopkov podpore pozitivnemu vedenju, zagotavljanje prostorskih, človeških in finančnih zmogljivosti v ustanovah so izzivi za raziskovalce, vzgojitelje, učitelje ter strokovnjake. Naša odgovornost je preoblikovati življenjsko okolje otrok s težavami in oseb s posebnimi potrebami ter tako izboljšati kakovost njihovega življenja.

Viri:

- Alter, P. J., Conroy, M. A., Mancil, G. in Haydon, T. (2008). A Comparison of Functional Behavior Assessment Methodologies with Young Children: Descriptive Methods and Functional Analysis, *Journal Of Behavioral Education*, 17(2), 200–219.
- Carr, E. G. (1994). Emerging themes in the functional analysis of problem behavior, *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 393–400.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, Satlor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K. in Fox, L. (2002). Positive Behavior Support: Evolution of Applied Science, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(1), 4–16.
- Cooper, J. O., Heron, T. E. in Heward, W. L. (2007). Applied Behavior Analysis, New Jersey, Pearson/Merrill-Prentice Hall.
- De Winter, C. F., Jansen, A. C. in Evenhuis, H. M. (2011). Physical Conditions and Challenging Behaviour in People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 55(7), 675–698.
- Dunlap, K., Goodman, S., McEvoy, C. in Paris, F. (2010). Implementation Guide to School-wide Positive Behavioral Interventions & Supports. Michigan Department of Education.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. in Hatton, C. (2001). The Prevalence of Challenging Behaviors: A Total Population Study. *Research In Developmental Disabilities*, 22(1), 77–93.
- Glasberg, B. A. (2005). Functional Behavior Assessment for People with Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior, Woodbine House.
- Gresham, F. M., Watson, T. S. in Skinner, C. H. (2001). Functional Behavioral Assessment: Principles, Procedures and Future Directions. *School Psychology Review*, 30 (2), 156–172.
- Hanley , G.P., Iwata, B.A. in McCord, B.E. (2003). Functional analysis of problem behavior: A review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 147–185.
- Harris, P. (1993). The nature and extent of aggressive behaviour amongst people with learning difficulties (mental handicap) in a single health district. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 37(3), 221–242.
- Horner, R. H., in Carr, E. G. (1997). Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention, *Journal Of Special Education*, 31(1), 84–104.
- Horner, R. H, Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W. in Reed, H. K. (2002). Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism: A Research Synthesis, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5), 423–446.
- Horner, R. H., Dunlap, G., Koegel, R. L .Carr, E. G., Sailor, W., in Anderson, J. (1990). Toward a technology of “nonaversive” behavior support, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15, 125–132.
- Iwata, B., Dorsey, M., Slifer, K., Bauman, K., in Richman, G. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 197–209.
- Johnston, J. M., Foxx, R. M., Jacobson, J. W., Green, G. G. in Mulick, J. A. (2006). Positive Behavior Support and Applied Behavior Analysis, *Behavior Analyst*, 29(1), 51–74.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L. in Surrat, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism, *Journal of Autism and Developmental disorders*, 22, 141–153.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R. in Hatton, C. (2001). The Prevalence of Challenging Behaviors: A Total Population Study. *Research In Developmental Disabilities*, 22(1), 77–93.
- Glasberg, B. A. (2005). Functional Behavior Assessment for People with Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior, Woodbine House.

- Gresham, F. M., Watson, T. S. in Skinner, C. H. (2001). Functional Behavioral Assessment: Principles, Procedures and Future Directions. *School Psychology Review*, 30 (2), 156–172.
- Hanley , G.P., Iwata, B.A. in McCord, B.E. (2003). Functional analysis of problem behavior: A review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36, 147–185.
- Harris, P. (1993). The nature and extent of aggressive behaviour amongst people with learning difficulties (mental handicap) in a single health district. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 37(3), 221–242.
- Horner, R. H., in Carr, E. G. (1997). Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention, *Journal Of Special Education*, 31(1), 84–104.
- Horner, R. H, Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W. in Reed, H. K. (2002). Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism: A Research Synthesis, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5), 423–446.
- Johnston, J. M., Foxx, R. M., Jacobson, J. W., Green, G. G. in Mulick, J. A. (2006). Positive Behavior Support and Applied Behavior Analysis, *Behavior Analyst*, 29(1), 51–74.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L. in Surrat, A. (1992). Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism, *Journal of Autism and Developmental disorders*, 22, 141–153.
- McLeod, B. D., Jensen-Doss, A., Ollendick, T. H. (2013). Diagnostic and Behavioral Assessment in Children and Adolescents: A Clinical Guide, New York, The Guidford Press.
- Neitzel, J. (2010). Positive Behavior Supports for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 247–255.
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Storey, K., Sprague, J. R. (1997). Functional Assessment and Program Development for Problem Behavior: A practical Handbook, International Thompson Publishing Inc., Brooks/Cole Publishing.
- Scott, T. M., in Caron, D. B. (2005). Conceptualizing functional behavior assessment as a prevention practice within positive behavior support systems, *Preventing School Failure*, 50, 13–20.
- Shapiro, E. S. in Kratochwill, T. R. (2000). Behavioral assessment in schools: Theory, research, and clinical foundations, New York, The Guilford Press.
- Sugai, G., Horner, R. H. in Sprague, J. (1999). Functional-Assessment-Based Behavior Support Planning: Research to Practice to Research, *Behavioral Disorders*, 24(3), 253–257.
- Sugai, G., Horner, R. H., Dunlap, G., Hieneman, M., Jewis, T. J., Nelson, C. M., Scott, T., Liaupsin, C., Sailor, W. Turnbull, A. P., Turnbull III, H. T., Wickham, D., Wilcox, B. in Ruef, M. (2000). Applying Positive Behavior Support and Functional Behavioral Assessments in Schools, Technical Assistance Guide 1, Version 1. 4. 3., Center on Positive Behavioral Interventions and Support (OSEP), Washington, D. C.

Anton Plevčak, oče

OSEBNA IZKUŠNJA – PRIMOŽ IN NAŠA DRUŽINA

Na povabilo, da bi kot ena izmed starejših družin z otrokom z motnjo v duševnem razvoju podali prispevek za posvet PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU, sem se odločil, da opišem svojo življenjsko izkušnjo, ki se prepleta tudi z življenjsko izkušnjo moje žene Marjete in prvorjenega sina Andreja. Oba z ženo bi morala predstaviti še svoji življenjski zgodbji, da bi s tem dopolnila in zaokrožila ta prispevek v celoto. Prispevek je lahko tudi preveč oseben in optimističen, vendar je naša zgodba takšna. Da smo dosegli to raven sobivanja, ki jo imamo danes, je bilo potrebno veliko potrpežljivosti, odrekanja, upoštevanja strokovnih nasvetov. Zato lahko sedaj živimo normalno in prijetno vsakodnevno življenje.

Dnevno potekajo utečene ali načrtovane aktivnosti. Naš delovni dan je razdeljen na dva dela, dopoldan ima Primož aktivnosti v dnevnem učno-delovnem varstvu in sva z ženo „prosta“, popoldan pa je dejaven v domačem okolju ali pa ima načrtovane aktivnosti v društvu Sožitje. Toda takšen, dokaj „umirjen“ način življenja, sva si morala z ženo priboriti, saj nama v mladosti ni bilo vse idealno postlano in sva morala razčistiti številne osebne dileme in odnose z okolico, službene, stanovanjske, vzgojne probleme in drugo.

Predstavitev naše družine:

Anton Plevčak, roj. 31.05.1935, univ. dipl. ekon. v pokoju,
 Marjeta Bolhar Plevčak, roj. 05.04.1941, kemijski tehnik v pokoju,
 sin Andrej Plevčak, roj. 14.06.1964.
 sin Primož Plevčak, roj. 06.05.1966., oseba z downovim sindromom.

Oba z ženo sva se v zgodnji mladosti začela ukvarjati s športom: orodno telovadbo in nato aktivno s košarko in ostalimi športi. Med študijem sem bil vzgojitelj pri tabornikih in v kolonijah, kjer sem se spoznal z vzgojo otrok. Najina športna znanja sva prenašala na sinova in ta spontana odločitev se je pokazala za pravo, kajti oba se še danes ukvarjata z različnimi športnimi dejavnostmi.

Rojstvo Primoža, leta 1966. Rojen je bil pet tednov prezgodaj. Šok in neugodno počutje ter negotovost po uradno ugotovljenem stanju – downov sindrom.

Oba z ženo sva sprejela to dejstvo brez filozofiranja in strahu, kaj bo in kako bo. Morda je bil za ženo večji šok pogovor z zdravnikom, ki ji je omenil, da se lahko otroka prepusti v bolnišnični oskrbi. Po pogovoru sva oba ta predlog odklonila in tudi kasneje o tej „ponudbi“ nisva nikoli razmišljala. Primož je bil po rojstvu veliko bolan, saj je skoraj tri leta s presledki po več mesecev

preživel v bolnišnici na Otroški kliniki v Ljubljani in v zdravilišču Mladinsko zdravilišče RKS na Debelem rticu.

Vsaka hospitalizacija je zahtevala dodaten napor, ker sva vsak prosti čas izmenično dežurala v bolnišnici, da smo s Primožem delali razgibalne vaje po navodilih zdravnika in pod nadzorom zdravstvenega osebja.

Primož je šele pri starosti enega leta dosegel težo 5 kilogramov. Sedeti je pričel šele pri dveh letih. Shodil je s tremi leti.

Potem ko je prebolel različne okužbe, je imel še tipične otroške bolezni, nato se je njegovo zdravstveno stanje umirilo. Zdravstveni karton je skoraj prazen in se sedaj polni predvsem z zobozdravstvenimi opravili.

Po Primoževem rojstvu sva poizkušala problem varstva in nege otroka reševati z varuškami. Menjanje različnih varušk je Primoževe zdravstveno stanje samo poslabšalo, doživila sva pa tudi zelo neprijetne dogodivščine ob dopoldanskih preverjanjih teh najetih varušk. Končno se nama je nasmehnila sreča. Najela sva varuško, starejšo, zelo urejeno in natančno gospo „stare šole«, ki je bila pri nas nato kar celih 22 let. Disciplinirala nas je, saj je zahtevala red pri negi, prehrani, točnosti prihodov na kosilo. Zahtevala je, da imamo skupna kosila in imeli smo jih redno ob pol treh. Vseh nas pet je sedelo pri družinskem kosilu. Grožnje z odpovedjo so nas prepričale, da smo se držali reda. Ta red je vplival na vse nas in je bil učna ura za sinova – o točnosti, pravilni uporabi pribora, prehranjevanju, umivanju rok in ustni higieni. Dopoldan je gospa učila Primoža osnovnih veščin oblačenja, zavezovanja čevljev na pentljo, umivanja in ostalih koristnih znanj. Ta vzgojna opravila je štela kot sama po sebi umevna, bila je vztrajna in potrpežljiva do Primoža. Njegov umski in telesni napredek je bil vzporedno vezan na delo osebnega zdravnika in terapevta. Njegove nasvete smo z novo varuško lahko uresničevali.

Primoža smo vodili tudi k logopediji in uspehi so se začeli kazati tako pri skrivanju jezika, kot s povečanim besednim zakladom in boljšo izgovorjavo. Primož ne govori povsem razločno, toda lahko tvori kratke smiselne stavke, kar je pomembno pri medsebojnem sporazumevanju. Pediater nam je svojimi jasnimi stališči dal vedeti, da je Primož tak, kot je in da ga lahko izobrazimo in usposobimo le do določene stopnje. Ne smemo ga siliti ali zahtevati več, kot zmore, kajti taka dejanja lahko povzročijo obratne, negativne učinke v razvoju. Potrebno ga je opazovati in se prilagajati njegovim sposobnostim.

Stalno nam je pred očmi nasvet, da naj bo Primož čim več v **družbi** in da ne sme čutiti, da je zapostavljen ali odrinjen. Tega pravila se držimo še danes. Primož in Andrej sta bila vedno skupaj z nama. Imela sva srečo, da so tudi naši prijatelji in znanci to sprejeli in razumeli.

Določenim dogodkom sva se, seveda, tudi odrekla.

Da bi lažje spremljali Primožev razvoj sem ga razvrstil v štiri obdobja.

1. OBDOBJE PO PRIMOŽEVEM ROJSTVU – PRILAGAJANJE:

Takoj po Primoževem rojstvu in diagnozi downov sindrom je bilo zaradi neprestanih obolenj najino življenje podrejeno tedanjim dnevnim potrebam. Kljub težavam se nisva odrekla do-pustu- poleti štirinajst dni na morju, teden smučanja pozimi. Dopustovali smo vedno skupaj z varuško. Bil je pod nadzorom in zato sva midva imela čas za Andreja in zase. Te naše odločitev so imele dolgoročne pozitivne učinke. Odločitev, da naj bo Primož vedno v družbi skupaj z nami, pri prijateljih, znancih, na dopustu, izletih, je bila srečna in pravilna odločitev. To spo-štujemo še danes.

Okolje je Primoža sprejelo takšnega, kakršen je. Primož ne sprejema vsakega našega gosta enako in se včasih odziva odklonilno na poseben način, kot je odmik glave, z mimiko, grimaso, dela razne geste z rokami, ne pusti se objeti ali poljubiti. Kasneje, ko je že shodil, se je začel umikati ali skrivati za moj hrbet. Tudi danes z gestami, godrnjanjem ali umikom opozori, da ni zadovoljen z našimi sporočili in mu jih je potrebno dodatno obrazložiti. Primer: pometanje – vzamem metlo začnem pometati in nato mu predam metlo in začne pometati, prinesem še smetišnico in delo bo opravil zelo natančno in smeti odnesel v smetnjak.

Kadar naključni gost ni posvetil dovolj pozornosti tudi njemu ali pa ga je spregledal in pozornost namenil ostalim, je Primož to zaznal in se po svoje odzval. Včasih sva goste ali znance celo opozorila na to „napako“. Primož si dobro zapomni obiskovalce, tako „dobre“ kot „slabe“ in jih ob drugem obisku prepozna in se odzove po spominu. To njegovo lastnost ugotavljava še danes. Kraje, dogodek in osebe si dobro zapomni in tudi opozori, da pozna kraje, pove kakšno podrobnost iz preteklosti. Dobro si zapomni stvari, ki jih je pospravil na določena mesta. Če jih midva ne najdeva, ga povprašava in jih brez problemov prinese. V sedanjem obdobju se, pred za njega neugodno osebo, lepo umakne v svojo sobo.

Vzljubil je narodno-zabavno glasbo in s spoznavanjem ansamblov in instrumentov si je izredno povečal besedni zaklad, naučil se je prepoznati skoraj vse naše ansamble prek njihove glasbe. Primož je po naravi vedno dobre volje, nasmejan in lahko ga imenujemo dobrovoljček. Ne prenese glasne ali ostre besede in se takoj odzove z gestami, ali pa se zapre vase in odbija vsakršno sodelovanje. Ko smo to ugotovili, smo bili pri vzgoji zelo pozorni in smo se morali Primoževemu vedenju prilagoditi. Priznati moram, da se je bilo včasih izredno težko ob-vladovati in včasih je bilo tudi kaj grobih besed, tepeža ni bilo nikoli.

Morda najbolj negativna življenjska izkušnja iz tega obdobja je bila, ko smo hoteli predati Pri-moža v vrtec. Poizkusno smo bili med počitnicami sprejeti v vrtec, saj tedaj v vrtcu ni veliko otrok. Do rednega sprejema ni prišlo. Bila so odklonilna mnenja, da naj bi velike razlike med njim in ostalimi otroki ovirale normalno vzgojo otrok.

Potem smo nekega dne kupili psičko. Ta dogodek so mnogi ocenjevali negativno, češ, kaj smo si zopet „nakopali na glavo“. Izkazalo pa se je, da smo s tem zadeli terno. Koliko lepih uric je Primož preživel v družbi psičke! Naučili smo ga novih besed: pazi, sedi, poleg, fuj, lezi, k nogi, prinesi, prostor, glas... In kako ga je začela ubogati in koliko je bilo tu nežnosti.

2. OBDOBJE ODRAŠČANJA IN VZGOJE:

Primož je šel leta 1974 v šolo, oddelek za delovno usposabljanje. Vsak dan zjutraj smo ga med 6. in 7. uro predali in popoldan do 16. ure prevzeli. To je bila za naju z ženo velika razbremenitev. Primož je bil preskrbljen, v dobrih strokovnih rokah, učili in navajali so ga na vsakodnevna opravila in postopoma na določena dela in razne ročne spretnosti. Tako je Primož preživel okoli trinajst let. Napredek je bil velik, saj so se dopoldanske aktivnosti in vaje nadaljevale tudi v popoldanskem času doma. Strokovno osebje ga je vključevalo v različne dejavnosti, udeleževal se je izletov, letovanj in tekmovanj. Učil se je osnovnega reda, vedenja, čistoče, oblačenja, pa tudi jesti s priborom. Njegova samozavest je rastla. Opazoval je in začel posmetati. Vsa ta „učenja“ je sprejemal skozi igro kot nekaj novega in nikoli nismo pri njem opazili nasprotovanja ali agresivnosti, saj v okolju, v katerem se je gibal in bival, tudi ni imel kaj slabega videti ali občutiti.

Navajam dobesedno iz poročila:

- ◆ Primož je samostojen pri skrbi za sebe, vendar pa zelo počasen in površen. V skupini je priljubljen, včasih zabaven. Razpoloženje pogosto menja in začne brez posebnega vzroka jokati ali pa se razburjati in jeziti. Govor je težko razumljiv. Navodila razume, enostavna naročila izpolni in orientira se v šolski stavbi. Ima skromno znanje iz spoznavanja okolja, omenjen je na domače okolje. Časovno se orientira po dnevnih opravilih, na uro ne pozna. Predmete razlikuje po barvi, obliki, velikosti in konkretni predmete prešteje do šest. Zapiše prvih pet črk imena. Ob zaposlitvah (prepletanje, tkanje, gobelinski vbod) potrebuje stalen nadzor in vzpodbudo. Dopoldan je bil vključen v montažno delavnico.
- ◆ Logopedinja mu je pomagala pri izboljšanju izgovarjave in večanju besednega zaklada in s tem tudi skritju jezika. Primož je začel dokaj normalno in bolj razločno govoriti in se sporazumevati, seveda pa smo morali vaditi, kot nam je bilo naročeno.

Pohvaliti morava celotno ekipo, ki je s Primožem delala v šoli.

Aktivnosti v zavodu, kot tudi aktivnosti v domačem okolju, so bile, **poudarjam**, ključne za njegov razvoj. V njegov razvoj smo zavestno vnašali izvajanje nalog z igro, nasmehom in bili pri tem potrpežljivi, vse pa v mejah njegovih sposobnosti sprejemanja v določenem času, brez vsakega pretiravanja.

Zelo zgodaj sva z ženo začela Primoža navajati na sneg in vodo. Pozimi hoja po snegu in kepanje, potem sankanje in kasneje smučanje. Začelo se je s smučanjem na mojem hrbtnu, nato s smučanjem med nogami. Končno se je samostojno spustil in učil vleke na vlečnici – sidru. Našli smo za nas idealno smučišče, kjer ni bilo gneče in nato še prijaznega žičničarja, ki je prevzel Primoža v oskrbo, da se je varno prijel za sidro in odpeljal. Primož je te vožnje ponavljal uro in več in ni se naveličal. Mi pa smo v tem času lahko odšli na zahtevnejše bližnje proge. Ko se je Primož fizično primerno okreplil in se izpopolnil v smučanju, sva začela smučati skupaj na vseh, tudi na FIS progah. Primož je gibčen v vseh sklepih rok, nog, hrbtnic. Naučili smo ga plavati. Nikakor pa ga nismo pripravili, da bi se potopil. Plava le na območju, kjer se še lahko dotika tal.

3. SPREMEMBE, KI JIH PRINAŠA DOZOREVANJE:

Primož je pri 21. letih zamenjal ustanovo. Iz šole se je preselil v VDC. Prehod je bil pravno reguliran zaradi njegove starosti. Primož se je dokaj hitro privadil. Naše aktivnosti smo prilagodili dejavnostim v VDC vzporedno z dejavnostmi Društva Sožitje. Omogočili smo mu vsa možna letovanja, izlete, družabna srečanja, delavnice, krožke, kulturne nastope, tekmovanja in piknike, plese.

V novem okolju se je Primož razživel. Tudi v centru so opazili njegove sposobnosti in nagnjenosti, ga pravilno usmerjali v dela, ki so prilagojena njegovim delovnim sposobnostim. Tudi na športnem področju so ga aktivirali, posebno za smučanje in atletiko. S pravilnim pristopom brez vsakršne prisile je bilo doseženo, da vse, kar dela, dela z zadovoljstvom in izredno natančnostjo. Izbrana delovna opravila je osvojil in si jih „prisvojil“ do tolikšne mere, da danes celo „zahteva“, da dela, čeprav ni na razporedu. To velja posebno za strežbo in pospravljanje v jedilnici. Zelo je ponosen na nagrade, ki jih dobi za opravljena dela ali uspehe. Njegova soba je polna medalj in diplom.

4. ODOBRE NORMALNEGA SOBIVANJA:

Primož je dosegel primerno raven svojih sposobnosti in sedaj je naša naloga, da to raven vzdržujemo. Dela in aktivnosti so še naprej podrejena sistemu dela VDC in aktivnostim Društva Sožitje.

Primožev delovni dan in teden sta enaka že več kot petnajst let.

Samostojno se obleče. (Obleko si sam že zvečer pripravi za naslednji dan). Nato sledi zajtrk, ki ga Primož pripravi zame in zase. V večjo skodelico strese koruzne kosmiče, jih prelije z mlekom, doda žlico marmelade in pogreje v mikrovalovni pečici. Servira sebi in meni z žlico in papirnatim prtičkom. Med tem ko to pripravlja, prebiram časopis. Po zajtrku sledi obvezno umivanje zob in uporaba krema za obraz in posebej za roke. Temu sledi ob 7.30 odhod v VDC. Ob 15. uri se vrne domov. Sledi popoldanski počitek, nato razna dela v vrtu, če ni klubskih aktivnosti. Te pa so:

- ◆ Ob ponedeljkih od 15.00/h do 15.45/h angleščina in srečanja po načrtovanih programih do 17.30/h.
- ◆ Ob sredah imava od 18.00/h do 19.30/h rekreacijo v ŠD Trnovo. Na rekreacijo hodiva skupaj že 18 let. Tu pridobiva Primož potrebno kondicijo in tudi vodi vaje razgibavanja in ogrevanja za nas rekreativce, ki smo ga sprejeli kot sebi enakega. K temu je pripomogla tudi njegova gibčnost, saj vsi ne morejo izvesti vaj, ki jih pokaže (nogi za vrat, predklon z dotikom dlani, razkorak in podobno). Primož samostojno vadi mete na koš in se igra z žogo.
- ◆ Ob četrtkih od 18.00/h do 18.45/h plesne vaje – dejavnost društva Sožitje.

Ob sobotah in nedeljah so družinske aktivnosti.

Omenil bi še posebno skrb za Primožev zunanji videz in urejenost od obleke, čevljev, nohtov, pričeske. Hoče nositi pretežno oblačila, ki so njemu všeč, tako po barvi ali modelu. Opažava, da Primož ob petkih popoldan in sobotah že kaže utrujenost in se rad zapre v svoj kotiček ter posluša glasbo. Poimensko pozna (po melodijah) skoraj vse ansamble. Ta opravila dela samostojno. Proti večeru pride le pogledat, kaj je za večerjo.

ZAKLJUČEK

Prispevek je subjektiven, saj se nanaša na otroka, ki je z našo pomočjo uspešno prebrodil težave in se vklopil v življenjski tok. Primož ni popolnoma samostojen, ne piše, ne zna brati, ne zna računati, omejen je v samostojnem gibanju zunaj hiše. Ker živi z družino, ga poiščemo vedno znova česa naučiti. Ima svoj hob. Zbira kemične svinčnike. Zato so pri nas kuliji označeni, da ne izginejo v kolekcijo. V zbirkì jih ima več kot tisoč, zložene po velikosti in redno preverja, če še delujejo.

Ne spomnim se, da bi se Primož kdaj vedel moteče. Njegova neugodna razpoloženja smo dokaj hitro spremenili v dobro voljo.

Starševstvo sva z ženo vzela izredno resno, zato je tudi rezultat takšen. Pomoči pri vzgoji ali čuvanju otrok pri najinih starših nisva dobila, moralno podporo pa. Velika opora so nama bili strokovnjaki, od zdravnikov do strokovnega osebja v VVZ.

Medsebojne odnose v družini smo reševali strpno in jih zadovoljivo razreševali. Pri pomb ali negativnih vplivov v svoji službi nisem občutil, čeprav so bili velikokrat moji poslovni partnerji gostje pri nas doma. Menim, da bi Primoža v otroštvu lahko sprejeli v vsak vrtec in ne bi imeli z njim nič več dela kot z drugimi otroki, ker je izredno ubogljiv in dojemljiv za čistočo in bi se v družbi morda še hitreje socializiral. Seveda, če bi bili zaposleni v vrtcu zainteresirani in dovolj strokovni za delo z našimi otroki.

Za učenje v klasičnem smislu Primož ni dojemljiv in ne bi napredoval, saj smo poiščušali z učenjem pisanja pa ni in ni šlo. Bolj je bil sprejemljiv za razna ročna ali fizična dela. Nismo ga silili, da ne bi bilo nasprotne reakcije in tako je prav. V VVZ imamo strokovnjake, ki lahko z opazovanjem določijo pravo smer razvoja in otroke usposobijo do določene meje samostojnosti, kar pa vsem žal ni dano in tega se moramo starši zavedati.

Z otroki moramo biti nežni, ker so izredno čustveni in bodo to skrb vračali.

Svetujem, da so otroci vedno v družbi, da čim več posrkajo iz okolja, občutijo gibanje in naše obnašanje, govorjenje, da čutijo, da so enakovredni in zaželeni.

Strokovnjaki morajo ugotoviti pravo smer razvoja in se odkrito pogovoriti s starši glede možne terapije, o možnostih razvoja- šolanja in do katere stopnje je mogoče upati na večjo ali manjšo samostojnost.

Starši ne smemo obupati. Življenje gre naprej.

Zaskrbljen pa sem nad splošnim stanjem zdravstva v Sloveniji. Družba mora nadgrajevati oblike

varstva in vzgoje, strokovnjaki pa nadaljevati dosedanje dobro strokovno delo in predlagati izboljšanja. Starši moramo biti aktivni, lahko tudi kritični do predlogov, podpirati jih moramo in pomagati, da se uresničijo prek naših organizacij. Nikoli mi ni bilo žal za vložen trud, kajti naučil sem se strpnosti, tudi umirjenega komuniciranja in racionalnega obnašanja. Saj ko sprejmeš tak način življenja, ti naenkrat ni več težko.

Opomba: Primož je obiskoval šolo – Zavod Janeza Levca v Jaršah, zdaj pa je vključen v VDC Tončke Hočevar. Obema ustanovama se iskreno zahvaljujem za vso skrb in sodelovanje. K razvoju Primoža in kakovosti življenja celotne družine je pomembno prispeval tudi prof. Marij Avčin, ki smo mu še danes hvaležni za vso podporo.

Staša Stropnik, univ. dipl. psih.
UKC Ljubljana, Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana

OCENJEVANJE NEŽELENEGA VEDENJA

IZVLEČEK

Prvi korak pri obravnavi neželenega vedenja in njegovemu spreminjanju je opredelitev in ocena neželenega vedenja. Ocena vedenja je namreč osnova za oblikovanje učinkovitih vedenjskih intervencij. Najpomembnejši cilj ocenjevanja neželenega vedenja je ugotoviti, ali je določen problem klinično pomemben ali ne, pri čemur je pomembno upoštevati otrokove razvojne značilnosti, morebitno motnjo v duševnem razvoju, socialne, kulturološke dejavnike in dejavnike odnosa med otrokom in njegovimi skrbniki, ki lahko pomembno prispevajo k otrokovemu vedenju.

V procesu ocenjevanja neželenega vedenja je treba le tega najprej prepoznati ter ga natančno opredeliti, kar omogoča opazovanje in merjenje. Potem postavimo cilj, ki ga želimo s terapevtsko obravnavo oziroma vedenjskimi intervencijami doseči, ter glede na postavljen cilj izberemo metodo oziroma tehniko ocenjevanja. Najpogosteje uporabljene metode za ocenjevanje vedenja, ki so v prispevku podrobneje predstavljene, so: vedenjski intervju, neposredno opazovanje in beleženje vedenja ter ocenjevalne lestvice. Ocenjevanje vedenja je nujen in pomemben del obravnavne neželenega vedenja pred načrtovanjem obravnave neželenega vedenja, med izvajanjem intervencij in po koncu obravnave.

UVOD

Vedenje najlažje opišemo kot dejavnost, ki jo lahko vidimo ali slišimo (Kazdin, 2005) in ga na ta način razlikujemo od misli, predstav, prepričanj ali čustev. Vedenje lahko vedno izoliramo, ga definiramo, opazujemo in ga merimo.

Vsako vedenje je naučeno – tudi neželeno, izzovejo pa ga lahko tako notranji (npr. strah, veselje, napetost) kot zunanji (npr. gneča, udarec) dejavniki. Otroci se določenega vedenja naučijo zato, da z njim zadovoljijo svojo potrebo oziroma dosežejo želeni izid – nekaj dobiti, se nečemu izogniti ali s tem vedenjem vzpostaviti kontrolo nad nečim (Blair in Fox, 2011).

Ljudje z vedenjem tudi komuniciramo – dojenček joka, ko je lačen ali polulan, odrasli pa npr. z zehanjem sporoča, da mu je dolgčas. Vsako vedenje ima svojo funkcijo, ki je odvisna od konteksta in posledic vedenja.

Ljudje običajno od drugih pričakujemo, da bodo z nami komunicirali na socialno sprejemljiv način – odrasli z govorom in neverbalno komunikacijo, otroci s posameznimi besedami, dojenčki in malčki pa s pomočjo fizičnih ali čustvenih znakov (npr. jok, različne geste itd.). Če rečemo, da je neko vedenje "normalno", navadno mislimo na to, da je vedenje primerno razvojni stopnji posameznika, v skladu z njegovimi temperamentnimi oziroma osebnostnimi značilnostmi in v skladu s kulturnimi pričakovanji.

Pričakovano je, da se malčki, ki jim govorni in socialni razvoj še ne omogočata, da bi svoje potrebe izrazili z govorom, občasno (predvsem v za njih novih situacijah, ki jih doživljajo kot izliv) izražajo na neželen način (npr. jočejo, odrivajo, tepejo). Navadno take situacije izkoristimo za to, da jih naučimo, kako se lahko naslednjič v enakih okoliščinah primerneje odzovejo – naučimo jih nove besede, novega vedenja ali pravila (Blair in Fox, 2011).

Pri nekaterih otrocih, še posebej pri otrocih z razvojnimi ali genetskimi motnjami, pa se neželeno vedenje pojavlja vedno znova, vztraja in se zdi neodzivno za prizadevanja odraslih, da bi razumeli otrokove potrebe in neželeno vedenje spremenili v želeno (Blair in Fox, 2011). Tako vedenje po svoji naravi, pogostosti, trajanju ali jakosti presega tisto, kar je razvojno normativno, pričakovano. Večina otrok, starih dve leti, izraža vedenja, za katera navadno rečemo, da sodijo v obdobje trme (npr. brcanje, upiranje, metanje na tla in kričanje itd.). Vendar ta vedenja ne vztrajajo, saj sčasoma večina malčkov razvije številne komunikacijske in socialne spremnosti, ki jim omogočajo, da na enostavnejši način sporočijo svoje potrebe in dobijo to, kar si želijo. Številni otroci z motnjo v duševnem razvoju, z razvojnimi in genetskimi motnjami pa teh spremnosti ne osvojijo, svoje potrebe in želje zato veliko težje zadovoljijo kot vrstniki. Neželeno vedenje tako pri njih pogosto predstavlja način sporočanja potreb in želja ter način obvladovanja okolja in dogajanja v njem (McGill, 2014). Pri triletnikih z razvojnim zaostankom je neželeno vedenje približno trikrat pogosteje kot pri otrocih z normativnim razvojem (Baker, Blacher, Crnic in Edelbrock, 2002), pri pet- do sedemnajstletnikih z motnjo v duševnem razvoju pa je neželeno vedenje opaziti pri štiridesetih odstotkih posameznikov (Jacobson, 1990). Zato so

neželena vedenja pomemben vir stresa v družinah z otroki z motnjo v duševnem razvoju (Sailor, Dunlap, Sugai in Horner, 2009).

Neželeno vedenje lahko opredelimo kot različne vzorce vedenj, ki ovirajo optimalno učenje, razvojno napredovanje ter stike z vrstniki in odraslimi (Smith in Fox, 2003). Neželeno vedenje lahko vpliva tudi na posameznikovo zdravje, lahko je kratkotrajni ali dolgotrajni dejavnik tveganja za varnost posameznika in drugih, lahko je tudi kulturno ali socialno nesprejemljivo (Paley, 2012).

Primer neželenega vedenja pri 12-mesečnemu otroku je npr. jok, ki pred spanjem traja več kot eno uro, pri tem pa ga starši nikakor ne morejo pomiriti in ga uspavati. Pri triletniku je primer neželenega vedenja, če hoče namerno poškodovati vrstnika ali živali, ne da bi pri tem kazal obžalovanje ali empatijo. Primer neželenega vedenja je ravno tako zadružanost in neprestana jokavost štiriletnika.

Neželeno vedenje pri otroku lahko vztraja, ker z njim dosledno pridobiva neke ugodnosti ali se izogiba čemu neprijetnemu. Namen podpore pozitivnemu vedenju je zmanjšati učinkovitost neželenega vedenja in povečati funkcionalnost želenega vedenja (Paley, 2012). Prvi korak pri obravnavi neželenega vedenja in njegovemu spremnjanju pa je opredelitev in ocena neželenega vedenja (Sailor idr., 2009).

PROCES OCENJEVANJA NEŽELENEGA VEDENJA

Najpomembnejši cilj ocenjevanja neželenega vedenja je ugotoviti, ali je določen problem klinično pomemben ali ne (VanScoyoc in Christophersen, 2009). Upoštevamo otrokove razvojne značilnosti, morebitne duševne motnje, socialne, kulturološke dejavnike in dejavnike odnosa med otrokom in njegovimi skrbniki (Barkley in Edwards, 2006). Pomembno je, da poznamo tudi vpliv otrokove bolezni oziroma genetske motnje na vedenje, morebiten vpliv zdravil na vedenje ter prepričanja staršev o vplivu otrokovega stanja na njegovo vedenje (VanScoyoc in Christophersen, 2009).

Pri ocenjevanju vedenja smo osredotočeni na več spremenljivk. Ocenjujemo lahko trajanje vedenja, pogostost vedenja, stopnjo intenzivnosti vedenja, lahko beležimo, kakšno je bilo predhodno vedenje in kaj neželenemu vedenju sledi ter skušamo prepozнатi funkcijo neželenega vedenja (t.j. ocena funkcije vedenja, več o tem v prispevku Načrtovanje spremnjanja vedenja v pričujočem zborniku), kdo je ob nastopu neželenega vedenja navzoč, kje se vedenje pojavi itd. (Sailor idr., 2009). Glede na namen ocenjevanja vedenja lahko izberemo metodo, ki jo bomo uporabili za ocenjevanje.

PREPOZNAVANJE NEŽELENEGA VEDENJA

V procesu ocenjevanja neželenega vedenja je najprej potrebno prepozнатi neželeno vedenje v vseh okoljih, v katerih se pojavlja (Sailor, idr., 2009). Vedenje je lahko označeno za neželeno zaradi različnih razlogov, na primer (Paley, 2012): drugi ljudje menijo, da je vedenje težko obvladljivo in težko razumljivo; vedenje predstavlja tveganje za posameznika, njegove prijatelje in družino ali druge ljudi, ki z njim preživljajo čas; vedenje ni primerno za okolje, v katerem se je pokazalo; vedenje ni v skladu s posameznikovo starostjo ali razvojnimi zmožnostmi. Pri odločanju, ali je neko vedenje neželeno in ga je treba spremnijati, naredimo seznam vedenj, zaradi katerih smo zaskrbljeni. Nato se za vsako vedenje vprašamo (Withaker, 2005):

- ◆ Ali je to vedenje nevarno za otroka ali za druge?
- ◆ Ali otroka tako vedenje ovira pri učenju, igri z vrstniki ali drugih dejavnostih?
- ◆ Ali ga to vedenje ovira pri pridobivanju pomembnih izkušenj?
- ◆ Kako stresno je to vedenje in za koga je stresno?
- ◆ Kako pogosto je to vedenje, kako intenzivno in kako dolgo traja?

Ko imamo seznam neželenih vedenj, izberemo le eno, na katero se bomo osredotočili. Pri odločanju, katero od neželenih vedenj bi najprej obravnavali, si lahko pomagamo z vprašanji, ki so navedena zgoraj.

SPREMINJATI VEDENJE ALI NE?

Primer, ko je vedenje bolje spremeniti: *Otrok se tepe po glavi in tako pridobi pozornost.* Če se otrok tepe po glavi, da bi pridobil pozornost drugih, je to zanj učinkovit način pridobivanja pozornosti, torej je vedenje zanj učinkovito in ga bo zato ponavljal. Vendar je to vedenje tudi neželeno, saj si povzroča bolečine, vedenje je za starše nesprejemljivo in ne ustreza socialnim standardom primernega načina pridobivanja pozornosti.

Primer socialno nenavadnega vedenja, ki ga ni potrebno spremnijati: *Sedemletnik, ki ne govori, vsakič, ko bi rad pridobil pozornost, zaploska.* *Ploskanje – predvsem v tistem okolju (npr. v knjižnici, na avtobusu ...)* – lahko sicer zmoti druge ljudi, vendar je to za otroka učinkovit način pridobivanja pozornosti. To vedenje ima pozitiven vpliv na otrokovo funkcioniranje in zanj ni moteče. Vedenje je učinkovito nadomestilo za besedno komunikacijo. Prav tako je to vedenje funkcionalno za starše, ki tako vedo, da otrok nekaj potrebuje oz. želi.

OPREDELITEV NEŽELENEGA VEDENJA – FORMULACIJA TEŽAVE IN POSTAVITEV CILJEV

Ko neko vedenje ocenimo kot neželeno, ga moramo čim bolj natančno in jasno opredeliti. Jasna opredelitev vedenja bo omogočila jasno komunikacijo med posamezniki, ki se srečujejo z otrokom in z njim delajo (Blair in Fox, 2011). Vedenje naj bo opredeljeno tako, da ga lahko opazujemo in merimo. Pomagamo si z vprašanji: "Kako je vedenje videti?" "Kako je vedenje slišati?" "Kateri so tipični primeri tega vedenja?"

Natančno moramo vedeti, kaj ocenjujemo. Če neko vedenje opišemo kot "agresivno", se pod to oznako lahko skrivajo različna vedenja: od metanja kamnov v vrstnike do brcanja stola, grizjenja vzgojiteljice itd. Tak nenatančen opis lahko vodi v nerazumevanje problema, zato tega vedenja ne moremo meriti oziroma ocenjevati. Če vedenja ne opišemo natančno, temveč le z širokimi pojmi (npr. "Vedel se je grdo"), nam to oteži oblikovanje ciljnih intervencij, težje tudi spremljamo otrokov napreddek (Whitaker, 2005). Vedenje torej raje opredelimo z določnimi izrazi, ki so razumljivi ter enostavni za ocenjevanje oz. merjenje (npr. "Otrok brca vrstnike"). Pogosto ljudje v opisih vedenja uporabljajo posplošitve, ki se nanašajo na osebnost posameznika in ne na vedenje samo (npr. "Bil je agresiven", "Ona je lena"). Izrazi, kot so "poreden" in "uničevalen" lahko pogosto namigujejo na vzrok problema in na otrokovo motivacijo (Whitaker, 2005). Pridevnik "neželeno" se nanaša na določeno vedenje in na vpliv, ki ga ima lahko to vedenje na posameznika in/ali na njegovo okolico. Izraz se torej ne nanaša na osebo, ki se tako vede, temveč na njegovo vedenje.

Primeri ustrezne in neustrezne opredelitve neželenega vedenja:

Neustrezna opredelitev	Ustrezna opredelitev
Eva je trmasta. Ivo ne sodeluje. Bine je agresiven do vrstnikov.	Eva se uleže na tla, brca in kriči. Tako vedenje traja več kot 20 sekund. Ivo na zahtevo noče odložiti igrače, pri tem vedno znova ponavlja "Ne" in nadaljuje z igro. Bine s pestmi tepe svoje vrstnike.

POSTAVLJANJE CILJEV – SPREMENBA VEDENJA

Ko natančno opredelimo neželeno vedenje, postavimo cilj, ki ga želimo s terapevtsko obravnavo oziroma vedenjskimi intervencijami doseči. Ciljna vedenja določimo glede na želene cilje oziroma izraženo specifično neželeno vedenje pri posamezniku (Križnik Novšak, 2007). Opredelimo vedenje, ki naj bi nadomestilo neželeno vedenje. Navadno so cilji najprej neke splošne, zelo nedefinirane želje (Simončič Tonkli, 2007). Te nato poskušamo pretvoriti v skladu z nekaterimi kriteriji:

- ◆ Cilji morajo biti *specifični in jasni*.

Na primer cilj "Da bo otrok bolj priden," ni jasen in specifičen. Preoblikujemo ga tako, da jasno povemo, kaj bo počel takrat, ko bo priden – npr. "Otrok se bo samostojno umil, preoblekel v pižamo in šel spati."

- ◆ Cilji morajo biti *merljivi*.

Na primer cilj "Pri pouku bo bolj sodeloval" ni merljiv. Preoblikujemo ga tako, da vedenje lahko merimo (štejemo, ocenjujemo njegovo trajanje itd.) – npr. "Pri eni šolski uri bo vsaj enkrat dvignil roko in odgovoril na zastavljeno vprašanje."

- ◆ Cilji morajo biti *realni*.

Na primer cilj "Jasno, v enem stavku, bo povedal, kaj želi," je pri otroku, ki pri osmih letih ne govori, nerealen. Realno oblikovan cilj bi na primer lahko bil "Vedno, ko bo kaj želel, bo to sporočil z dvigom roke." Pomembno je tudi, da se vprašamo, kaj bi se v življenju spremenilo, če bi cilj dosegli. Včasih se namreč zgodi, da ni nerealističen cilj, ki si ga zastavimo, temveč spremembe, ki jih v življenju pričakujemo, če bo cilj dosežen (Simončič Tonkli, 2007).

- ◆ Cilji naj bodo *formulirani pozitivno*.

Ne težimo k odpravljanju nečesa, ampak k nečemu pozitivnemu, kar bi lahko dosegli. Namesto "Otrok ne bo več lulal v plenice," cilj formuliramo kot "Otrok bo lulal na stranišču."

Glede na cilj izberemo način beleženja neželenega vedenja (npr. če je cilj, da bi jok malčka ob ločitvi od mame trajal tri minute namesto deset minut, bomo izbrali beleženje trajanja vedenja, če pa je cilj, da bi malček med varstvom imel manj kot pet epizod joka, bomo beležili pogostost vedenja).

IZBIRA METODE ZA OCENJEVANJE NEŽELENEGA VEDENJA

Za natančno oceno vedenja je najbolje oblikovati protokol ocenjevanja, ki vključuje tako oceno neželenega kot želenega vedenja, oceno vedenja z najmanj dvema različnima ocenjevalnima metodama ter oceno več ocenjevalcev (npr. mame in vzgojiteljice) (Velting, Setzer in Albano, 2004). Metode za ocenjevanje vedenja so: vedenjski intervju, neposredno opazovanje in beleženje vedenja ter ocenjevalne lestvice.

VEDENJSKI INTERVJU S STARŠI, VZGOJITELJI, UČITELJI ITD. IN OTROKOM

Intervju z vzgojiteljico, učiteljico, strokovnimi delavci, ki otroka poznajo, je nujni del ocenjevanja otrokovega vedenja, saj lahko le na ta način ocenimo, v katerih situacijah se neželeno vedenje pojavi, pa tudi vpliv neželenega vedenja na otrokovo funkcioniranje v različnih okoljih (VanScoyoc in Christophersen, 2009).

V intervjuju se osredotočimo predvsem na čim natančnejo opredelitev neželenega vedenja, opredelitev rutin in dejavnosti, v katerih se neželeno vedenje pojavlja, opredelitev morebitnih sprožilcev neželenega vedenja ter na otrokova močna področja, iz katerih lahko izhajamo pri postavljanju ciljev in oblikovanju intervencij (Blair in Fox, 2011). Določiti skušamo tudi pogostost motečih vedenj, trajanje posamezne epizode neželenega vedenja ter intenzivnost neželenega vedenja. Povprašamo tudi po času, ko neželenega vedenja ni oziroma je manj pogosto. Določiti skušamo specifične dejavnike, ki prispevajo k bolj verjetnemu pojavljanju neželenega vedenja. Povprašamo po posledicah, ki sledijo neželenemu vedenju, po vzdrževalnih dejavnikih in funkciji neželenega vedenja. Uporabimo lahko strukturirano, polstrukturirano ali nestandardizirano obliko intervjuja.

Zelo koristen je tudi vedenjski intervj u z otrokom – kako otrok dojema okolje, vedenje, zdravstvene težave itd. Otrokova perspektiva pri nastanku in vzdrževanju problema je pomembna – opozicionalno vedenje je npr. lahko posledica otrokovega napačnega razumevanja neke situacije ali navodil (VanScoyoc in Christophersen, 2009).

NEPOSREDNO OPAZOVANJE IN BELEŽENJE VEDENJA

Pri tem je opazovalec navzoč med otrokovo dejavnostjo in njegovo vedenje neposredno opazuje ter beleži (Blair in Fox, 2011). V primerjavi z retrospektivnimi poročili je to bolj natančno (npr. pri otroku, ki ima pogosto napade trme, za katere starši pravijo, da se pojavljajo ves čas, lahko z beleženjem pogostosti napadov trme ugotovimo, da se intenzivnost napadov razlikuje, da se napadi trme pojavljajo štiri do petkrat na teden in ne ves čas ...) (Kodrič, 2007). Pri neposrednem opazovanju uporabimo tabele in ček-liste za beleženje pogostosti, intenzivnosti ali trajanja neželenega vedenja. Pridobimo podatke o vedenjih, ki predhodijo ("Kaj se je zgodilo tik pred pojavom vedenja") in sledijo ("Kaj se je zgodilo po pojavi vedenja?") neželenemu vedenju.

Beleženje neželenega vedenja sestavlja dve ključni komponenti: zbiranje informacij in sprejemanje odločitev. Zbrani podatki namreč staršem, strokovnim delavcem oziroma tistemu, ki obravnava otrokovo neželeno vedenje, omogočijo odločanje o tem, ali nadaljevati z obravnavo, jo prilagoditi ali zaključiti in oblikovati drugačen vedenjski ukrep (Blair in Fox, 2011). Z beleženjem začnemo takoj, ko vedenje opredelimo z jasnimi pojmi, ki omogočajo opazovanje in mer-

jenje vedenja in postavimo cilj obravnave oziroma vedenjske intervencije. Pomembno je, da v beleženje vključimo vse osebe, ki dnevno delajo z otrokom, saj le tako dobimo celostne informacije o otrokovem neželenem vedenju v različnih okoljih.

Beležimo lahko tudi želena vedenja, saj nam to omogoča oceno otrokovega napredka, uspešnost usvajanja novih spretnosti, poleg tega pa ocenjevalca (torej tistega, ki beleži otrokovo vedenje) opozarja na pozitivno vedenje otroka.

Beleženje vedenja naj bo čim bolj enostavno. Izberemo le eno vedenje, ki ga bomo beležili in določimo časovno obdobje, v katerem bomo beležili vedenje (npr. od 1. 12. do 14. 12.). Nato izberemo metodo beleženja vedenja. Pri izbiri metode, smo pozorni na to, da je enostavna za uporabo, da z njo dobimo smiselne podatke in ne prekinemo otrokove dejavnosti ali odvračamo njegove pozornosti od dejavnosti, zato naj bi metodo beleženja čim bolje vklopili v otrokovo dejavnost ali rutino (Blair in Fox, 2011).

Primer neprimerne metode beleženja vedenja:

Učiteljica je vsakič, ko je pri Janu opazila neželeno vedenje, v veliko stekleno posodo, ki je bila nameščena ob katedru, vrgla barvno žogico.

Tovrstno beleženje vedenja je neprimerno, saj je vsak met žogice v posodo zmotil učence pri njihovi dejavnosti. Jan je kroglice doživiljal kot nagrada za svoje vedenje in jih štel ter se je vsake nove kroglice razveselil. S tovrstnim beleženjem vedenja je učiteljica nehote utrjevala Janovo neželeno vedenje.

Ko beležimo neželeno vedenje, smo pozorni tudi na to, da beleženje samo po sebi ne predstavlja nagrade za otroka. Z lepljenjem nalepk, risanjem zvezdic, odtisom štampiljke ipd. beležimo in na tak način nagrajujemo želeno vedenje (npr. beležimo vsak samostojen odhod triletnika na stranišče), neželeno vedenje pa beležimo z drugimi, za otroka neopaznimi tehnikami.

TEHNIKE BELEŽENJA VEDENJA

Tehnike beleženja vedenja se razlikujejo glede na cilje obravnave in uporabljeni strategiji vedenjske podpore. V nadaljevanju so navedene pogosto uporabljeni tehniki beleženja vedenja (povzeto po Blair in Fox, 2011).

BELEŽENJE POGOSTOSTI VEDENJA (POGOSTOST NEŽELENEGA VEDENJA)

Beleženje posameznih dogodkov oziroma vedenj je zelo uporabno za zbiranje podatkov, ko je cilj obravnave povečati ali zmanjšati pogostost neželenega vedenja. Beleženje posameznih vedenj je primerno predvsem za vedenja, ki jih je enostavno šteti (npr. udarci, pljuvanje, trganje igrač ipd.). Pri tem načinu beleženja vedenj opazovalec vsakič, ko pri otroku opazi ocenjevano neželeno vedenje, naredi oznako (npr. črtico) v vnaprej pripravljeno tabelo (glej Primer tabele za beleženje pogostosti neželenega vedenja). Opazovalec zabeleži tudi časovno obdobje, v katerem je opazoval vedenje.

Primer tabele za beleženje pogostosti neželenega vedenja

Ime otroka: <u>Ela</u>	Opazovalec: <u>Majda</u>	Datum: 1.12.-5.12.2014	
Rutinska dejavnost: <u>Jutranji krog</u>	Neželeno vedenje: <u>Pljuvanje</u>		
<hr/>			
Datum	Čas opazovanja (začetek in konec opazovanja)	Beleženje pogostosti vedenja	Skupna frekvenca vedenja
1.12.	9:50 - 10:50	/ / / / / /	7
2.12.	9:50 - 10:50	/ / / / /	5
3.12.	9:50 - 10:50	/ / / / / /	6
4.12.	9:50 - 10:50	/ / / / /	5
5.12.	9:50 - 10:50	/ / / /	4

Trajanje opazovanja: 60 minut

Metodo beleženja pogostosti vedenja uporabimo pri beleženju vedenj, ki imajo jasen začetek in konec (npr. zapusti stol, udari vrstnika) in pri beleženju vedenj, ki se pojavljajo skozi daljša časovna obdobja. Prednost metode beleženja pogostosti vedenj je predvsem v enostavnosti uporabe in prožnosti uporabe. Pri beleženju pogostosti vedenj imamo namreč na voljo številne tehnike, s katerimi si lahko pomagamo. Ker je opazovalec vedenja običajno tisti, ki se z otrokom aktivno ukvarja (npr. starš, strokovni delavec, vzgojitelj ...) je tehnika "svinčnik-papir", pri kateri za vsak pojav vedenja vpišemo znak v tabelo, pogosto nepraktična. Zato so razvili številne metode hitrega beleženja vedenja, ki je lažje izvedljivo med dejavnostmi in za otroka ter opazovalca ni moteče (ne prekinja dejavnosti, zato da bi vedenje zabeležil). Primer take metode je npr. "naprstni števec", ki ga opazovalec natakne na prst in nanj pritisne vsakič, ko se opazovano vedenje pojavi. Po preteku določenega časovnega intervala (npr. ena ura) v tabelo zabeleži število opaženih vedenj, ki se mu izpiše na zaslonu "naprstnega števca". Če "naprstnega števca"

nimamo, si lahko pomagamo s kamenčki, gumbi ali drugimi manjšimi predmeti, ki jih namestimo npr. v levi žep, nato pa ob vsakem neželenem vedenju prestavimo en predmet v desni žep. Po preteku določenega časovnega intervala preštejemo predmete v desnem žepu in zapišemo število neželenih vedenj v tabelo.

Metode beleženja pogostosti vedenj je manj primerna za beleženje vedenj, ki so zelo pogosta (npr. zibanje telesa, mežikanje) ter za beleženje vedenj, katerih enkratni pojav traja daljši čas (npr. vztrajanje pri nalogi, sodelovanje pri dejavnosti).

Rezultate, dobljene z metodo beleženja pogostosti vedenj, predstavimo lahko kot: številko, ki označuje kolikokrat se je določeno vedenje pojavilo (npr. Ela je med 10-minutnim branjem pravljice trikrat zapustila svoj sedež); kot povprečno frekvenco vedenj npr. na minuto ali na uro, ko so časovna obdobja, v katerih smo opazovali vedenje različna (npr. Ela je udarjala svoje vrstnike v povprečju 0,5 krat na minuto); kot frekvenco želenih in neželenih vedenj (npr. 5 primerno in 2 neprimerno formulirani besedni zahtevi v eni uri).

BELEŽENJE TRAJANJA VEDENJA

Metodo beleženja trajanja vedenja uporabimo takrat, ko nas zanima, koliko časa traja določeno vedenje v nekem časovnem intervalu. Pri merjenju trajanja določenega vedenja si najpogosteje pomagamo s štoparico. Beležimo lahko, koliko časa skupaj traja neko vedenje v določeni časovni enoti, tudi če znotraj te časovne enote prihaja do prekinitev vedenja (npr., koliko časa med jutranjim krogom je otrok sodeloval pri dejavnostih (odštejemo čas, ko ni sodeloval pri dejavnosti), ali koliko časa je neko vedenje trajalo neprekinjeno (npr. merimo posebej čas vsake odvrnitve pozornosti od neke naloge).

Primer tabele za beleženje trajanja vedenja

Ime otroka: <u>Jan</u>	Opazovalec: <u>Tina</u>	Datum: 2. 12. 2014	
Rutinska dejavnost: <u>Prosta igra</u>	Vedenje: <u>Igra z vrstniki</u>		
Pojav vedenja	Čas začetka vedenja	Čas konca vedenja	Trajanje vedenja
1.	9:00	9:04	4 min
2.	9:10	9:13	3 min
3.	9:17	9:22	9 min
4.	9:30	9:34	4 min
5.	9:42	9:50	8 min

Skupno trajanje igre z vrstniki: 28 minut

Povprečno trajanje igre: 5,6 minut

Metodo beleženja trajanja posameznih vedenj uporabimo takrat, ko je cilj obravnave skrajšati trajanje posameznega vedenja, ki traja predolgo, ali podaljšati trajanje vedenja, ki traja pre malo časa (npr. če otrokov napad trme traja več kot dvajset minut, ali je osredotočen na eno nalogi manj kot eno minuto). Metoda je uporabna tudi pri beleženju vedenj, katerih pogostost pojavljanja je zelo visoka in pri katerih je beleženje pogostosti vedenj zelo težko (npr. zibanje) in pri beleženju vedenj, katerih enkratni pojav traja dalj časa (npr. vztrajanje pri nalogi, sodelovanje pri dejavnosti, kričanje).

Prednost metode beleženja trajanja vedenja je, da jo lahko uporabimo pri ocenjevanju vedenj, ki nimajo diskretnega začetka in jih je težko ocenjevati z beleženjem pogostosti vedenja (npr. oglašanje) ter da je uporabna za ocenjevanje intenzivnosti vedenja, saj z metodo beleženja pogostosti vedenja pogosto ne dobimo teh podatkov (npr. otrok lahko tudi po intervenciji trikrat joče med jutranjim odhajanjem v vrtec, vendar v povprečju ena epizoda joka ne traja več dvajset minut temveč le še pet minut).

Če zapisujemo trajanje vsakega pojava vedenja (npr. vsakič, ko otrok ne sodeluje pri dejavnosti), pa je za opazovalca, ki je aktivno vpletен v dejavnost (npr. učitelja, vzgojitelja, starša ...), ta metoda manj priročna kot metoda beleženja pogostosti vedenja, saj zahteva večkratno merjenje časa in beleženje.

Rezultate, dobljene z metodo beleženja trajanja vedenja, predstavimo lahko kot: 1) število minut, ko je otrok kazal vedenje, ki ga ocenjujemo (npr. Ela je pet minut sodelovala pri dejavnostih v desetminutnem jutranjem krogu); 2) kot odstotek celotnega opazovalnega časa, v katerem je otrok kazal vedenje, ki ga ocenjujemo (npr. ko neka rutinska dejavnost v vrtcu- socialna igra- traja vsak dan različno, seštejemo trajanje otrokove vključenosti v socialno igro po posameznih dnevih in vsoto delimo s skupnim trajanjem socialne igre v skupini ter rezultat množimo s sto, da dobimo odstotek); 3) kot povprečno trajanje vedenja (npr. Elina epizoda joka je danes v povprečju trajala dvanaest minut, z razponom od osem do petnajst minut).

Na enak način kot tehniko beleženja trajanja vedenja lahko uporabimo tudi **beleženje latence** – kako dolgo traja od konca nekega vedenja (npr. navodila, prošnje staršev) do začetka drugega vedenja (npr. da otrok pokaže določeno vedenje). Pri neželenem vedenju nesodelovanje lahko npr. beležimo, kako dolgo traja, da se otrok vključi v jutranji krog po tem, ko ga je vzgojiteljica opozorila, naj se priključi.

BELEŽENJE POSAMEZNIH KORAKOV RUTINE

Uporabimo jo, kadar ocenjujemo otrokovo usvajanje posameznih točno določenih korakov določene spretnosti (npr. umivanje zob, oblačenje, pospravljanje igrač). Proces ocenjevanja se začne z oblikovanjem liste posameznih vedenj, ki sestavljajo določeno spretnost. Primer liste vedenj, ki sestavljajo spretnost umivanja rok:

1. Približa se lijaku,
2. odpre vodo,
3. roke položi pod curek vode,
4. na roke da milo,
5. roki podrgne eno ob drugo,
6. spere roke,
7. zapre vodo,
8. roke si obriše z brisačo.

Tabela, v katero beležimo uspešnost otroka pri posameznih korakih rutine, mora vključevati vse posamezne korake rutine in prostor za beleženje otrokove izvedbe posameznih korakov.

OCENJEVALNE LESTVICE

Pogosto so ocenjevalne lestvice enostavnejše za uporabo kot tehnike neposrednega ocenjevanja. Vzamejo malo časa, pogosto se uporabljajo za prenos informacije med starši in strokovnimi delavci, učitelji, vzgojitelji. Pri oblikovanju kategorij ocen vedenja (npr. od "Sodeluje pri dejavnosti" do "Ne sodeluje, moti druge") moramo biti previdni, saj morajo biti kategorije čim bolj enoznačne in jasno določene. Tako so na primer kategorije od "priden" do "ni priden" manj primerne, saj niso jasno določene, z njimi pa težko dobimo objektivno oceno otrokovega vedenja.

Poleg enostavnih nestandardiziranih ocenjevalnih lestvic, kot je na primer spodaj predstavljena, poznamo tudi standardizirane ocenjevalne lestvice in vprašalnike, s katerimi si lahko pomagamo pri ocenjevanju posameznikovega vedenja. Na ta način lahko primerjamo izraženost težav pri posamezniku z njegovo referenčno skupino (Kodrič, 2007). S standardiziranimi lestviciami (npr. Achenbachove lestvice, *The Achenbach System of Empirically Based Assessment [ASEBA]*), Vprašalniki prednosti in težav, *The Strengths and Difficulties Questionnaires, [SDQ]*) lahko pri otroku ocenimo vedenjske težave v različnih časovnih obdobjih in tako spremljamo njegov napredok. Ocenjevalne lestvice lahko uporabimo večkrat in na ta način ocenjujemo otrokov napredok in učinkovitost posameznih intervencij (Kodrič, 2007). Prednost standardiziranih vprašalnikov in ocenjevalnih lestvic je v njihovi večji zanesljivosti in veljavnosti v primerjavi s tehnikami intervjuja in opazovanja (Sue, 2005). Poznamo tudi številne standardizirane ocenjevalne lestvice, ki so namenjene ocenjevanju specifičnih vedenj, ki so značilna za posamezno motnjo (npr. Ocenjevalna lestvica avtizma, *Autism Spectrum Rating Scale [ASRS]*).

Primer nestandardizirane ocenjevalne lestvice

Ime otroka: <u>Jan</u>		Datum: 1. 12. 2014		
Ocenjevano vedenje: <u>sodelovanje pri vodenih dejavnostih v vrtcu</u>				
   				
1 Sodeluje pri dejavnosti	2 Kratek čas sodeluje pri dejavnosti	3 Ne sodeluje, vendar ne moti drugih	4 Ne sodeluje, moti druge	
Ponedeljek 4 3 ② 1	Torek 4 ③ 2 1	Sreda 4 3 2 ①	Četrtek ④ 3 2 1	Petak 4 ③ 2 1

KDAJ IN ZAKAJ OCENJUJEMO VEDENJE

Vedenje otroka ocenjujemo pred oblikovanjem načrta za obravnavo neželenega vedenja, med izvajanjem intervencij in po koncu obravnave.

BELEŽENJE NA ZAČETKU OBRAVNAVE NEŽELENEGA VEDENJA

Natančno beleženje vedenja na začetku obravnave neželenega vedenja nam da pomembne informacije o začetnem stanju (ang. baseline), to je izhodišče za spremljanje otrokovega napredka in učinkovitosti uporabljenih intervencij. Začetno stanje predstavlja reprezentativen vzorec vedenjskega problema v kratkem obdobju. Začetno merjenje vedenja daje osnovno vrednost vedenja, ki ga želimo spremeniti (Grubelnik, 2009). Podatke v začetni fazi zbiramo tako dolgo, dokler ne dobimo stabilne mere nekega vedenja oziroma dokler nismo prepričani, da se vedenje ne spreminja brez naše intervencije.

Na podlagi zbranih podatkov o neželenem vedenju lahko oblikujemo načrt za vedenjsko podporo, pomagajo nam tudi pri določanju, kateri od pristopov bo najverjetneje prispeval k doseganju sprememb v vedenju. Na osnovi zbranih podatkov o neželenem vedenju oblikujemo individualizirane strategije za obravnavo točno določenega vedenja, in sicer glede na to, v katerih situacijah se vedenje pojavlja, kateri dejavniki delujejo kot sprožilci vedenja, kako intenzivno je vedenje, glede na pogostost vedenja itd. (Paley, 2012).

BELEŽENJE MED IN PO OBRAVNAVI NEŽELENEGA VEDENJA

Po začetni fazi, ko oblikujemo začetno stanje, začnemo z vedenjsko intervencijo in nadaljujemo z beleženjem vedenja. Redno spremeljanje omogoča osredotočenost vseh vpleteneih na zastavljen cilj, omogoča nam preverjanje postavljenih hipotez o vedenju, ki jih po potrebi prilagajamo ter spremeljanje napredka posameznika pri obvladovanju njegovih težav (Kodrič, 2007). S spremeljanjem meritev lahko ugotavljam, ali potekajo spremembe vedenja v želeni smeri, in če ne, lahko ob pregledu ocenjevanja in meritev ugotavljam razloge, zakaj ne.

Beleženje vedenja po zaključku obravnave nam da pomembne informacije o učinkovitosti izvedene intervencije – npr., ali je neželenega vedenja manj, je manj intenzivno, je manj moteče, ker ga posameznik kaže v drugem okolju itd. Z natančnim beleženjem med in po obravnavi lahko lažje ocenimo učinkovitost neke intervencije, če pogostost neželenega vedenja ostaja nespremenjena – morda se je zmanjšala intenzivnost neželenega vedenja ali posameznik neželeno vedenje kaže v okolju, kjer le-to ni tako moteče za okolico ipd.

ZAKLJUČEK

Pri obravnavi neželenega vedenja si, še posebej pri kompleksnih primerih, pogosto vzamemo premalo časa za načrtovanje obravnave in zbiranje podatkov o neželenem vedenju. V prispevku smo prikazali načine ocenjevanja vedenja in pomen ocenjevanja v procesu pozitivne vedenjske podpore. Kakovostna ocena vedenja nam namreč omogoča oblikovanje načrta za obravnavo vedenja ter spremeljanje učinkovitosti opravljenih intervencij.

Viri

- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. in Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year old children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433–444.
- Barkley, R. A. in Edwards, G. (2006). Diagnostic interview, behavior rating scales and the medical examination, V R. A. Barkley, Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment (3. Izd., str. 337–368). New York: Guilford Press.
- Blair, K. S. in Fox, L. (2011). Facilitating Individualized Interventions to Address Challenging Behavior. Georgetown: Center for Early Childhood Mental Health Consultation.
- Grubelnik, J. (2009). Funkcionalna analiza vedenja. V N. Anič (ur.), *Prispevki iz vedenjsko kognitivne terapije* (str. 2–13). Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije.

- Jacobson, J. (1990). Do some mental disorders occur less frequently among persons with mental retardation? *American Journal on Mental Retardation*, 94, 596–602.
- Kazdin, A. E. (2005). *Parent management training*. Oxford: Oxford University Press.
- Kodrič, J. (2007). *Ocenjevanje v vedenjsko-kognitivni terapiji*. V N. Anič in P. Janjušević (ur.), Izbrane teme iz vedenjsko-kognitivne terapije (str. 62–70). Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije.
- Križnik Novšak, A. (2007). *Vedenjske tehnike*. V N. Anič in P. Janjušević (ur.), Izbrane teme iz vedenjsko-kognitivne terapije (str. 79–69). Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije.
- McGill, P. (2014). *Why do people display challenging behaviour?*
Pridobljeno <http://www.challengingbehaviour.org.uk/about-us/about-challenging-behaviour/what-is-challenging-behaviour.html>
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour when supporting people with learning disability and people with autism*. London: SAGE Publications.
- Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G. in Horner, R. (2009). *Handbook of Positive Behavior Support*. New York: Springer Science.
- Simončič Tonkli, M. (2007). *Cilji in načrt terapije*. V N. Anič in P. Janjušević (ur.), Izbrane teme iz vedenjsko-kognitivne terapije (str. 71–78). Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo Slovenije.
- Smith, B. in Fox, L. (2003). *Systems of service delivery: A synthesis of evidence relevant to young children at risk of or who have challenging behavior*. Tampa, Florida: University of South Florida, Center for Evidence-Based Practice: *Young Children with Challenging Behavior*.
- Sue, S. (2005). Contemporary Psychological Assessment I: Interviewing and observing behavior. V T. G. Plante (ur.), *Contemporary Clinical Psychology* (str. 17–71). New Yersy: John Wiley & Sons.
- Whitaker, P. (2005). *Challenging behaviour and autism. Making sense – making progress*. London: The National Autistic Society.
- Wakefield, M. in Paley, S. (2011). *Positive behaviour support: a brief guide for schools*. Worcs: BILD Publications.
- VanScoyoc, S. M. in Christophersen, E. R. (2009). Behavior problems in a pediatric context. V M. C. Roberts in R. G. Steele (ur.), *Handbook of pediatric psychology*, fourth edition. New York, London: The Guilford Press.
- Velting, O. N., Setzer, N. J. in Albano, A. M. (2004). Update on and advances in assessment and cognitive-behavioral treatment of anxiety disorders in children and adolescents. *Professional Psychology: Research and Practice*, 35, 42–54.

dr. Jana Kodrič, univ. dipl. psih.
UKC Ljubljana, Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, Ljubljana

dr. Branka D. Jurišić, specialna pedagoginja
Izobraževalni center Centra Janeza Levca in Mestne občine Ljubljana,
Zemljemerska 7, Ljubljana

NAČRTOVANJE SPREMINJANJA MOTEČEGA VEDENJA

IZVLEČEK

Različna moteča vedenja otrok, ki se bolj ali manj pogosto pojavljajo v različnih okoljih, zmanjšujejo otrokove možnosti za učenje in uspešno prilaganje ter povzročajo stisko staršem, učiteljem in drugim osebam, ki se srečujejo z otrokom. Nemalokrat se zgodi, da so naši poskusi omejevanja ali preprečevanja motečega vedenja neuspešni; moteče vedenje se nadaljuje ali celo stopnjuje, v nas pa se ob tem utrjuje občutek nemoči. Učinkovito odzivanje na moteče vedenje, ki vodi v zmanjševanje oziroma preprečevanje tega vedenja v prihodnosti, temelji na razumevanju njegovega pomena za posameznika. Z analiziranjem povezave med motečim vedenjem, predhodnimi dejavniki in dejavniki, ki mu sledijo, sklepamo o funkciji vedenja. Čeprav so funkcije motečih vedenj različne in med seboj prepletene, običajno posameznik z njimi nekaj pridobiva (pozornost, želeno dejavnost itd.) ali se nečemu izmika (prezahlevni nalogi, hrupu v okolju itd.). Domneve o vlogi posameznega vedenja so osnova za uporabo tistih vedenjskih strategij, s katerimi lahko učinkovito spremojamo predhodne dejavnike ali posledice motečega vedenja ter zmanjšujemo verjetnost motečega vedenja v prihodnje.

UVOD

Podpora pozitivnemu vedenju (PPV) je z dokazi podprt sistem metod za nove načine posameznikovega vedenja in spremjanje okolja, kar povečuje kakovost njegovega življenja in zmanjšuje obseg motečih vedenj. Osrednje pri tem je razumevanje funkcije ali namere posameznikovega motečega vedenja. Razumeti poskušamo zakaj in kdaj se moteča vedenja pojavljajo in kakšnemu namenu služijo, na podlagi tega pa oblikujemo načrt spremjanja motečega vedenja (Carr in Durand, 1985; Legg in Evans, 2014; Scott, Anderson, Mancil in Alter, 2009).

KAJ JE VEDENJE?

Z besedo vedenje opisujemo dejavnosti, ki jih lahko neposredno opazujemo (Westbrook, Kennerley in Kirk, 2011), torej vidimo, kaj nekdo počne. Posameznikovo vedenje lahko razložimo s sovplivanjem dejavnikov, ki izhajajo iz njega samega (telesnih predispozicij) in okolja (neposrednega ožjega okolja in širšega kulturnega okolja (Herbert, 1999; Martella, Nelson, Marchand-Martella in O'Reilly, 2012).

Posameznikovo vedenje opisujemo kot neželeno ali moteče, kadar povzroča težave drugim osebam, ki jih težko obvladajo ali spreminja in je nevarno za posameznika, njegovo družino ali druge osebe, ni primerno za okolje, v katerem se pojavlja, starost ali sposobnosti posameznika, ali ovira posameznikovo vključevanje v dnevne dejavnosti (O'Reilly idr., 2007; Paley, 2012). Med osebami z motnjo v duševnem razvoju (MDR) oziroma osebami z downovim sindromom (DS) so moteča vedenja pogosteješa kot med ostalo populacijo (Feeley in Jones, 2008; O'Reilly idr., 2007).

Osnovno izhodišče vedenjske teorije je, da so vedenja, tudi neželena in neprilagojena, naučena, zato se jih lahko, ob upoštevanju zakonitosti učenja, tudi »odučimo« oziroma se naučimo drugačnih, želenih in bolj prilagojenih vedenj. Razvoj in vztrajanje pri neželenih vedenjih ter njihovo spremjanje v bolj želene oblike poteka po načelih učenja (Herbert, 1999; Kazdin, 2005). To, da se posameznik nekega vedenja nauči (ve, **kaj** narediti, **kako** to narediti in **kdaj** to narediti), še ne pomeni, da se bo tako tudi vedel. Zato pri načrtovanju učenja in spremjanja vedenja načrtujemo tudi strategije, ki bodo pripomogle, da bo posameznik naučeno vedenje uporabljal, ne bo počel stvari, ki jih ne želimo, in bo nadaljeval z želenimi oblikami vedenja (Herbert, 1999).

Posameznik vztraja pri nekem vedenju, ker ima od tega korist: **pridobi** želene stvari ali dejavnosti in take oblike vedenja se ohranjajo po principu pozitivne krepitve (npr. pridobiti pozornost), ali se z njimi **izogne** neprijetnim posledicam in se ohranjajo po principu negativne krepitve. Verjetnost pojavljanja določenega vedenja je odvisna od posledic vedenja (Carr in Durand, 1985; Martella idr., 2012; Paley, 2012). Rečemo, da imajo vedenja funkcijo.

KAJ JE ANALIZA FUNKCIJE VEDENJA?

Analiziranje funkcije vedenja je celovit in individualiziran pristop, z katerim ugotavljamo, kakšna je funkcija (ali namera) posameznikovega motečega vedenja (Zakaj nekdo počne, kar počne?). Pomaga nam razumeti moteče vedenje in nam omogoča oblikovati čim bolj učinkovite programe, po katerih poskušamo s čim manj posegi spremeniti neželeno vedenje (Kazdin, 2005; Martella idr., 2012). Analiza funkcije vedenja je učinkovit način zmanjševanja motečih vedenj pri različnih skupinah ljudi (otrocih z normativnim razvojem, osebah z zmanjšanimi zmožnostmi, osebah po poškodbah glave, otrocih in mladostnikih s čustvenimi in vedenjskimi motnjami) (Carr idr., 2002), tudi pri otrocih z DS (Feeley in Jones, 2008).

Z analizo funkcije vedenja sistematično zbiramo in analiziramo informacije o tem, zakaj moteče vedenje nastane in se ohranja. Na osnovi opisa in opredelitev motečega vedenja zberemo podatke o povezanosti med motečim vedenjem in okoljem. Zanima nas, kako na pojav in ohranjanje motečega vedenja vplivajo dejavniki, ki se pojavijo neposredno pred njim (predhodniki) in po njem (posledice), oblikujemo hipotezo o funkciji motečega vedenja (kaj otrok z motečim vedenjem pridobiva ali čemu se izogiba) in na podlagi zbranih informacij oblikujemo načrt spremnjanja motečega vedenja ter spremjamamo njegovo učinkovitost (Blair in Fox, 2011; Scott idr., 2009).

Pri analiziranju funkcije motečega vedenja je ključen opis odnosa med:

- ◆ **predhodniki** (povodi ali sprožilci; ang. Antecedents), ki nastopijo pred motečim vedenjem in vplivajo na to, ali se bo vedenje pojavilo ali ne;
- ◆ motečim **vedenjem** (ang. Behavior) samim (kaj posameznik počne ali česa ne počne) in
- ◆ **posledicami** (ang. Consequences), ki sledijo motečemu vedenju in vplivajo na to, ali se bo zaradi njih to vedenje okrepilo, zmanjševalo, ali pa ne bodo vplivale na vedenje.

Iz začetnic angleških izrazov za opis posledja pojavljanja motečega vedenja, s katerimi poskušamo ugotoviti funkcijo posameznega vedenja, uporabljamo tudi izraz **ABC shema za analizo vedenja**. Na ta način lahko opišemo vsako vedenje, ne le motečih vedenj.

Tabela 1: Primeri odnosa med vedenjem, predhodniki in posledicami

Predhodnik (A)	Vedenje (B)	Posledica (C)
občutek lakote, navodilo učiteljice, naj otroci pripravijo zvezke, učiteljevo navodilo za delo,	hranjenje, otroci vzamejo zvezke in jih dajo na mizo, otrok dobi napad trme,	občutek sitosti, besedna pohvala, odobravanje učiteljice, učitelj pošlje otroka iz skupine.

Z motečimi vedenji posameznik lahko sproža ali pridobiva prijetne telesne občutke (npr. vidno ali telesno stimulacijo), pozornost drugih (npr. objem, nasmeh, pohvalo) ali stvari in dejavnosti (npr. hrano, igrače, denar, dodaten čas). Lahko pa se z motečim vedenjem izogne neprijetnim telesnim občutkom (npr. lakoti, bolečini), pozornosti (npr. posmehu, telesnemu stiku, neodobravanju) ali stvarem in dejavnostim (npr. spremembi rutin, pretežkim nalogam) (Martella idr., 2012). Posamezno moteče vedenje ima lahko hkrati več funkcij, ali pa ima različne funkcije ob različnem času in v različnem okolju (Emerson, 1998). Pri otrocih z DS so moteča vedenja pogosto socialne narave (npr. nesodelovanje in uporaba drugih socialnih vedenj) in imajo namen pridobiti si pozornost in izmakniti se zahtevam (Feeley in Jones, 2008). Otroci lahko poskušajo preusmeriti pozornost učiteljice od njenih hotenj in jo poskušajo zaplesti v pogovor, tako da jo kličejo, sprašujejo, kaj bodo počeli kasneje, govorijo o priljubljeni temi ipd.

Primer: Učiteljica da nalozi in učenci začnejo z reševanjem. Miha se začne presedati, si popravlja hlače in vleče nogavice, toži, da ga nekaj srbi. Sošolci se obračajo k njemu, učiteljica ga opomni, naj rešuje nalozi. Miha nadaljuje s svojim početjem, učiteljica pride do njega in mu reče, naj pohiti, saj jim je ostalo samo še malo časa za dokončanje naloge, Miha pa vrže copat po razredu. Učiteljica se razjezi in mu zagrozi, da ne bo dobil nagrade, za katero sta dogovorjena. Večkrat ponovi, da bo povedala staršem. Drugi otroci se na Mihovo vedenje odzovejo z glasnim smehom.

Ob takem dogodku lahko oblikujemo različne domneve o funkciji motečega vedenja (Miha morda ni slišal navodil in ni vedel, kaj narediti, morda ne zmore rešiti zahtevne naloge, ne zna prositi učiteljice, naj ponovi vprašanje ali je ne zna prositi za pomoč pri reševanju nalog). S svojim vedenjem je pridobil učiteljičino pozornost in odobravanje sošolcev, ki so se njegovemu početju smejali, hkrati pa se je morda izognil prezahtevni nalogi ali pričakovanemu posmehu sošolcev, če bi priznal, da naloge ne zna rešiti.

KAKO UGOTAVLJAMO FUNKCIJE MOTEČEGA VEDENJA?

Za opredelitev funkcije motečega moramo to vedenje najprej natančno opisati in ga izločiti iz kompleksnega sosledja okoliščin, ki so ga povzročile (predhodnikov), ter posledic, ki so mu sledile. Informacije o vedenju, predhodnikih in posledicah tega vedenja lahko zberemo na različne načine. Najpogosteje posredno, z intervjuji ali ocenjevalnimi lestvicami s starši, učitelji ali drugimi osebami, ki so dnevno v stiku z osebo z motečim vedenjem, ali z neposrednim opazovanjem in beleženjem motečega vedenja v povezavi s predhodniki in posledicami (Martella idr., 2012; O'Reilly idr., 2007). Načini beleženja in ocenjevanja vedenja so podrobnejše predstavljeni v prispevku *Ocenjevanje neželenega vedenja* (Stropnik, v tem zborniku).

Pri opisih vedenj ne uporabljamo splošnih izrazov, temveč dejanske opise, tako da si vedenje lahko predstavljamo (na primer, ne rečemo, da je nekdo neposlušen, temveč opišemo, da je posameznik, medtem ko smo pričakovali, da bo poslušal razlago, gledal okrog, se igral s peresnico ipd.), določimo njegovo pojavljanje (začetek in konec) in pogostost (z merjenjem, štetjem) (*Positive behaviour support - getting it right from the start*, 2009).

Za razumevanje predhodnikov motečega vedenja je pomembno, da poznamo tako širši kontekst oziroma okoliščine pred motečim vedenjem kot tudi neposredne sprožilce motečega vedenja. Pri ugotavljanju okoliščin si lahko pomagamo z vprašanji, kot so: kje se je dogajalo (v razredu, na igrišču), kdo je bil navzoč (učiteljica, sošolci, otrok je sam), kaj se je dogajalo (učiteljica je brala zgodbo), kakšne so bile razmere (bilo je vroče, hrupno, istočasno je v razredu potekalo več dejavnosti) in kaj je takrat otrok počel (gledal je televizijo, se igral s sošolcem), pri iskanju sprožilcev pa z vprašanjem, kaj se je zgodilo tik pred motečim vedenjem (ali je bila prekinjena otrokova rutina, ali je nekdo izrekel neko zahtevo, ali je kdo prekinil pozornost, ki jo je pred tem namenjal otroku, ali je hotel otrok kaj sporočiti). Potek motečega vedenja natančno opišemo, da si ga lahko predstavlja tudi oseba, ki ni bila navzoča (na primer, kako je bilo vedenje videti, slišati, kako močno je bilo vedenje in kako dolgo je trajalo), na koncu pa napišemo, kaj je vedenju sledilo (kaj so naredile osebe v okolju, da je otrok prenehal z motečim vedenjem, kako so se odzvali drugi, ki so bili prisotni, kaj je naredil otrok). Na podlagi vsega tega oblikujemo domnevo o funkciji vedenja- kaj je otrok s svojim vedenjem pridobil oziroma čemu se je izognil (Feeley in Jones, 2006; *Positive behaviour support - getting it right from the start*, 2009).

Pri ugotavljanju funkcije vedenja lahko uporabljamo preproste ABC sheme za beleženje vedenja, zapisujemo si predhodnike motečega vedenja, opišemo vedenje in posledice vedenja (Slika 1).

Datum	A Predhodniki	B Vedenje	C Posledice
Kdaj se neželeno vedenje zgodi?	Kaj se je dogajalo pred motečim vedenjem? Kje? Kdo?/S kom? Kako?	Natančen opis motečega vedenja.	Kaj se je zgodilo neposredno po tem otrokovem vedenju? Kako ste se odzvali na neželeno vedenje? Kaj ste naredili? Kaj ste rekli? Kako je vaš odziv vplival na otrokovo vedenje?
Sobota, 20. 9. 2014	<i>Doma, kuham kosilo, otroci gledajo televizijo, ki predvaja oglas za puding.</i> <i>Ne dam pudinga.</i>	<i>Miha hoče puding. Kriči, naj mu dam puding.</i> <i>Miha začne jokati, kričati, vrže se na tla.</i>	<i>Rečem, da bomo najprej pojedli kosilo, potem bo dobil puding.</i> <i>Da imam mir, mu dam puding.</i>

Slika 1: Shema ABC analize vedenja s primerom

KAKO LAHKO SPREMINJAMO VEDENJE Z VPLIVANJEM NA PREDHODNIKE, VEDENJE IN POSLEDICE?

Verjetnost, da bo prišlo do motečega vedenja, je odvisna od funkcije vedenja, ki jo ugotovimo na osnovi analize povezave med predhodniki vedenja, vedenjem samim in posledicami vedenja. Verjetnost, da bo prišlo do motečega vedenja, je odvisna od značilnosti predhodnikov, vedenja in posledic. Kot lahko vsak od dejavnikov v zaporedju predhodnikov, vedenja in posledic prispeva k povečevanju verjetnosti za nastop motečega vedenja, lahko s spremenjanjem vsakega od dejavnikov v zaporedju ABC vplivamo na zmanjševanje možnosti za moteče vedenje oziroma povečevanje želenih vedenj (Kazdin, 2005).

A. Predhodniki, ki vplivajo na verjetnost pojavljanja (motečih) vedenj, so lahko različni dražljaji in okoliščine. Lahko so dejavniki iz okolja, značilnosti določene situacije (npr. hrup v okolju, ki povzroči, da se otrok umakne iz prostora), značilnosti nalog ali zahtev (npr. prezahtevna naloga, zaradi česar otrok začne govoriti o njemu ljubi temi), vedenja drugih (npr. zahteva staršev, naj otrok pospravi igrače, kar sproži otrokov odločen »ne«) ali značilnosti otroka (npr. motivacija, razpoloženje) in njegova stanja (npr. lakota, ki povzroči, da postane otrok bolj razdražljiv) (Kazdin, 2005).

Na zmanjševanje verjetnosti pojavljanja motečih vedenj lahko vplivamo s spremembo naštetih okoliščin in dražljajev, ki povečujejo verjetnost motečega vedenja. Lahko spremembo okolje (npr. ga obogatimo, da postane bolj privlačno, preoblikujemo na način, da ne omogoča določenih motečih vedenj), spremembo dejavnosti (npr. vzpostavimo rutine), spremembo zahtevnosti nalog (npr. naredimo jih bolj privlačne, zmanjšamo njihovo zahetnost, omogočimo več odmorov, omogočimo možnost izbire) ali uporabimo priljubljeno stvar ali dejavnost za preusmeritev otrokove pozornosti (Feeley in Jones, 2006; Herbert, 1999; Scott idr., 2009).

Verjetnost pojavljanja želenih vedenj povečamo s **spodbudami**, kot so navodila (npr. Umij si roke!), namigi (opozorila ali sezname opravil, ki so lahko v pisni ali slikovni obliki), kretnje (npr. kretnja roke, ki pomeni pridi sem), neposredni vzori za vedenje (z lastnim vedenjem otroku pokažemo, kaj in kako naj naredi) ali telesno vodenje (npr. z vodenjem otrokovih rok mu pokažemo, kako naj ujame žogo) (Kazdin, 2005). Opisani načini otroku povedo, kaj naj naredi in kdaj naj naredi. Spodbude lahko med seboj povezujemo – npr. navodilo: »Prosim, poberi igrače in jih daj v škatlo,« lahko pospremimo z vodenjem otroka za roko v sobo, tam mu pokažemo, kaj je treba narediti in sami pospravimo nekaj igrač v škatlo ter mu tako damo vedeti, kaj naj naredi. V procesu učenja je cilj postopno zmanjševanje ali celo ukinitve spodbud, kar dosežemo s postopnim spremembo njihove oblike in pogostosti uporabe (Kazdin, 2005).

B. **Želenih vedenj**, ki jih ni v otrokovem vedenjskem naboru, moramo otroka naučiti. Otroke učimo različnih spretnosti (npr. socialnih spretnosti, komunikacije, šolskih spretnosti), s katerimi na bolj sprejemljiv način doseže tisto, kar je prej dosegel z motečim vedenjem (Feeley in Jones, 2006; Kazdin, 2005). Pri otrocih z DS lahko k zmanjševanju motečih vedenj prispeva učenje nadomestnih komunikacijskih strategij (Feeley in Jones, 2006; Scott idr., 2009). Na primer, otroka, ki želi našo pozornost, učimo, da nas potreplja po rami, na sliki pokaže predmet, ki ga želi, otroka, ki želi pritegniti našo pozornost z različnimi zvoki, učimo dvigniti roko. Velja, da bodo otroci uporabljali nadomestna (želena) vedenja le, če bodo le-ta vsaj enako učinkovita, kot so bila moteča (Scott idr., 2009). Pri učenju novih ali nadomestnih vedenj lahko uporabljamo različne načine oblikovanja in nizanja vedenj.

Oblikovanje vedenja pomeni postopno krepitev približkov končnega želenega vedenja (vedenj, ki spominjajo na želena vedenja ali vsebujejo končne elemente tega vedenja) (Kazdin, 2005). Primer takšnega učenja je učenje besed. Ko otrok uporablja približek besede (npr. reče »ma«) in se mama na njegov klic odzove z nasmehom, objemom ali pohvalo, bo otrok vedno pogosteje uporablja to glasovno zvezo za klicanje mame in postopoma opuščal druge glasove, ko bo želet pritegniti njeno pozornost. Mama tako postopoma krepi njegovo oglašanje, ki postaja vedno bolj podobno besedi »mama«. Oblikovanje vedenja lahko uporabljamo tudi za podaljševanje trajanja in povečevanje pogostosti želenih vedenj (Kazdin, 2005). Primer za to je lahko navajanje otroka na redno pisanje domačih nalog. Če je naš cilj, da otrok petkrat tedensko dela domače naloge po pol ure dnevno, najprej ocenimo trenutno stanje. Pri otroku, ki na primer, zdrži osem minut in domačih nalog ne dela vsak dan, lahko krepimo tako trajanje pisanja domačih nalog na določen dan (nagrada sledi za deset minut pisanja), hkrati pa se lahko dogоворimo za dodatno nagrado, če bo nalogu v takšnem trajanju delal dva zaporedna dneva. Postopoma povečujemo tako dnevni interval trajanja pisanja domačih nalog kot število zaporednih dni, dokler ne dosežemo končnega cilja, ki pa mora biti prilagojen otrokovim zmožnostim.

Veriženje vedenj uporabljamo pri učenju kompleksnih zaporedij vedenja. Začnemo z učenjem posameznih elementov končnega vedenja, te elemente pa postopoma povezujemo v kompleksnejša vedenja (Kazdin, 2005). Primer takšnega učenja je učenje oblačenja ali drugih dnevnih spretnosti in rutin. Proces oblačenja posameznega oblačila najprej razdelimo na posamezne elemente (npr. vzameš hlače, jih raztegneš, jih primeš, daš eno nogo v hlačnico, daš drugo nogo v hlačnico, potegneš hlače gor), pri učenju uporabljamo različne predhodnike (spodbude) in posledice (nagrade) za uspešno izveden posamezni korak. Potem nizamo korak za korakom, dokler ne dosežemo končnega cilja. Ko se otrok nauči, denimo, obleči hlače, ga na enak način učimo obleči majico in druga oblačila in potem združujemo posamezne korake v celoten proces oblačenja.

C. **Ko otrok želena vedenja že osvoji** in želimo povečati njihovo pogostost, običajno zadostuje, da analiziramo povezavo med predhodniki in posledicami in s spremenjanjem predhodnikov in posledic povečamo verjetnost pojavljanja želenih vedenj oziroma zmanjševanja motečih, tako da za povečevanje pogostosti želenih vedenj uporabimo strategije krepitve želenih vedenj in gašenja neželenih (Kazdin, 2005). Na primer, če otrok občasno pospravi igrače v škatlo, bomo z uporabo ustreznih predhodnikov (uporabo navodil) in krepitvijo želenega vedenja dosegli, da bo to pogosteje počel. Pri tem je pomembno, da posledice nastopijo za določenim vedenjem in le v povezavi s tem vedenjem (Kazdin, 2005; Scott idr., 2009).

Krepitev vedenja so posledice, ki neposredno sledijo vedenju in povečajo verjetnost nje-govega pojavljanja. Krepitev vedno poveča verjetnost določenega vedenja, tako želenega kot neželenega. Krepitev vedenja je lahko pozitivna, kar pomeni, da prisotnost posledice poveča verjetnost vedenja, ali negativna, kar pomeni, da umik posledice poveča verjetnost pojava vedenja (Kazdin, 2005).

Pozitivne krepitve so lahko nagrade (nekaj prijetnega, želenega), ki jih posameznik dobí neposredno po določenem vedenju. Nagrade so lahko socialne, npr. pozornost, odobranje, pohvala, naklonjenost drugih oseb, telesni stik, pa tudi materialne, kot so denar, hrana, privilegiji in dejavnosti, ki jih otrok rad počne. V povezavi z nagradami za krepitev želenih vedenj pogosto uporabljamо tudi tehniko žetoniranja, pri čemer za krepitev želenih vedenj uporablja-mo žetone (lahko so tudi zvezdice, kljukice, nalepke, kartice ali druga simbolna sredstva), ki jih otrok lahko zamenja za priljubljeno stvar, dejavnost ali drugo nagrado. Na primer, otrok v šoli za dokončane naloge dobi žetone, ki jih potem ob koncu pouka lahko zamenja za določeno priljubljeno aktivnost (možnost računalniške igre, skakanja na trampolinu itd.). Pri tem moramo upoštevati, da so nagrade za različne otroke različne, in da nekaj, kar je lahko nagrada za enega otroka, drugemu ne pomeni veliko ali mu ne pomeni zadostti v določenih okoliščinah. Zato moramo pri izbiri nagrad za posameznega otroka upoštevati njegova zanimanja in priljubljene dejavnosti (Kazdin, 2005).

Negativne krepitve pomenijo take krepitve vedenj, ko vedenju sledi umik neprijetnih posledic, s tem pa se verjetnost želenega vedenja veča. V vsakdanjem življenju pozitivne in negativne krepitve pogosto nastopajo sočasno in vzdržujejo neželena vedenja (Kazdin, 2005). Primer negativne krepitve je lahko preveliko število nalog, ki jih otrok ne zmore in zaradi česar je v stiski (predhodnik), z motečim vedenjem, npr. glasnim premikanjem stola, s čimer moti pouk (vedenje), pa doseže, da ga učiteljica pošlje iz razreda (posledica). Na tak način otrok doseže, da se umakne iz neprijetne situacije in poveča se verjetnost (krepitev), da bo ob podobnih situacijah z motečim vedenjem dosegel umik oziroma se bo izognil zah-tevam.

V nasprotju s krepitvami, pri katerih se verjetnost določenih vedenj poveča, pa so **kazni** posledice, ki vodijo k **manjši** verjetnosti pojavljanja vedenja (Kazdin, 2005; Scott idr., 2009). Kazni so lahko averzivna dejanja, ki sledijo neželenemu vedenju (npr. plačilo denarne kazni za prometni prekršek), kot tudi umik pozitivnega odziva ali izguba privilegijev po neželenem vedenju (npr. otrok zvečer ne sme gledati risanke). Oblika kazni je tudi ignoriranje neželenih vedenj, ki vodi k njihovemu zmanjševanju (Scott idr., 2009). Z ignoriranjem motečega vedenja, ki je bilo pred tem podkrepljeno (npr. s pozornostjo), dosežemo, da se postopoma **gasi** oziroma se zmanjšuje verjetnost neželenega vedenja, ker neželenemu vedenju ne sledi več posledica, ki je prej delovala kot krepitelj neželenega vedenja (Kazdin, 2005). Ignoriranje je učinkovito pri zmanjševanju motečih vedenj, ki so socialno motivirana. Če želimo ob tem doseči tudi krepitev želenih vedenj, je pomembno, da ob ignoriranju neželenih, krepimo pojavljanje želenih (Feeley in Jones, 2006; Kazdin, 2005).

Primer: Učiteljica je otroka, ki je v skupini kričal, poklicala k sebi in se z njim posebej pogovarjala in mu razlagala, zakaj se to ne počne. S svojim vedenjem je nehote krepila nezaželeno kričanje za pritegnitev pozornosti. Z ignoriranjem takšnega vedenja bi pokazala, da je kričanje ne-ucinkovito, kar bi vodilo k zmanjševanju motečega vedenja (kričanja). Če bi učiteljica hkrati krepila želena vedenja in bi otroku namenila svojo pozornost, ko bi pokazal želena vedenja (npr. dvignil roko ali pokazal kakšno drugo želeno vedenje), bi s svojim odzivom povzročila spremembo v želeni smeri.

V vsakdanjem življenju pa se pogosto dogaja ravno nasprotno. Starši in učitelji postajajo vedno bolj pozorni na različna bolj ali manj moteča vedenja in se nanje odzivajo ter jih s svojim odzivom krepijo, hkrati pa se ne odzivajo na »običajna«, želena vedenja otrok, kar vodi k njihovemu postopnemu ugašanju. Posledično je v otrokovem vedenju vedno več neželenih in vedno manj želenih ravnanj. Zato je pomembno, da starši in učitelji v programu spremiščanja vedenja natančno določijo, na katera neželena vedenja se bodo odzivali in kako, ter določijo blažja neželena vedenja, na katera se namerno ne odzivajo (jih ignorirajo), hkrati pa povečajo svoje pozitivne odzive (pohvala, odobravanje, nagrade ipd.) na običajna želena vedenja in jih na ta način krepijo.

KAKO SPREMINJAMO VEDENJE?

Opredelitvi motečega vedenja in analizi funkcije vedenja in dejavnikov, ki sprožajo in vzdržujejo moteče vedenje, sledi priprava načrta spreminjanja vedenja. Pri izbiri strategij spreminjanja neželenih vedenj moramo upoštevati učinkovita načela spreminjanja vedenja, kar pomeni, da moramo otroke naučiti vedenj, ki bodo zmanjšala njihovo potrebo po uporabi motečih vedenj, hkrati pa mora moteče vedenje postati neučinkovito. Pomembno je, da se starši, učitelji in druge osebe zavedajo, da je moteče vedenje pogojeno tudi z njihovim ravnanjem in da spremjanje motečega vedenja v želeno vedenje pomeni tudi spremembo njihovega ravnanja (Herbert, 1999; Martella idr., 2012). Program spreminjanja vedenja izvajamo v okoljih, kjer vedenje nastaja. Kadar so moteča vedenja omejena le na določene situacije (npr. otrok ne posluša razlage v šoli), je pomembno, da program izvajamo v okolju, kjer se ta vedenja pojavljajo (v šoli). Kadar pa se pojavljajo neželena vedenja v različnih okoljih (npr. doma, v šoli, na delu, v kinu, restavraciji), bo program ob sodelovanju staršev, učiteljev in drugih pomembnih oseb v posameznikovem življenju (sorojencev, prijateljev, starih staršev idr.), ki ga bodo izvajali v različnih okoljih, učinkovitejši (Carr idr., 2002).

ZAKLJUČEK

Vsako izvajanje načrta spreminjanja vedenja zahteva tudi spremjanje oziroma ugotavljanje njegove učinkovitosti. Če se program izkaže kot učinkovit za spremjanje določenega motečega vedenja, se na podoben način (z opredelitvijo motečega vedenja, analizo njegove funkcije) lahko lotimo spreminjanja drugega motečega vedenja. Če pa program ne vodi k želenim spremembam, ponovno opazujemo in analiziramo funkcije vedenja, oblikujemo novo domnevo o funkciji vedenja in ponovimo postopek načrtovanja spreminjanja vedenja. Sproti beležimo spremembe vedenja in merimo učinkovitost programa (Martella idr., 2012).

Primer: Analiza funkcije vedenja in načrtovanje sprememb predhodnikov, vedenja in posledic

Hana je petletna deklica z DS, v vrtcu je vključena v običajno skupino, kjer se uči skupaj s svojimi vrstniki. Dobro se počuti, rada prihaja v vrtec. Pri nekaterih rutinah potrebuje dodatno spodbudo vzgojiteljice. Sporazumeva se s kretnjami ali enobesednimi stavki. Vzgojiteljica Darja jo večkrat povabi k individualnemu delu, kjer se učita nekaterih učnih vsebin (štetje do 5, pritečje enakih oblik, razvrščanje po barvi ali obliku, poimenovanje črk). Hana rada sodeluje, takoj sede na stol v kotičku, kjer vsak dan 15 minut dela različne naloge, ki jih pripravita vzgojiteljica in specialna pedagoginja. Vzgojiteljica opaža, da Hana sicer hitro priteče, zdi se, da jo naloge veselijo, vendar že po kakšni minuti ali dveh, začne lesti s stola, se vrti, kaže, kaj delajo drugi otroci, jim maha, se smeji, ploska, maha vzgojiteljici in ji kaže dvignjen palec in tudi kretnjo, da je že končala.

Vzgojiteljica Darja se sprašuje, ali so naloge za Hano morda prezahtevne, bi potrebovala Hana več časa za igro z vrstniki, ali naj vztraja? Pogosto tudi drugi otroci prihajajo k Hani in želijo videli, kaj počne, odgovarjajo namesto nje in si na nek način želijo pozornosti vzgojiteljice. Prisotnost drugih otrok Hano še dodatno odvrne od nalog in deluje kot moteči dejavnik. Darja je obupana, ne ve, ali bo zmogla nuditi Hani ustrezne učne spodbude, ker je v skupini dvajset otrok, ki jo tudi potrebujejo. Vzgojiteljica Darja domneva, da se Hana s svojim vedenjem izogiba nalogam, ker so zanjo pretežke (hipoteza, da se Hana s svojim vedenjem izogiba prezahtevnim nalogam). Sklene, da Hane ne bo več soočala s temi nalogami, vendar starši želijo, da bi imela Hana še vedno vsakodnevno individualne učne spodbude vzgojiteljice. Vzgojiteljica prosi za pomoč specialno pedagoginjo Katjo, ki je že opravila nekaj preizkusov s Hano in ugotovila, da so naloge, kot jih delata z vzgojiteljico, za Hano primerno zahtevne. Hana je pri delu z njo v kabinetu vztrajala, ni se premikala na stolu, ni se smejala.

Vzgojiteljica Darja in specialna pedagoginja Katja ugotovita, da Hanino vedenje ni namenjeno izogibanju. Po ponovni analizi domnevata, da Hano morda moti dogajanje v okolici, otroci, ki hodijo k njej pa si želijo pozornosti vzgojiteljice Darje. Zato načrtujeta in uvedeta nekaj sprememb:

Tabela 2: Spremembe in prilagoditve dela s Hano

Prilagoditev	Vrsta prilagoditve
◆ stole obrneta tako, da Hana gleda vzgojiteljico in ne drugih otrok,	Preoblikovanje okolja (A)
◆ ko Hana opravi eno nalogu, lahko izbere naslednjo med dvema možnostma,	Možnost izbire (A)
◆ ko Hana konča eno nalogu, vzgojiteljica to pove in mimogrede pokliče kakšnega otroka, ki se igra v bližini, da s Hano zaploska, pokaže 'petko', se rukuje z njo in nato nadaljuje z drugo nalogu,	Krepitev želenih vedenj (C)
◆ na urniku označita, da lahko Hana po treh nalogah piha mehurčke,	Vizualni urnik (A)
◆ po treh zaporednih nalogah je Hana nagrajena s pihanjem mehurčkov,	Veriženje vedenj in dodatna krepitev (B+C)
◆ Hana gre sama po mehurčke, ki so na drugi strani sobe, kar predstavlja kratek umik s prostora za učenje in odmor ob priljubljeni dejavnosti	Načrtovanje odmorov (A) Odmori (C)
◆ dogovorjeni sta, da se Hana sama vrne, ko zazvoni ura (po eni minut), potem dobi nove tri naloge in nato zopet mehurčke	Opozorila (A)
◆ Hana gre po mehurčke po podstavkih s številkami (številke so do mehurčkov postavljene od 5 do 1 in nazaj od 1 do 5), ki so postavljeni ob steni, vrne se po isti poti; vzgojiteljica z njo šteje;	Učenje nove spretnosti (B)
◆ vzgojiteljica je vrstnike naučila, kako naj pristopajo k Hani in počakajo, kdaj lahko Hano pohvalijo, skupaj s Hano štejejo in jo nagradijo z znakom 'petke', ko konča	Učenje želenih vedenj pri vrstnikih (B)
◆ vzgojiteljica vrstnike za pomoč pohvali	Krepitev želenih vedenj vrstnikov (B)

A-predhodnik, B-vedenje, C-posledica

Ob vseh navedenih spremembah se Hanino sodelovanje pri učenju izboljšuje, uči se novih spretnosti, vzgojiteljica je pridobila nekaj malih pomočnikov, ki krepijo Hanino želeno vedenje, otroci pa se hkrati učijo samonadzora in sodelovanja.

Viri

- Blair, K.-S. C. in Fox, L. (2011). *Facilitating individualized interventions to address challenging behavior*. Georgetown University Center for Child and Human Development: Center for Early Childhood Mental Health Consultation.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W. ...Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4–20.
- Carr, E. G. in Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18(2), 111–126.
- Emerson, E. (1998). Working with people with challenging behaviour. V E. Emerson C. Hatton J. Bromley in A. Caine (ur.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (str. 127–153). Chichester: John Wiley & Sons.
- Feeley, K. in Jones, E. (2008). Strategies to address challenging behaviour in young children with down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 153–163.
- Feeley, K. M. in Jones, E. A. (2006). Addressing challenging behaviour in children with down syndrome: The use of applied behaviour analysis for assessment and intervention. *Down Syndrome Research and Practice*, 11(2), 64–77.
- Herbert, M. (1999). *Abc of behaviour methods*. Leicester: The British Psychological Society.
- Kazdin, A. E. (2005). *Parent management training*. Oxford: Oxford University Press.
- Legg, G. in Evans, G. (2014). Working with families to implement effective positive behaviour plans. *The Bridge* (1), 16–17.
- Martella, R. C., Nelson, J. R., Marchand-Martella, N. E. in O'Reilly, M. (2012). Functional behavior assessments and behavior support plans *Comprehensive behavior management: Individualized, classroom, and schoolwide approaches* (str. 110–145). Thousand Oaks: Sage Publications.
- O'Reilly, M., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., Green, V. A., Olive, M. in Cannella, H. (2007). Applied behaviour analysis. V A. Carr G. O'Reilly P. Noonan Walsh in J. McEvoy (ur.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (str. 253–280). London: Routledge.
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behaviour when supporting people with a learning disability and people with autism*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Positive behaviour support - getting it right from the start*. (2009). Melbourne: Published by the Victorian Government Department of Human Services.
- Scott, T. M., Anderson, C., Mancil, R. in Alter, P. (2009). Function-based supports for individual students in school settings. V W. Sailor Dunlap.G. G. Sugai in R. Horner (ur.), *Handbook of positive behavior support* (str. 421–441). New York: Springer.
- Westbrook, D., Kennerley, H. in Kirk, J. (2011). *An introduction to cognitive behaviour therapy: Skills and applications*. Los Angeles: Sage.

dr. Branka D. Jurišić, spec. pedagoginja
Izobraževalni center (Centra Janeza Levca in Mestne občine Ljubljana)
Zemljemerska 7, Ljubljana

dr. Jana Kodrič, univ. dipl. psih.
Univerzitetni klinični center, pediatrična klinika,
Bohoričeva 20, Ljubljana

SPODBUJANJE ŽELENEGA VEDENJA JE ZMANJŠEVANJE MOTEČEGA

IZVLEČEK

Mnogi starši in strokovnjaki občutijo nemoč in druga neprijetna čustva, kadar otrok kaže moteče vedenje, zlasti kadar je to tvegano, intenzivno, traja dlje časa ali pa je zelo pogosto. Običajno si želimo, da bi otrok čim prej prenehal s takim vedenjem, iščemo načine, kako bi se odzvali, da bi to obnašanje kot s čarobno paličico ali tipko 'delete' odpravili. Kadar smo umirjeni in opazujemo istega otroka, ko se vede na želen način in je hkrati zadovoljen, razmišljamo, kako prijetno bi bilo, ko bi bil vedno tak. To, drugo, pozitivno razmišljanje, je vodilo pozitivne vedenjske podpore. Ta namreč obsega: a) postopke krepitve želenega vedenja, b) spremembe okolja-še preden se neželeno vedenje pokaže, kar dosežemo s spremembo dražljajev v okolju, več možnosti izbire, obvladovanjem okoliščin; c) poučevanje želenega vedenja z učenjem samonadzora in komunikacijskih spretnosti, d) odzivanje na vedenje s spoštovanjem in na čim bolj varen način, hkrati pa zmanjšanjem možnosti za neželeno vedenje. Prispevek obravnavata predvsem tiste strategije, ki jih uvrščamo med proaktivne in so usmerjene v preprečevanje motečega vedenja s poučevanjem želenega in z ustvarjanjem okoliščin, ki tako vedenje spodbujajo.

UVOD

Starši in strokovnjaki v pogovoru o motečem vedenju otrok pričakujejo predvsem odgovore na vprašanje, kako naj se odzivajo na moteče vedenje. Najpogosteje vprašajo: kaj naj naredim, ko otrok... grize, ščipa, pljuva, ne sodeluje? Pričakujejo kratek opis odziva – učinkovit ukrep, da se moteče vedenje sploh ne bi več pojavljalo. Največkrat pogovor nadaljujejo:

- ◆ udariti ga ne smem in tudi nočem,
- ◆ če ga ignoriram je še huje,
- ◆ lepo mu poskušamo dopovedati, da je tako vedenje nesprejemljivo, pa ne pomaga,
- ◆ ne vem, kje je to videl, nihče od nas se ne vede tako,
- ◆ res ne vem, zakaj to počne.

Malo programov spremicanja vedenja je usmerjenih v preprečevanje, pogosteje so postopki reaktivni – usmerjeni v odzivanje na moteče vedenje (Benedict, Homer in Squires, 2007). Odrasli si ne želijo grobo odzivati na moteče vedenje otrok, hkrati so v zagati, kako to vedenje preprečevati. Zagata je večja, ker si iskreno želijo zagotoviti otroku najboljše, hkrati pa ne vidijo povezave med motečim vedenjem otroka in svojim ravnanjem. Kadar ugotovijo povezanost, se namesto olajšanja in zadovoljstva lahko pojavijo neprijetni občutki:

- ◆ krivda (nekaj vendarle delam napačno),
- ◆ zanikanje (z otrokom delam tako kot drugi ali enako kot z drugimi otroki, pa se ti ne vedejo moteče; torej je nekaj narobe z otrokom),
- ◆ nemoč (vse kar znamo, smo že poskušali, tega ne bomo zmogli).

Tudi odrasli imajo v neprijetnem vzdušju več težav s samonadzorom. Ne zmorejo se vedno odzivati umirjeno, hkrati imajo manj moči za strategije preprečevanja in pozitivne pristope. Učinkovit pristop spremicanja motečega vedenja je model, ki spodbuja socialno-čustveni razvoj, zagotavlja podporo želenemu vedenju in preprečuje moteče vedenje. Tak model je Piramida poučevanja (slika 1; Fox, Dunlap, Hemmeter, Joseph in Strain, 2003). Dobri učitelji skrbno analizirajo lastno prakso in učenje učencev; odzivajo se glede na učne potrebe učencev, analizirajo svoje postopke in razmišljajo o tem, kaj bi lahko naredili, da bi bili bolj učinkoviti. Pokušajo 'videti učenje skozi oči učencev' in prepoznati 'učne sprožilce', ki vodijo k vzorcem motečega vedenja (Benedict, Homer in Squires, 2014).



Slika 1: Piramida poučevanja (Fox idr., 2003, str. 49).

Piramida poučevanja obsega štiri ravni, ki so v prispevku podrobneje opisane. Te štiri ravni zagotavljajo zadovoljevanje potreb vseh otrok, tudi otrok s posebnimi potrebami, kot so otroci z downovim sindromom (DS) in drugi otroci z motnjami v duševnem razvoju (MDR). Piramido poučevanja smo uporabili za vsebinski prikaz ugotovitev različnih avtorjev, tudi avtoric tega prispevka.

USTVARJANJE POZITIVNIH ODNOsov

Pozitivni odnosi med vzgojitelji/učitelji¹, otroki in starši so temelj vsakega programa vzgoje in izobraževanja. Odrasli, ki imajo pozitiven odnos z otroki, imajo tudi večji vpliv na otrokovo vedenje, ker jih otroci bolj pozorno poslušajo in spontano iščejo načine, kako pridobiti njihovo pozornost. V tem vzdružujo otroci razvijejo pozitivno samopodobo, zaupanje, občutek varnosti, kar vse prispeva k zmanjševanju motečega vedenja. V tabeli 1 so primeri, kako to dosežemo (prirejeno po: Joseph, Strain, 2004; Fox idr., 2003).

¹V prispevku je uporabljena beseda učitelj, čeprav primeri veljajo za vse pedagoške delavce (tudi vzgojitelje, pedagoge idr.).

Tabela: 1. Ustvarjanje pozitivnih odnosov z otroki

Strategije spoznavanja otroka	Strategije krepitve pozitivnega odnosa z otrokom
Staršem posredujemo vprašalnik o otrokovihi zanimanjih in priljubljenih predmetih, dejavnostih in osebah (igračah, igrah, glasbi, barvah, hrani).	Igramo se z otrokom v kotičku ali na igrišču. Sedimo poleg njega – npr. na šolskem avtobusu.
Poslušamo otrokove zamisli, zgodbe ...	Vsakega otroka pozdravimo ob prihodu.
Pogovarjamо se z otrokom med malico in sledimo njegovemu zanimanju.	Izdelek vsakega otroka razstavimo na vidnem mestu učilnice, skupnega prostora vrtca/šole.
Družino otroka obiščemo na domu.	Poudarimo otrokovo prizadevanje z opazno pohvalo.
Otroka spodbudimo, da prinese fotografije družine, omogočimo, da jih pokaže vrstnikom.	Imenujemo 'zvezdo' tedna, ko otrok lahko prinese nekaj od doma in to med igro v krogu deli z drugimi.
Seznamimo se s pomembnimi dogodki družine (prazniki – zlasti, kadar se ti razlikujejo od praznikov okolja, osebni dogodki – rojstni dan otrok, rojstvo sorojenca, počitnice); te dogodke predstavimo razredu.	V navzočnosti otroka pokličemo starše in sporočimo nekaj pozitivnega o otroku, lahko tudi napišemo pozitivno sporočilo.
Z otrokom izdelamo zvezek – vse o meni – in to predstavimo skupini vrstnikov.	Imamo skrivni pozdrav z otrokom, ki ga uporabimo kot spodbudo.
Naredimo seznam otrokovihi posebnosti – to napišemo na majico in mu dovolimo, da jo nosi cel dan.	Objamemo ga, mu pokažemo dvignjen palec, 'damo petko', ko mu nekaj uspe.
Naučimo se nekaj fraz v otrokovem maternem jeziku (če se ta razlikuje od jezika skupine).	Otroka držimo za roko, ko gremo na sprehod, na poti do jedilnice, garderobe.
Poizvemo, katera je otrokova priljubljena knjiga in jo preberemo v skupini/razredu.	Po 'težavnem dnevu' rečemo otroku: 'Žal mi je, da sva imela tak dan. Gotovo bo jutri bolje!'
Omogočimo otroku, da prinese posnetek priljubljene glasbe, risanke, filma in to predvajamo v skupini.	Ko se otrok po premoru vrne v skupino, mu povemo, kako smo ga pogrešali.

STRATEGIJE PREPREČEVANJA MOTEČEGA VEDENJA

Sem sodi ureditev prostora (okolja, učilnice, igralnice), poučevanje o vsakodnevnih rutinah, pričakovanem vedenju, pravilih, urnikih, pripomočkih. S preprostimi ukrepi pomembno prispevamo k pozitivnemu počutju in vedenju otrok (ustvarimo dobro organizirane kotičke, dostopnost pripomočkov, možnost izbire, omejimo odprte prostore ...). V to skupino strategij sodijo še spremembe okoliščin, ki bi lahko bile povod za moteče vedenje, ali pa te ustvarjajo pogoje, v katerih moteče vedenje deluje razbremenilno in samonagrajevalno.

Blaž je učenec 1. razreda OŠ, ima DS in 3 ure dodatne pomoči spec. pedagoginje, spremljevalca nima. V prvih treh mesecih je pogosto uhajal iz učilnice, tekal po hodnikih. To so mu telesno preprečevali, ga lovili in za roko pripeljali nazaj. Sam se ni vračal v skupino, besedna opozorila je preslišala. Pri skupinskih dejavnostih je sodeloval le ob stalni individualni podpori, ki jo je učiteljica lahko zagotovila le v nekaj kratkih, 5-minutnih intervalih med poukom, saj je Blaž s 25 vrstnikti delil pozornost dveh odraslih (učiteljice Maje in pomočnika Gregorja). Po hodnikih je tekal tudi ob menjavi prostorov, ko je razred šel na igrišče, na sprehod v okolico, v jedilnico, šolsko knjižnico. Po uvedbi nekaterih sprememb v okolju je bilo motečega vedenja bistveno manj (zmanjšalo se je za 60 %). Maja in Gregor sta k vratom učilnice postavila stojalo z Blaževimi priljubljenimi igračami – modeli vozil (gasilski tovornjak in rešilec s sireno). Ko je Blaž stekel od mize k vratom, da bi šel na hodnik, so igrače pritegnile njegovo pozornost in ga 'zadržale' v učilnici. Blažu so kratek čas容许了, da se je igral (2 minuti) in ga nato povabili v skupino. Ob menjavi prostorov so na tla/klop položili pisano podlago za računalniško miško; Blaž je rad sedel na nej in počakal, nato se je v vrsti pridružil drugim učencem. Učenje čakanja s sedenjem na podlagi je najprej krepila Petra (izvajalka individualne dodatne pomoči). Postopoma je podaljševala čas, ko je Blaž počakal na podlagi v kabinetu (medtem je Petra pripravljala didaktične pripomočke v njegovi bližini). Kasneje se je Blaž uspel tako vesti tudi v drugih prostorih; uporabili so isti predmet (podlago) in enak način krepitve z žetoniranjem (pohvalo in nalepka za uspešno čakanje; ko je zbral pet nalepk je, lahko igral računalniško igrico). Naloge, ki jih je Blaž zmogel opraviti samostojno na individualnih srečanjih v kabinetu brez stalne Petrine podpore, sta omogočala tudi Maja in Gregor v razredu. Organizirala sta dva kotička – enega s sestavljkami in drugega s kockami, kjer je Blaž samostojno ustvarjal, potem ko je kratek čas (5 minut) sodeloval v skupini vrstnikov ob Gregorjevi podpori). Tekanje in lovljenje po hodniku ali šolskem dvorišču so mu dovolili med kratkimi odmori, ko je imel možnost izraziti, kaj želi – izbiral je med tremi priljubljenimi dejavnostmi (tek, tobogan ali žoganje). Kadar je svojo željo izrazil z govorom, kartončkom s sliko in napisano besedo, so mu to omogočili. Želeno vedenje so razlikovalno krepili s kratkim odmorom (3 minute), ko je lahko tekal in se lovil, se spuščal po tobogantu ali se žogal. Te dejavnosti so mu omogočali

vsakokrat, ko je umirjeno izrazil svojo željo in ne takrat, ko se je moteče vedel (beganja in izmikanja nalogam). Ker so ciljno vedenje krepili po majhnih korakih (sprva je bilo dovolj, da je le ponovil besedo 'tek' in je lahko stekel na hodnik), je sprejemljivo izražanje zahteve kmalu postalо pogostejše od motečega vedenja. Beganje za Blaža preprosto ni bilo več tako učinkovito in potrebno, ker so bile želene oblike vedenja bolj učinkovite in prijetne (dogovorjeni tek, igranje s priljubljenimi igračami na stojalu pri vratih, čakanje na podlagi, s čimer si pridobiš 5-minutno računalniško igrico, samostojne naloge v dveh kotičkih). Uspeh, ki ga je Blaž dosegel, je hkrati pomenil tudi krepitev za učinkovito sodelovalno poučevanje Petre, Maje in Gregorja.

Tabela: 2. Postopki poučevanja s PPV in pripomočki v razredu/skupini
(prirejeno po Benedict idr., 2007, str. 183)

Strategije poučevanja, pripomočki	Opis za zgled
Plakat s pozitivno oblikovanimi pravili skupine/razreda.	Plakat naj obsega tri do pet pravil. Postavimo ga na vidno mesto (v višini pogleda otroka, brez zakrivanja s pohištвom ali pripomočki). Pravila naj bodo prikazana s slikami in besedilom.
Urnik dejavnosti skupine/razreda.	Urnik naj prikazuje zaporedje dogodkov- dnevnih dejavnosti ali rutin. Ta naj bo na vidnem mestu, dejavnosti pa prikazane s slikami in besedilom. Zelo priljubljeni so urniki, ki jih lahko spremenimo (če so sličice pritrjene z magnetom ali ježki, lahko sliko sprehoda/igrišča ob slabem vremenu zlahka zamenjamo s sliko družabnih iger, ki jih otroci igrajo v razredu).
Spodbujanje pričakovanega vedenja v vsaki rutini.	To so slikovni/besedni opisi želenega vedenja v vsaki rutini – malica, umivanje, jutranji krog ... Pripomoček je poljubne velikosti – v obliki plakata, knjižice, zloženke. Nekatera pričakovana vedenja (v manj kot 80 %) se ponavljajo v več rutinah (npr. roki ob telesu imaš v jutranjem krogu, v vrsti, med branjem pravljic).
Menjanje – sprememba dejavnosti.	Učitelji uporabljajo različne znake ob menjavi dejavnosti-slušne (zvonček, ploskanje, pesmica), gibalne (dvignjene roke), vidne (kratko prižiganje in ugašanje luči), prikazane s kretnjo. Ti znaki sočasno spremeljajo besedno navodilo ali sledijo z 10-minutnim zamikom.

Opozorilo pred spremembo dejavnosti.	Učitelj glasno opozori napove drugo dejavnost (ko preštejem do 10, pospravite – gremo na igrišče; še 1 minuta do umivanja...).
Opozorilo – pričakovano vedenje.	Vsaj en od učiteljev najmanj enkrat izreče opozorilo – imenuje pričakovano vedenje – enemu ali več otrokom, ko se ti ne vedejo moteče. Reče otrokom: Spomnите se na 'umirjen korak' (še pred odhodom na kosilo, ker po hodniku običajno pride do motečega vedenja otrok- tekanje in prerivanje).
Krepitev želenega vedenja.	Vsaj eden od učiteljev na nek način krepi (nagrajuje) želeno vedenje; krepitev naj bo sistematična in naj dopolnjuje besedno pohvalo. Primeri: učitelj vsakemu otroku (po želenem načinu umivanja rok), na roko poda nekaj kreme; potem ko je otrok pomagal vrstniku, dobi kartico s priznanjem. Krepitev lahko zagotovimo le z besedno pohvalo, kadar jo uporabimo dosledno in je otrok tega vesel – npr. potem ko so se nekateri otroci postavili v vrsto, rečemo: Peter, Miha, Sonja – odlično! Ste v vrsti, takoj po znaku.
Razmerje med pozitivnim in negativnim komentarjem naj bo 4:1.	Upoštevamo kakršnekoli komentarje, ki jih odrasla oseba izreče; pozitivni komentarji so lahko namenjeni enemu ali več otrokom, lahko so v obliki pohvale ali odobravanja (Všeč mi je, kako zbrano poslušaš! Hvala, ker si obesil kolebnico na svoje mesto. Ti si tako dober v razdeljevanju prtičkov!). Štejejo tudi splošni komentarji: Odlično! Čestitam! Bravo! Negativni komentarji so tiste učiteljeve izjave, ki obsegajo grajo, popravek ali neodobravanje. Primer: Nehaj! Prekini takoj! Zaradi tebe je Metka žalostna! Opraviči se! To ni bilo lepo od tebe! Nisi prijazen! Spet jokaš! Vedno si zadnji!
Usmerjena besedna pohvala.	Vsaj en učitelj izreče najmanj en pozitivni besedni komentar; ta naj bo usmerjen in naj sledi hitro po izkazanem želenem vedenju. Primer: Čestitam, ker si tako hitro našel svoj obešalnik. Zelo prijazno, da si Gorazdu posodil radirko. Občudujem te, da si tako umirjeno povedal, da te hrup moti. Splošne, neopredeljene pohvale niso vključene (Super! Lepo!).

STRATEGIJE SPODBUJANJA SOCIALNO-ČUSTVENEGA RAZVOJA

To so neke vrste učenja čustvene pismenosti. Obvladovanje čustev in boljši samonadzor neprijetnih čustev sta povezana s prepoznavanjem čustev, razumevanjem povezanosti čustev in reševanjem problemov ter rabo strategij za umirjanje, kar vse preprečuje vedenjske izbruhe. Reševanje problemov obsega prepoznavanje, da problem sploh imamo, iskanje več možnih rešitev, ocenjevanje posledic rešitev, načrtovanje izvedbe in nato ocenjevanje učinkovitosti rešitve. Spretnosti sklepanja prijateljstev so: deliti nekaj z nekom, izmenjevanje, izražanje predlogov v igri, izražanje potrebe po pomoči in sprejemanje pomoči, izražanje komplimentov, učinkovito reševanje skupnih težav, kot so npr. zbadanje, izzivanje. Tako kot vsi drugi postopki poučevanja tudi to področje zahteva skrbno načrtovanje, individualizacijo in zagotavljanje številnih učnih priložnosti za nove izzive. Pomembno je spoznavanje čustvenega besednjaka. Nove besede poučujemo s prirejanjem besede k sliki obraza, ki izraža določeno čustvo ali občutek, branjem zgodb s tem besednjakom, didaktičnimi igrami (npr. spomin, karte – s pari beseda in slika). Uvajanje nadomestne in podporne komunikacije pri otrocih z razvojnim zaostankom in osebah z MDR, ki (še) nimajo dobro razvitega besednega govora, je za njihov socialno-čustveni razvoj ključnega pomena in pomembno prispeva k zmanjševanju motečega vedenja (Jurišić, 2012).

Otroci z DS izražajo več motečega vedenja kot otroci z značilnim razvojem. Spodbudno pa je, da jih zato vrstniki ne odklanjajo. Moteče vedenje pri otrocih z značilnim razvojem pogosto povzroča odklanjanje vrstnikov, pri otrocih z DS je to drugače. Zdi se, da otroci z značilnim razvojem razvijejo odnos z otroki z DS, ki ni povsem 'enakopraven'. To je posledica spoznanja, da vrstniki z DS potrebujejo več podpore in vodenja. V zgodnjem otroštvu se otroci lahko naučijo o odnosih, ki temeljijo na podpori in pridobijo izkušnje razumevanja oseb s posebnimi potrebami za vse življenje (Laws, Taylor, Bennie in Buckley, 1996).

NAČRTOVANJE INTENZIVNIH INDIVIDUALIZIRANIH POSTOPKOV

Ukrepanje na moteče vedenje je potrebno takrat, ko to vedenje ovira socialne stike, odnose, povzroča poškodbe ali bolečino drugim ali osebi, ki to vedenje izvaja ali pa z njim ovira učenje. Včasih je težko presoditi, kdaj je neko vedenje problematično in kdaj gre za vedenje, ki je v razvoju značilno in bo hitro izzvenelo. Tudi zato je pomembno, da starši in strokovnjaki, ki se ukvarjajo z zgodnjo obravnavo malčkov z DS, prepoznavajo tista vedenja, ki so značilna za malčke z DS in lahko v kasnejšem razvojnem obdobju postanejo zelo težavna.

Podpora pozitivnemu vedenju (PPV) je dokazano (v številnih raziskavah) učinkovit pristop, ki temelji na humanističnih vrednotah. Tak intenzivni pristop potrebuje približno 4 % otrok z značilnim razvojem (Fox idr., 2003), sicer pa je manj intenzivno moteče vedenje opaziti pri 10 % otrok (Benedict idr., 2007). Približno 25 % oseb z MDR izraža moteče vedenje, ki ogroža njihovo telesno zdravje, odnose z bližnjimi, omejuje njihove razvojne, socialne izkušnje, ovira učenje in kognitivni razvoj in v določenih primerih tudi finančno obremenjuje družino ali družbo (Weis, 2014). Tako izrazito vedenje imenujemo tvegano vedenje. Intenzivni program PPV vključuje postopke za prepoznavanje dogodkov, okoliščin in stikov, ki sprožajo težavno vedenje, funkcijo/namero takega vedenja in podporne strategije za preprečevanje težavnega vedenja in učenja novih spretnosti. Cilj PPV je pomagati otroku razviti nove socialne in komunikacijske spretnosti, spodbujati pozitivne odnose z vrstniki in odraslimi ter izboljšati kakovost življenja.

Kako prepoznamo namero/funkcijo motečega vedenja, je podrobno opisano v drugem prispevku (Kodrič in Jurišić, v tem zborniku). Pri osebah z MDR je izmikanje/umik najpogostejša funkcija motečega vedenja (približno 20 % vseh oblik). Vsak se kdaj želi umakniti ali izogniti zmedi, motečim dražljajem, kritikam, zahtevam in osebam. Vsak si tudi želi pozornosti določenih oseb ali pridobiti nekatere stvari. Kadar se znamo o tem dogоворiti, lahko zagotovimo zadovoljitev teh potreb. Osebe z MDR si to težje zagotovijo, zlasti jih pri tem ovira zmanjšana zmožnost sporočanja (zaradi primanjkljajev na področju govora, jezika, komunikacije). Zato za zadovoljitev osnovnih potreb večkrat uporabijo moteče vedenje. V tabeli 3 so predstavljene ugotovitve, ki so jih avtorji dobili z analizo 1272 programov spreminjaanja motečega vedenja oseb z MDR. Razberemo lahko okoliščine in predhodnike motečega vedenja, v desnem stolpcu pa so opisi želenih komunikacijskih vzorcev. Ta sporočila (izražena z besedo ali pa z nadomestnimi sredstvi) zagotavljajo osebam z MDR, da dobijo želeno in zvrnejo neželeno, vendar le kadar zmorejo to sporočiti in jih okolica 'sliši', razume in jim to, kadar je mogoče, tudi zagotovi. Če svojih potreb ne zmorejo sporočiti na sprejemljiv način, poskušajo to doseči na način, ki je zanje izvedljiv – z motečim vedenjem. Komunikacijski vzorci v desnem stolpcu tabele 3 so lahko tudi vodilo, kaj poučevati in spodbujati, ko izbiramo sporočila za podporno in nadomestno komunikacijo. Lepo je, če imamo to v mislih tudi pri poučevanju otrok, saj pretiravanje z učenjem kreterij za najrazličnejše živali (kokoš, krava, koza, ovca) ali rastline (marjetica, zvonček, tulipan) ni pomemben prispevek h kakovosti življenja, zlasti ne v kasnejših razvojnih obdobjih. Kadar je obseg naučenih kreterij/znakov omejen, jih je treba tudi bolj skrbno izbrati in upoštevati komunikacijske namere. Uvajanje učenja podporne in nadomestne komunikacije za osebe z MDR, med njimi tudi osebe z DS, ki niso razvile besednega govora ali pa je njihov govor manj razumljiv, je tako učinkovit postopek preprečevanja motečega vedenja. Kadar pa ugotovimo komunikacijsko namero motečega vedenja, to vedenje skušamo zamenjati z nadomestnim vedenjem z enako namero in ga razlikovalno krepimo; ta program učenja komunikacije obsega tudi reaktivne postopke. Poleg umika oziroma izmikanja, je najpogostejša funkcija motečega vedenja oseb z MDR pritegniti po-

zornost drugih (18 % oblik motečega vedenja; McClean in Grey, 2012). Težava teh oblik vedenja je prav v tem, da jih otroku pomembne osebe pogosto krepijo s tem, da oseba z MDR z motečim vedenjem pridobi njihovo pozornost. Kadar je drugačna, nadomestna in želena oblika vedenja bolj učinkovita, ni več potrebe, da bi to željo izražali z motečim vedenjem, zato se nje-gova pogostost zmanjša. **Krepitev želenega vedenja je torej učinkovit način zmanjševanja motečega vedenja.**

Tabela: 3. Hipoteze o nameri/funkciji komunikacije (McClean in Grey, 2012, str. 225)

Funkcija vedenja in predhodnik vedenju (antecedent)		Komunikacijski vzorec, ki je lahko nadomestno – pozitivno vedenje – sporočilo
Izmikanje spremembi	Prehod na novo dejavnost, sprememba rutine, presenečenje, razočaranje	Kaj bomo zdaj? Kaj sledi?
Izmikanje zmedi	Zapleteno besedno pojasnjevanje	Sem zmeden/a
Izmikanje dražljajem	Hrup, gneča, poseganje v osebni prostor	Potrebujem odmor!
Izmikanje popravi	Poprava, kritika, zbadanje	Prenehaj!
Izmikanje zahtevi	Zahteva po sodelovanju v manj priljubljeni dejavnosti	NE!
Izmikanje osebi	Omejitev osebnega prostora, prihod določene osebe	Pojdi stran!
Pridobivanje pozornosti	Ni določenega vedenja (opazen je namen pridobiti pozornost)	Poglej me, Govori z menoj.
Pridobiti osebo	Umik od določene osebe	Pridi sem!
Pridobiti pijačo	Zavrnitev pijače	Želim piti!

Učenje izražanja zahteve je neke vrsta ključna spremnost za otroke z DS in druge osebe z MDR (Feeley in Jones, 2008). Tako imenujemo tiste spremnosti, ki učinkujejo kot izboljšanje tudi na drugih pomembnih področjih razvoja. Pri otrocih z DS so ključne spremnosti še: delovno pomnenje in posnemanje. Močno področje otrok z DS je posnemanje gibanja in vidnih dražljajev, šibko področje pa je posnemanje glasov. Te ugotovitve lahko s pridom uporabimo pri načrtovanju PPV.

MOTEČE VEDENJE OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM IN DRUGIH OTROK Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Prevladuje prepričanje, da so otroci z DS vedno dobre volje, sočutni, prijazni in vodljivi. Vendar raziskave ne potrjujejo domnev o enotni vedenjski sliki 'lahkotnega temperamenta', temveč poudarjajo pomembne razlike med otroki z DS. Razlike so povezane z več dejavniki: z ravnijo otrokovih sposobnosti/razvoja, kronološko starostjo, spolom, metodami vzročenja.

Vzorce motečega vedenja oseb z DS pogosto opisujemo kot: nevoldljivost – nesodelovanje, izmikanje, izbruhi, samogovori (Feeley in Jones, 2008). Veliko teh vzorcev vedenja je povezanih s težavami pozornosti, s težavami v razvoju govora in jezika, kar vse pomembno vpliva na socialne spremnosti in posledično na vedenje (Laws idr., 1996). Mnogo otrok z MDR se vede agresivno zaradi primanjkljaja na področju jezika in socialnih spremnosti, ki bi jim omogočile izraziti svoje misli in občutke na bolj socialno sprejemljive načine (Kanne in Mazurek, 2011 v Weis, 2014). Poleg tega so značilni tudi nekateri biološki dejavniki (povezani tudi z DS – npr. različne bolezni, motnje spanja idr.). Izsledki raziskav kažejo, da vedenjski vzorci oseb z DS, ki so povezani z bojaljivostjo, depresivnostjo in umikom, z leti postajajo pogosteji in intenzivnejši (Feeley in Jones, 2008).

VEDENJE IZMIKANJA, TRME IN UČINKOVITA PRISRČNOST OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

Moteče vedenje otrok z DS se kaže kot izmikanje, kar imenujejo tudi 'trma'. Tako vedenje je zlasti odziv na previsoke zahteve; te so nad otrokovo razvojno ravnijo. Z izmikanjem in neke vrste zlorabo socialnega vedenja otroci dosežejo umik zahteve. To ima lahko neugodne posledice na učni napredok. Moteče vedenje otrok z DS je včasih lahko celo razlog, da so izključeni iz izobraževalnega okolja otrok z značilnim razvojem, kar ima dodatno neugodne posledice (Feeley in Jones, 2006). Sprejetost otrok z DS med vrstniki je povezana z vedenjem v razredu in jezikovnimi spremnostmi. V Sloveniji je to v ospredju predvsem v predšolskih programih, ko imajo otroci z DS več možnosti za skupno učenje z vrstniki z značilnim razvojem. Wishartova (1993) je proučevala **strategije izmikanja**, ki jih uporabljajo otroci z DS pri učenju. Te strategije morda pojasnjujejo tudi razlike v razvoju otrok z DS – morda bi z uspešnimi strategijami poučevanja preprečili tako vedenje pri malčkih in jim tako omogočili večji napredek v razvoju. Zdi se, da se otroci z DS pogosteje nekako 'izključijo', ravno ko naj bi se potrudili, da neko nalogo rešijo. Pripravljeni so reševati le tiste naloge, ki so v ozkem pasu primerne zahtevnosti – samo malo bolj ali manj zahtevne od tistih, ki jih že obvladajo. Otroci z DS doživljajo naloge, ki so na nek način manj zahtevne in pričakujemo, da bodo zanje primerne, ker so jih

v prejšnjih preskusih že rešili, kot preveč zahtevne in niso uspešni pri njihovem reševanju. Zahtevnejših nalog se največkrat sploh ne lotijo in se jim raje izognejo.

Wishartova (1993) je ugotovila, da imajo različni vedenjski vzorci izmikanja otrok z DS dve skupni značilnosti: 1) otroci so pri teh vzorcih vztrajali, dokler jim ni uspelo, da je bila zahteva umaknjena, in 2) socialne spretnosti so 'zlorabljeni', da bi odraslega na nek način »prepričali«, da zahtevo umakne. Ena izmed takih strategij je očesni stik z osebo, ki jih sooča z zahtevo (npr. namesto da bi reševali nalogo- iskali skriti predmet – so se rahlo nagnili vznak, vzdrževali očesni stik, se nasmehnili in odklonili vsak poskus dejavnega reševanja naloge, vse dokler odrasli niso odnehalni). Druge strategije, ki so jih raziskovalci opazili, so bile še: ploskanje, mahanje, skrivanje pod mizo, pačenje ali izvajanje raznih norčij – kot npr. pretvarjanje, da zvoni telefon. Prav ti vedenjski vzorci so prispevali k ustvarjanju stereotipnega prepričanja o tem, da so otroci z DS srečni in prisrčni. Ti vedenjski vzorci so sicer simpatični in očarljivi, vendar hkrati ovirajo otrokovo učenje in napredovanje.

Pritisik vsakodnevnega življenja je morda prav v tem, da celo skrbni starši z najboljšimi nameni nudijo otrokom preveč pomoči pri nalogah, ki bi jih zmogli otroci sami, če bi le imeli več časa. Starši otrok z DS so soočeni z zahtevnimi izzivi, da svoje otroke prepričajo, da se trud izplača, četudi nimajo na voljo veliko časa. Izsledki raziskav, ki jih je opravila Wishartova (1993), spodbujajo starše, da prepoznao vzorce motečega vedenja izmikanja pri otrocih z DS, ki se že v zgodnjem otroštvu trudijo izogniti naporom in se izmikajo dejavnemu reševanju nalog, kar njihov zaostanek v razvoju še povečuje. Biti moramo zelo iznajdljivi, da odkrijemo vedenjske strategije izmikanja pri vsakem otroku z DS, spoznamo okoliščine, v katerih jih najpogosteje uporabljajo in načine, kako jih obiti. Pri tem bomo bolj uspešni, če združimo moči – starši, vzojitelji, strokovnjaki in raziskovalci.

Z NALOGAMI PRIMERNE ZAHTEVNOSTI SPODBUJAMO SODELOVANJE IN PREPREČUJEMO IZMIKANJE S TRMO

Raziskave o učinku preveč zahtevnih nalog na vedenje učencev so pokazale, da take naloge hitro odvrnejo otroka od dejavnosti in so povod za moteče vedenje. Preveč zahtevne naloge so neke vrste nasilni dražljaj za učence, nanj se odzovejo z izmikanjem. O takih izsledkih poročajo avtorji raziskav ne glede na to, ali so proučevali učno/šolsko okolje ali ne (Umbreit, Lane in Dejud, 2004).

Analiza funkcije vedenja je nekakšen model odločanja, ko iščemo odgovor na dve vprašanji: a) ali se učenec zmore učinkovito želeno vesti, kar je hkrati nadomestno vedenje motečemu, in b) ali je njegovo učno okolje v skupini/razredu primerno. (Umbreit, Ferro, Liaupsin in Lane, 2007).

Značilno vedenje izmikanja pri otrocih z DS je povezano z zahtevnostjo nalog. Kadar ima otrok občutek, da so naloge prezahtevne, se jim poskuša izogniti in ne sodeluje. Izbera nalog primerne

zahtevnosti je zato ključna spremnost učinkovitega spodbujanja in poučevanja. Mnogi strokovnjaki in starši ob tem želijo natančno oceno sposobnosti (ki je lahko izražena v mesecih mentalne starosti). Lahko sicer sklepamo: za otroka, ki pri starosti 7 let na razvojnem preizkusu doseže mentalno starost 28 mesecev, so primerne zahteve, ki jih otroci z značilnim razvojem rešijo pri 28 mesecih. Vendar je tako sklepanje preveč splošno in zavajajoče. Otroka z razvojnim zaostankom ni mogoče preprosto enačiti z mlajšim otrokom. Bolj učinkovito je, če primernost nalog ocenjujemo po odzivanju otroka. Ta podatek pove več od rezultata na razvojnem preizkusu. Branje teh odzivov zahteva skrbno opazovanje, preizkušanje in sodelovanje staršev in strokovnjakov. Prezahtevne so tiste naloge, ki povzročajo frustracijo, to pa lahko razberemo iz odzivanja.

Gickling in Armstrong (1978) sta ugotovila, da prezahtevne naloge obsegajo manj kot 70 % znanih elementov, pri branju pa manj kot 90 %. Primerne naloge obsegajo 70–85 % znanih elementov, pri branju pa 93–97 % znanih besed. Premalo zahtevne pisne naloge, ki jih učenec rešuje sam, obsegajo več kot 90 % znanih elementov, za branje pa 97 %. Med reševanjem teh nalog so raziskovalci ugotavljali odstotek opravljenih nalog vsakega učenca, vedenje dejavnega dela in zasledili značilni vzorec. Kadar so bile naloge prezahtevne, je bilo sodelovanje – reševanje nalog – nizko (30–50 %). Kadar so bile primerno zahtevne, je bilo reševanje nalog na visoki ravni (85–100 %). Tudi kadar so bile naloge prelahke, je bila raven reševanja nizka (približno 50 %). Ti odstotki kažejo čas dejavnosti - učenci so hitro in točno dokončali lahke naloge in nato preostanek časa niso delali nič – ko so enkrat nalogu končali, so le mirno sedeli in se pretvarjali, da nekaj počno. Zmanjšali so dejavnost, učne priložnosti, kar so odlične okoliščine za moteče vedenje.

ZAKLJUČEK

Neustrezna pričakovanja lahko vodijo do vedenja, ki ovira otrokov razvoj (Van Hooste in Maes, 2003). Številne raziskave, ki so proučevale razlike med malčki z DS in malčki z značilnim razvojem, ugotavljajo pomembne razlike v temperamentu, rabi kretenj, oglašanju in zblížanju s starši (Shonkoff, 1992; Kelly in Bernard, 2000). Starši otrok z razvojnimi motnjami imajo več težav pri prepoznavanju znakov (signalov) in pri spodbujanju njihovega učenja. Ker starši pričakujejo, da bo njihov otrok z DS manj odziven, samodejno razvijejo bolj voden (usmerjen) slog komuniciranja (Kelly in Bernard, 2000). Žal pa je usmerjena komunikacija povezana z večjim tveganjem za zmanjšanje dejavnosti otroka, za naučeno nebogljenoost, nižjo motivacijo in rigidnost, ki je pri otrocih z DS pogosta (Pretis, 2000). Odločilen dejavnik pri tem, kako uspešna bo interakcija med starši in otroki, je v sposobnosti staršev, da svoje vedenje prilagodijo odzivom in pobudam otroka.

S težavami v komunikaciji so pri osebah z MDR povezane različne oblike motečega vedenja: agresivnost, avtoagresivnost, nemirnost, pasivnost itd. (Sigafoos, 2004). Če neko vedenje želimo odpraviti, otroku onemogočimo izražanje želene namere. Povsem mogoče je, da bo ta

le zamenjal komunikacijsko sredstvo (z drugo obliko vedenja, ki bi bila lahko spet moteča). Bolj učinkovito je, če prepoznamo komunikacijski namen vedenja in hkrati otroka poučujemo, kako naj enak cilj doseže drugače – s sprejemljivejšim vedenjem (Jurišić, 2012). Tem zahtevnim postopkom se včasih lahko izgonemo s preprostejšimi ukrepi preprečevanja motečega vedenja. Starši in učitelji otrok s posebnimi potrebami se nenehno soočajo z dvomom, kako ločevati, kaj otrok ne zmore in česa noče. Učinkovite strategije, s katerimi preprečujemo tudi moteče vedenje izmikanja in jih lahko uporabimo pred nastopom motečega vedenja, so strategije pozitivne vedenjske podpore, ki smo jih predstavili s Piramido poučevanja. V zaključku povzemamo strategije za omejevanje izmikajočega vedenja pri otrocih z DS, sledimo vsebinski zasnovi piramide poučevanja in primera za učenca Blaža:

- 1) zagotovimo spodbudno učno okolje, dodatna pomagala, uporabimo spodbude in namige, ki otroku olajšajo sodelovanje;
- 2) znižamo zahtevnost naloge; ko jo otrok reši, postopoma zahtevnost zvišujemo;
- 3) spodbujamo izražanje občutkov, zahtev, potreb na sprejemljiv način (z govorom ali nadomestnimi načini sporočanja);
- 4) strategije, ki sledijo vedenju, usmerimo predvsem v krepitev uspešnega reševanja naloge – tako otroke naučimo, da se trud obrestuje. Pri tem učenju je ena od učinkovitih tehnik žetoziranje.

Viri

- Benedict, E. A, Brownell, M. T., Park, Y., Bettini, E. A. in Lauterbach, A. A. (2014). Taking Charge of Your Professional Learning: Tips for Cultivating Special Educator Expertise, *Teaching Exceptional Children*, 46(6), 147–157.
- Benedict, E. A., Homer, R. H. in Squires, J. K. (2007). Assessment and implementation of positive behavior support in preschools. *Topics in Early Childhood Special Education*, 27(3), 174–192.
- Carr, E. G., Dunlap , G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W. , ... Fox , L . (2002) . Positive behavior support: Evolution of an applied science . *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4–16.
- Feeley, K. M. in Jones, E. A. (2006). Addresing challenging behavior in children with Down syndrome: The use of appliedbehaviour analysis for assessment and intervention. *Down Syndrome Research and practice*, 11(29), 64–77.
- Fox, L., Dunlap, G., Hemmeter, M. L., Joseph, G. E. in Strain, P. S. (2003). The Teaching Pyramid. *Young Children*, 58(4), 48–52.
- Gickling, E., in Armstrong, D. (1978). Levels of instructional difficulty as related to on-task behavior, task completion, and comprehension. *Journal of Learning Disabilities*, 11, 559–566.
- Joseph, G.E. in Strain, P.S. (2004). Building positive relationships with young children. *Young Exceptional Children*, 7(4), 21–28.
- Jurišić, B. D. (2012). Podpora in nadomestna komunikacija je za nekatere med nami edina možnost. *Naš zbornik*, 45 (2), 3–15.

- Kelly, J. F. in Bernard, K. E. (2000). *Assessment of parent-child interaction: implications for early intervention.* V J. P. Shonkoff, S. J. Meisels (ur.) *Handbook of Early Childhood Intervention* (2. Izd., str. 258–289). New York: Cambridge University Press.
- Lane, K. L., Rogers, L. A., Parks, R. J., Weisenbach, J. L., Mau, A. C., Mervin, M. T. in Bergman, W. A. (2007). Function-Based Interventions for Students Who Are Nonresponsive to Primary and Secondary Prevention Efforts: Illustrations at the Elementary and Middle School Levels, *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 15(3), 169–183.
- Laws, G., Taylor, M., Bennie, S. in Buckley, S. (1996). Classroom behaviour, language competence, and acceptance of Children with Down syndrome by their mainstream peers. *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (3), 100–109.
- McClean, B. in Grey, I. (2012). Component analysis of positive behaviour support plans. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 221–231.
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behavior when supporting people with a learning disability and people with autism.* Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pretis, M. (2000). Early intervention in children with Down's syndrome: From evaluation to methodology. *Infants and Young Children*, 12 (3), 23–31.
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W. in Upshur, C. C. (1992). *Development of infants with disabilities and their families.* V J. F. Kelly in K. E. Bernard (ur.). *Assessment of parent-child interaction.* New York: Cambridge University Press.
- Sigafoos, J. (2004). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. V R. Sandieson, V. Sharpe, J. Hourcade (ur.) *Social and Communication Skills in Developmental Disabilities.* Austin: PRO-ED: 92–100.
- Umbreit, J., Lane, K. L. in Dejud, C. (2004). Improving classroom behavior by modifying task difficulty: Effects of increasing the difficulty of too-easy tasks. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1, 13–20.
- Umbreit, J., Ferro, J., Liaupsin, C. J., in Lane, K. L. (2007). Functional behavioral assessment and function-based intervention: An effective, practical approach. Upper Saddle River: Prentice-Hall Wood.
- Umbreit, J., Liaupsin, C. J., in Gresham, F. M. (2007). A treatment integrity analysis of function-based intervention. *Education and Treatment of Children*, 29, 549–571.
- Van Hooste, A. in Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25 (4), 296–309.
- Watson, T. S. in Steege, M. W. (2003). *Conducting school – based functional behavioral assessments, A Practitioner's guide.* New York: Guilford Press.
- Weis, R. (2014). *Introduction to Abnormal Child and Adolescent Psychology.* Examining childhood psychopathology from a developmental perspective. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Wishart, J. G. (1993). Learning the hard way: Avoidance strategies in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(2), 47–55.

Polonca Kostov, univ. dipl. psih.,
Center za usposabljanje, delo in varstvo Matevža Langusa, Radovljica

Maja Štante Vouk, univ. dipl. psih.,
Varstveno delovni center Tončke Hočevar, Ljubljana

ODZIVANJE NA NEŽELENO IN TVEGANOV VEDENJE

IZVLEČEK

Prispevek obravnava temo neželenega in tveganega vedenja in različne odzive na tovrstno vedenje oseb z motnjami v duševnem razvoju. Tvegano je vedenje, ki je povezano z nasiljem in nevarnostjo poškodb. Zato se kot skrajna možnost za odziv na tvegano vedenje, ko ni več drugih ustreznejših, uporablja telesno omejevanje vedenja. Telesno omejevanje vedenja je lahko problematično, ker posega v osnovne pravice posameznika, hkrati pa obstaja možnost zlorab.

Poglavlje o odzivanju v kriznih situacijah nam da vpogled v upravljanje s krizno situacijo. Spoznamo načine, kako v različnih fazah krize delujemo preventivno, da ne bi prišlo do tveganega vedenja. V nadaljevanju izvemo, kako se najbolje odzovemo, če nastopi tvegano vedenje, kljub uporabljenim predhodnim pristopom. Pomemben je tudi čas po krizi, ko pomagamo osebi z motnjo v duševnem razvoju in udeležencem, da se razbremenijo in da se iz krize nekaj naučimo. V okviru preventive je poudarjen pomen načrtovanja upravljanja s krizo. Na koncu avtorici predstavita- na primeru politike v Združenem kraljestvu - nujnost oblikovanja tovrstne politike omejevanja vedenja pri nas, ki je pomemben člen med zakonodajo, ki ščiti uporabnika, in ravnanjem v praksi.

UVOD

Osebe z motnjami v duševnem razvoju potrebujejo vodenje in ustrezno podporo tako med odraščanjem kot tudi v odraslosti. Kadar imajo težave z razumevanjem in odzivanjem na življenske situacije, predvsem nove, potrebujejo pomoč, da težave premagajo in da se po možnosti naučijo česa novega, kar jim bo pomagalo v podobnih življenskih situacijah.

Do neželenega vedenja prihaja, ker imajo osebe z motnjami v duševnem razvoju težave z razumevanjem situacij in naših zahtev. Zanje so le-te morebiti nove, nimajo potrebnega znanja ali veščin, da bi se nanje ustrezno odzvale ali pa imajo težave s komunikacijo. Takšna situacija v njih povzroča stres, vznemirjenje, strah ali jezo, ki lahko, če osebe z motnjami v duševnem razvoju ne dobijo ustrezne pomoči ali vodenja, sproži neželeno vedenje. Pri nekaterih osebah pa lahko takšna situacija sproži tudi tvegano vedenje.

V prispevku predstavlja odzivanje na neželeno vedenje, sekundarno preventivo in ravnanje v kriznih situacijah, ko neželeno vedenje preraste v tvegano vedenje.

Poudarjava tudi potrebo po oblikovanju politike odzivanja na tvegano vedenje, po njenem sprotnem preverjanju in dograjevanju v ustanovah, v katerih se osebe z motnjami v duševnem razvoju izobražujejo, zaposlujejo in v njih bivajo, kar bo v pomoč in podporo njim samim in njihovim svojcem.

OPREDELITEV TVEGANEGA VEDENJA

Tvegano vedenje je kulturno nesprejemljivo vedenje takšne jakosti, pogostosti ali trajanja, da obstaja velika verjetnost, da bo ogrožena fizična varnost osebe in/ali ljudi v njenem okolju. Zelo verjetna posledica za osebo s tveganim vedenjem je tudi omejevanje vključevanja v okolje (Emerson, 1995).

V ustanovah, ki nudijo storitve osebam z motnjami v duševnem razvoju, se na takšna, ponavadi prepozna vedenja, ki so povezana z visokim tveganjem poškodb osebe, ki se tvegano vede in/ali ostalih v njeni bližini, najpogosteje odzivajo s telesnim omejevanjem. Tvegano vedenje je torej tisto neželeno vedenje, ki je ogrožajoče, zato se je treba nanj takoj odzvati.

Tvegana vedenja so:

- ◆ nasilje do ljudi,
- ◆ nase usmerjeno nasilje ali samopoškodovanje,
- ◆ obnašanje brez upoštevanja lastne varnosti ali varnosti drugih (hoja po prometni cesti, netenje ognja)
- ◆ uničevanje lastnine.

Tvegano vedenje povzroča stres tudi pri svojcih in osebju (mišljeno je osebje v ustanovah, kjer se osebe z motnjami v duševnem razvoju šolajo, zaposlujejo, bivajo), ko se srečajo s takšnim vedenjem. Za ustrezno odzivanje je pomembno, da v podpori osebi z motnjo v duševnem

razvoju, osebje v ustanovah in svojci, nadzorujejo svoja čustva, da bi lahko ravnali čim bolj razumno. To je mogoče, ko tudi sami prepoznaajo lasten odziv, lastne meje in poskušajo poskrbeti zase ter poiskati pomoč.

Pristop, v katerem v prvi vrsti poskušamo razumeti odzivanje oseb z motnjo v duševnem razvoju in jim tako učinkoviteje pomagati, je spremenil pogled na neželeno vedenje in ravnanje. V odnosu do neželenega vedenja je v skladu z vrednotami stroke bolj priporočljivo proaktivno delovanje, se pravi delovanje vnaprej, kot pa le odzivanje na neželeno vedenje oziroma reaktivno delovanje.

Glede na to, da vseh situacij v življenju ni mogoče predvideti in vseh stresov ni mogoče preprečiti, se bo še vedno dogajalo, da se bomo morali občasno zgolj odzivati na neželeno vedenje. Pri nekaterih osebah s težjimi oblikami motenj, pri katerih je bilo že opaziti tvegano vedenje, je še posebej zahtevno oblikovati proaktivne pristope in bo še vedno potrebno načrtovati reaktivne pristope.

RAZVOJ TVEGANEGA VEDENJA

V podpori posameznika upoštevamo dejstvo, da je ob izbruhu nasilnega vedenja oseba vzburenja. Občutki vzburenosti lahko postopoma naraščajo in se od najvišje dosežene stopnje potem spet polagoma znižujejo (Paley, 2012). Nekatera tvegana vedenja pa imajo drugačen potek, nastopijo impulzivno, z visoko jakostjo vzburenosti, kar v precejšnji meri zoži možnosti odzivov.

Občutki vzburenosti se kažejo v možganskih in kemičnih spremembah v telesu: srce bije hitreje, dihanje je pospešeno, pojavi se rdečica, mišice se zategujejo. Pozornemu opazovalcu lahko ti prvi znaki vzburenja, ki se kažejo navzven z govorico telesa, z obrazno mimiko, veliko povedo in ga usmerijo v nadaljnje ravnanje in podporo. Čustveni odzivi na naše notranje in okoljske dražljaje se pogosto izrazijo skozi telo. Posameznik z motnjo v duševnem razvoju se ne zaveda, da so prav čustva v njem sprožila določeno napetost in jih brez učenja načinov nadzorovanja ne obvladuje. Običajno svojih čustev ne prepozna in ne razume, zakaj se pojavljajo in kaj jih povzroča.

Sprožilni dogodek

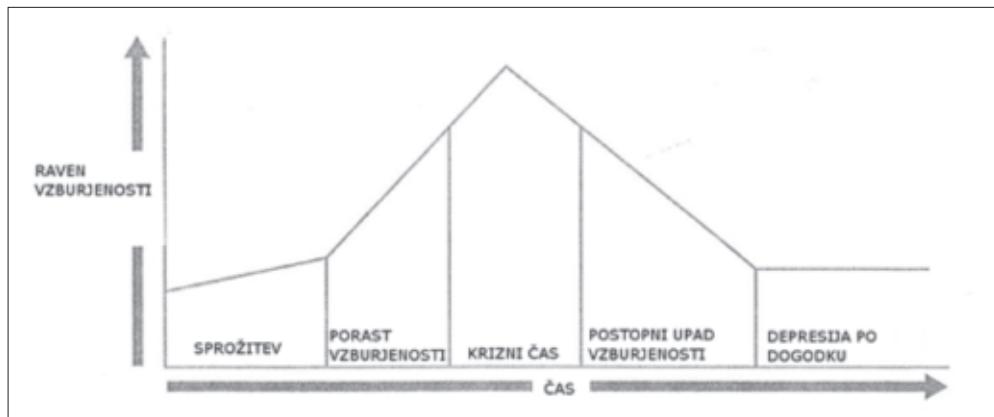
Čustveno vzburenje nastopi, ko je oseba izpostavljena sprožilnemu dogodku. Sprožilci so osebni, vsakogar od nas vnemiri kaj drugega. Običajno gre za dogodke v okolini, včasih pa se nekaj dogaja v našem telesu, na primer bolezen, bolečina, neugodje, težke misli. Sprožilci so lahko lakota, strah, hrup, odpoved priljubljene dejavnosti na urniku, kadar je motena predvidljiva rutina, ko se postavi meja itd.

Umik sprožilcev je tako lahko učinkovit način za zmanjšanje vzburenosti. Prav zato je pomembno, da jih pravočasno prepoznamo.

Dogodek, ki sproži čustveno vzburenost, je prva od petih stopenj vzburenosti (sprožilni do-

godek, porast vzburjenosti, krizni čas, postopni upad vzburjenosti, depresija po dogodku). Za večino tveganih vedenj je značilen tak stopenjski potek vzburjenosti in dogodkov. Vsaka od petih stopenj se lahko razlikuje po dolžini trajanja in v vsaki od stopenj osebi s tveganim vedenjem namenjamo specifično podporo.

To dogajanje, s povečanjem ravni vzburjenosti, lahko odčitamo tudi na grafu :



*Slika 1: Prikaz poteka vzburjenosti ob tveganem vedenju
(prirejeno po Paley, 2012, str. 47)*

Porast vzburjenosti

Oseba doživlja naraščanje čustvene vzburjenosti. Tipične spremembe v tej fazi vključujejo: povečano aktivnost, nezmožnost sedeti pri miru, hitro dihanje, nemir, potenje, zardevanje, agresivno komunikacijo, neodzivanje na preproste zahteve itd.

Za zmanjšanje stopnjevanja vzburjenosti lahko osebo umaknemo iz okolja, ki sproži tvegano vedenje, ponudimo načine za umirjanje, se odzivamo umirjeno, z uporabo razumljivega jezika, z zadovoljtvijo potreb, ki jih lahko uresničimo.

Krizni čas

V tej fazi je oseba v stanju velike čustvene vzburjenosti in lahko kaže zelo tvegana vedenja. Krizni čas običajno traja kratko, vedenje osebe pa lahko vključuje verbalno agresijo, fizično agresijo, uničevanje lastnine, poškodovanje samega sebe. Če so sprožilci še naprej prisotni, ali odzivi ljudi postanejo zanje sprožilci, potem se lahko pri osebi vrstijo dogodki eden za drugim. Zato je pomembno, da zagotovimo varnost posamezniku, ljudem v bližnji okolini, osebju, v kar v največji meri zmanjšamo besedno komunikacijo, a poskrbimo za jasno sporazumevanje s kolegi, člani tima. Usposobljeno osebje (treningi varnih telesnih prijemov) bo v krizne situacije vstopalo z večjo gotovostjo, kar bo zaznal tudi posameznik, ki se odziva s tve-

ganimi vedenji. Manj bo tudi občutkov strahu in stresnega doživljanja situacije, pa tudi po samem kriznem dogodku se bo osebje lažje razbremenilo. V nasprotnem primeru je večja verjetnost improviziranja v ravnjanju, možnih zlorab in poškodb.

Postopni padec vzburjenosti

Oseba vstopa v fazo zmanjšane čustvene vzburjenosti in se počasi umirja. Če ni nadalnjih sprožilcev, se oseba postopoma umiri in враča k normalni stopnji vzburjenja. V tem času pristopamo k osebi posebej skrbno, saj je zelo ranljiva, čustva so še vedno intenzivna in lahko se ponovno zelo kmalu vznemiri in vstopi v krizo. Pomembno je, da smo na osebo ves čas pozorni, da v tem času čuti našo podporo, čeprav ji jo namenjamo bolj z dotikom kot z besedami, s pomirjujočim občutkom roke na ramu, z držanjem za roko itd.

S poznavanjem dejavnosti, v katerih posameznik uživa, lahko ponudimo eno izmed njih za preusmeritev misli in sprostitev.

Depresija po dogodku

V tem obdobju se oseba lahko počuti zelo utrujeno, je potrta in je v slabem razpoloženskem stanju. Po dogodku s tveganim vedenjem se raje umakne in zavrača družabne stike in sodelovanje v aktivnostih in v pogоворu. Pri nekom drugem pa takega doživljanja ne opazimo. Ko se krizno obdobje tveganega vedenja zaključi, se vrne k običajnemu razpoloženju in včasih se zdi, kot da se ni nič zgodilo. Pristopi, ki jih bomo uporabili, zopet temeljijo na dobrem poznavanju osebe in vključujejo le našo tiho navzočnost, ki daje občutke varnosti. Uporabili bomo priložnost, če se ta pokaže, za pogovor o dogodku.

PROAKTIVNE STRATEGIJE

Ko govorimo o proaktivnih strategijah, nam že sam izraz pove, da gre za vnaprejšnje preprečevanje posameznikovega vedenja, ki bi ogrožalo njega in ljudi v njegovi bližini. Prvi korak v uporabi proaktivne strategije je že samo opazovanje in spremljanje posameznikovega vedenja z namenom preprečevanja ali zmanjšanja tveganja, ki ga predstavlja omenjeno vedenje (Paley, 2012). Primarne preventivne strategije vključujejo vidike spremicanja izkušenj posameznika, ki so po vsej verjetnosti med razlogi za nastanek vedenja, ki ga želimo preprečiti.

Sekundarne preventivne postopke načrtujemo še preden nastopi tvegano vedenje, z namenom, da v takih situacijah zagotavljamo ustrezno podporo še vedno s proaktivnimi pristopi. Sekundarna preventiva se nanaša na vse tiste odzive, ki jih izvedemo kot odgovor na načrtočoče tveganje določenega vedenja, potem ko uporabljeni primarni preventivni pristopi niso bili učinkoviti. Opisani so pristopi podpornega osebja v situacijah, ko osebni in okoljski dejavniki skupaj s sprožilcem ustvarjajo priložnosti za tvegana vedenja. Cilj sekundarnega pre-

ventivnega pristopa je preprečiti razvoj nevarnih dogodkov ob pojavu tveganega vedenja. Pri sekundarni preventivi vključimo pristope, za katere pričakujemo, da bodo posameznika in samo situacijo umirjali in preusmerili njegovo pozornost. Le-to lahko dosežemo z naslednjimi aktivnostmi :

- ◆ z uporabo pomirjajočih pristopov, ki temeljijo na poznavanju posameznika, na razmisleku o vsebini in načinu uporabljanja besed in na umirjeni govorici telesa,
- ◆ s poskusi preusmeritve pozornosti na dejavnosti, v katerih posameznik uživa,
- ◆ z zmanjševanjem zahtev,
- ◆ z dano možnostjo izbire,
- ◆ z okoljskimi spremembami, ki bi zmanjšale vznemirjenost osebe,
- ◆ z vključevanjem nekoga, ki posameznika dobro pozna in mu le-ta zaupa.

ZNAČILNOSTI REAKTIVNIH ODZIVOV

Ko proaktivni pristopi k neželenemu vedenju ne prinesejo rezultata, uporabimo reaktivne strategije kot zadnje možnosti za spoprijemanje s tveganimi vedenji. S tem se odzivamo na neželeno vedenje in poskušamo vplivati, da bi se zmanjševalo ali da bi ga celo odpravili. Delujemo predvsem na področju spreminjanja posledic.

Reaktivne strategije izpolnjujejo predvsem dve osnovni funkciji (Paley, 2012):

- ◆ zmanjšujejo trenutno tveganje za osebo in vse druge v njeni bližini,
- ◆ osebju dajejo možnost za »nadzor« nad posameznikom in njegovim vedenjem v času povečanega tveganja.

Seveda pa reaktivni pristopi ne bodo podprli posameznika za dolgoročno spremembo vedenja, prav tako pa jih tudi ne moremo videti kot sestavni del načrta podpore pozitivnemu vedenju. Ko službe skrbi izvajajo strategije, ki vključujejo uporabo telesnih posegov, morajo zagotoviti, da so taki pristopi individualizirani. Osebje v takih službah se mora ustrezno izobraževati in usposabljaliti, da bo razumelo strategije, ki so zadnje na kontinuumu uporabljenih pristopov v razreševanju zahtevnih situacij.

Odzivi z enako stopnjo čustvene vznemirjenosti, ki vključujejo agresivno telesno govorico in spremenjeno jakost in ton glasu v tveganih situacijah niso v pomoč. Taki odzivi kažejo na pomanjkanje spoštovanja osebe, ki naj bi ji nudili podporo. Kadar vnašamo negativne občutke in naravnost v odnos s posameznikom, jih ta zazna, občuti in nanj delujejo neugodno, ne v smeri zmanjševanja napetosti. Proaktivne strategije in pristopi pa bodo, prav nasprotno, okreplili medsebojni odnos in ustvarjali dobre izkušnje za vse udeležene v tem dogodku (Paley, 2012).

PREDSTAVITEV TEHNIK ODZIVANJA

Cilj vedenjskih pristopov pa je vendarle v načrtu, kako se bomo spoprijeli s težavnim vedenjem (z neželenim in s tveganim), in v prvi vrsti vključuje načine preprečevanja ter strategije za učenje in spodbujanje novih veščin in vedenjskih vzorcev (Whitaker, 2011).

Na neželeno vedenje se lahko odzovemo na naslednje načine, s katerimi kratkoročno spreminjamo posledice nekega neželenega vedenja (povzeto po Whitaker, 2011):

- ◆ **Ignoriranje ali gašenje oziroma zmanjševanje nagrade**

Temelji na predpostavki, da je tudi neželeno vedenje nagrajeno, in ima oseba z motnjo v duševnem razvoju od njega neke koristi (deluje kot nagrada). Če ne dobi nagrade, potem naj bi vedenje izginjalo, se zmanjševalo, saj bo oseba sčasoma manj motivirana za neželeno vedenje. Ker največkrat ukinjamo socialno pozornost, uporabljamo tudi izraz ignoriranje. Za učinkovito izvajanje »gašenja« neželenega vedenja moramo točno vedeti, na kakšne načine je vedenje nagrajeno, da vemo, kaj ukinjati. Če oseba preklinja in je nagrada pozornost, ki jo dobi, jo moramo ukiniti, to pomeni preslišati preklinjanje. Pri tem moramo biti dosledni (ravnati moramo vedno enako) in vztrajati dlje časa, da pride do spremembe vedenja. V začetku morda ni učinka in lahko pride celo do poslabšanja vedenja. To je le prehodno, ker poskuša oseba s stopnjevanjem vedenja doseči učinek, kot ga je bila vajena. Če pa smo dosledni in vztrajamo z načinom odzivanjem na neželeno vedenje, bo tako vedenje počasi zbledelo.

Ignoriranje ni primerno oziroma varno za vse oblike vedenja. Kadar je vedenje neke osebe odraz njenih občutkov, ga ne smemo ignorirati. Na primer, če je neželeno vedenje posledica strahu, stresa ali pa kadar je vedenje nevarno za osebo ali njen okolico.

- ◆ **Odmor ali time-out**

Osebo, največkrat otroka, ki se neželeno vede, za kratek čas (2-5 minut) umaknemo iz situacije v prostor, kjer ni virov zabave in motečih dejavnikov. S tem mu damo zatočišče in možnost za pomiritev. Pomirjalo naj bi dejstvo, da je odrasla oseba pripravljena in sposobna obvladovati situacijo. Umik ni mišljen kot kazen (ne umikamo v prostor, kjer bo neprijetno), ampak kot odmik od virov nagrad ali zahtev v situaciji, ki spodbuja določeno neželeno vedenje. Tehnika je učinkovita le, če vedenje otroka spodbujajo odzivi drugih, ali s svojim vedenjem vpliva na okolico. Če jo izvajamo prepogosto, se učinkovitost tehnik zmanjšuje. Pri izvajajuju time-outa je potrebno spremljati, kaj se dogaja z otrokom, ko je v time-outu. Tehniko je treba izvajati dosledno ob vsakem pojavljanju neželenega vedenja, vendar ne kot kazen, ker je bil otrok poreden. Time-out se prekine oziroma se ga ne uporablja, če je otrok prestrašen, se začne nevarno vesti, ali pa kadar se hoče izogniti zahtevam in družabnim stikom. Čim prej po izvedbi time-outa je treba otroka nagraditi, mu izkazati pozornost za neko primerno vedenje (Whitaker, 2011).

♦ **Odvzem nagrade**

Osebi, ki se neželeno vede, pri tem pristopu odrečemo nekaj, kar jo zabava in je neposredna in takojšnja posledica določenega neželenega vedenja. Najbolje je, če gre za naravne posledice nekega vedenja. Na primer, če oseba kriči med gledanjem televizije, televizijo ugasnemo. Včasih je težko najti priboljške in privilegije, ki jih lahko odvzamemo in bodo vplivali na osebo. Pomembno je tudi, da oseba razume povezavo med dejanji in nagrado, ki smo jo določili zanj. Nagrada mora biti nekaj, kar lahko zahtevate takoj, ker mora posledica čim prej slediti neželenemu vedenju, da otrok razume povezavo. Pomembno je otroku ponuditi pot nazaj, mu dati priložnost, da dobi nazaj tisto, kar ste mu odvzeli. Problem je, če odvzem priboljška povzroči izbruh jeze in s tem stanje še poslabša.

♦ **Kaznovanje**

Kaznujemo z nečim, kar je neprijetno za osebo. Tudi prejšnje tehnike lahko opišemo kot oblike kazni, vendar pa je pomembna razlika med temi pristopi in uporabo neprijetne izkušnje (averzivne tehnike) ali bolečine za odvračanje osebe od neželenega vedenja. Stroka je spremenila mnenje že v prejšnjem stoletju in namerna uporaba bolečine ali neprijetne izkušnje, da bi osebo odvrnila od neželenega vedenja, ni več dovoljena. Odziv s kaznovanjem je običajen in tudi razumljiv, kadar je bila oseba v stresu, prizadeta in prestrašena zaradi neželenega, še bolj pa tveganega vedenja. Vendar je ta odziv bolj namenjen našemu počutju kot pa spremjanju vedenja posameznika, ki tako vedenje izkazuje. Bolje je preprečevati in uporabljati pozitivne pristope (Whitaker, 2011).

Kaznovanje lahko kratkoročno prinese rezultat in opogumlja, da bi ta pristop uporabljali pogosteje. Želja po uporabi kazni nas mora opozarjati na prekoračitev meja in nujnost uporabe drugih ukrepov, ki prekinjajo spiralno kaznovanja. Starši in osebje morajo poskrbeti zase, poiskati podporo, vzpostaviti kontrolo nad svojim odzivanjem, da bodo lahko prekinili s kaznovanjem in načrtovali druge, alternativne ukrepe, s katerimi bodo osebe z motnjami v duševnem razvoju učili potrebnih veščin in primerjnega vedenja ter krepili njihovo pozitivno samopodobo.

PREDSTAVITEV TEHNIK TELESNEGA OMEJEVANJA VEDENJA

Telesno omejevanje vedenja je odziv na tvegano vedenje osebe, ko ji z aktivnostjo ali s telesnim stikom omejimo svobodo gibanja in s tem preprečimo možnost poškodb. Gre tudi za nadzor nad njenim vedenjem. V skladu z oceno situacije je poudarek na najmanjši možni uporabi sile in na čimprejšnji povrnitvi lastnega nadzora. Telesno omejevanje vedenja sodi med reaktivne strategije, zato naj bi bila njena uporaba zadnja izbira v odzivu na tvegano vedenje. Izberemo jo, ko so ostali pristopi že izčrpani.

Glavne kategorije telesnega omejevanja so (Harris, Cornick, Jefferson in Mills, 2008):

1. Neposredni stiki med osebjem in osebo s tveganim vedenjem, ki ji nudimo pomoč.

To lahko pomeni, da z roko zadržimo nekoga, ki hoče nenadoma stopiti na cesto ali pa zadržimo osebo, ki namerava nekoga fizično napasti.

2. Uporaba ovir za omejitve gibanja:

Lahko postavimo oviro (npr. mizo) med osebo s tveganim vedenjem in nami. Intenzivnejše oviranje bi bilo zaklepanje vrat, da nekomu onemogočimo gibanje, ki bi bilo zanj in/ali ljudi v njegovem okolju ogrožajoče. V skrajnem primeru osebo osamimo.

3. Uporaba materialov in opreme za omejevanje gibanja:

Lahko dvignemo ograjo na postelji ali pa za preprečitev poškodb ali ogrožanja življenja uporabimo pasove (na vozičku, na postelji).

Paleyeva (2012) dodaja, da k telesnemu omejevanju vedenja spada tudi uporaba zdravil, s katerimi osebi pomagamo nadzorovati vedenje. Zdravila bi moral vedno predpisati zdravnik us-trezne specialnosti.

Ker obstaja možnost, da pri uporabi telesnega omejevanja pride do neželenih posledic (porast tveganega vedenja, poškodbe, občutki krivde in neuspeha pri osebju in svojcih, izguba med-sebojnega zaupanja), je pri telesnem omejevanju nujno upoštevati pravila ravnanja dobre prakse.

Za vsako osebo, pri kateri obstaja verjetnost tveganega vedenja, naj bi bil pripravljen individualni vedenjski načrt, v katerem bi predvideli, kako se najprimernejše ukrepa v krizni situaciji, ko pride do tveganega vedenja. S tem se v največji meri izognemo nenačrtovanim intervencijam, ki ustvarjajo dodatna tveganja. Individualizirani pristopi z načrtovanimi strategijami ravnanj predvidevajo redno spremmljanje in beleženje vsake uporabe telesnega omejevanja vedenja. Za naloge spremmljanja je določena odgovorna oseba. Vedno se je treba vprašati, ali bi lahko uporabili druge, učinkovitejše pristope, ki so v dobro osebe s tveganim vedenjem. Skrbno načrtovanje preventivnega dela zmanjšuje potrebo po uporabi omejevanja vedenja.

POTREBA PO POLITIKAH IN SMERNICAH

Politika je niz trditev, ki osebju v ustanovah, kjer se srečujejo z ogrožajočim vedenjem, pomaga, da se pravilno odloča in ustrezno ravna. Politika omejevanja vedenja je pomemben člen med zakonodajo, ki ščiti uporabnika, in ravnanjem v praksi.

Kaj vse mora vsebovati politika uporabe posegov telesnega omejevanja vedenja?

(Harris idr., 2008)

1. Pravno odgovornost in obveznost izvajalca storitve do zagotavljanja pravne zaščite uporabnikom storitve, ki se tvegano vedejo.
2. Vrednote in etične standarde izvajalca, po katerih se presoja odločitev o uporabi telesnega omejevanja vedenja.
3. Opredelitev pristopov za zmanjšanje uporabe telesnega omejevanja vedenja in predvidene alternativne pristope.
4. Zagotovilo, da bo ukrep telesnega omejevanja vedenja vedno uporabljen v dobro uporabnika.

Cilj politike omejevanja tveganega vedenja je, da se osebam, ki izkazujejo tvegana vedenja, omogoči dostenjno in kakovostno življenje.

Na nacionalni ravni so v Združenem kraljestvu poleg pravnega okvira na voljo tudi smernice za ravnanje (Guidance on Restrictive Physical Intervention for People with Learning Disability and Autistic Spectrum Disorder in Health, Education and Social Care Settings, 2002) in temeljne vrednote in načela, ki jih morajo ustanove in zaposleni upoštevati pri obravnavanju tveganega vedenja in pri telesnem omejevanju.

Ključna načela politike omejevanja, ki izhajajo iz temeljnih vrednot

(National Autistic Society, v Harris idr., 2008) so :

1. Posegi telesnega omejevanja vedenja se smejo uporabljati le v dobro uporabnika.
2. V odnosu z uporabnikom ravnamo pravično, s spoštovanjem in obzirno.
3. Uporabnikom namenjamo ustrezno podporo, da izbirajo in so vključeni v odločitve, ki vplivajo na njihovo življenje.
4. Posameznik v skladu s svojimi sposobnostmi in interesu dobiva priložnosti za učenje in za pridobivanje novih izkušenj.

Ta načela uporabljajo pri presojanju vseh ravnanj v praksi. Ravnanje v skladu z njimi predstavlja dobro prakso.

KAKO PA PRI NAS

Pravni okvir

Pravna odgovornost za ustanove, v katere se vključujejo osebe z motnjo v duševnem razvoju, je opredeljena z mednarodnimi dokumenti s področja človekovih pravic, z ustavo in z zakonodajo, ki opredeljuje področji socialnega varstva ter zdravja in delovnopravno zakonodajo. Delodajalec je dolžan zaposlenim zagotavljati varno delovno okolje. Osebje v socialno-varstvenih ustanovah poleg zakonodaje zavezuje k strokovnemu ravnanju Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu, ki ga usmerja k zavarovanju vseh pred neustrezno uporabo, za zagotovitev načela občega dobrega. Omejitev človekovih pravic je možna le pod pogoji, ki so določeni v Zakonu o duševnem zdravju. Ta določa, da je mogoče omejiti pravico do svobodnega gibanja le osebam, ki ogrožajo lastno življenje in zdravje oziroma življenje in zdravje drugih ljudi in potrebujejo posebno zaščito. To je dovoljeno le v oddelkih pod posebnim nadzorom (psihiatrična bolnica) in varovanih oddelkih socialno-varstvenih zavodov, ki imajo za to posebno odobritev pristojnega ministrstva. Posebne varovalne ukrepe lahko izvaja usposobljeno zdravstveno osebje, pa tudi strokovni delavci v socialno-varstvenih zavodih, ki morajo o uporabi ukrepa obvestiti zdravnika in voditi o tem evidenco.

Zakon o socialnem varstvu in podzakonski akti opredeljujejo socialne storitve in standarde za njihovo izvajanje.

Odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju se običajno vključujejo v varstveno-delovne centre, ki jim nudijo varstvo, vodenje in zaposlitev pod posebnimi pogoji, nekaterim pa tudi bivanje in preživljjanje prostega časa. To so zavodi odprtrega tipa.

V posebnih socialno-varstvenih zavodih, kamor se lahko vključijo tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju, se izvaja storitev posebne oblike varstva, pri kateri potekajo terapevtske dejavnosti in reševanje osebnih stisk. Ti zavodi imajo lahko varovane oddelke, kjer uporabniki ne morejo zapustiti oddelka po svoji volji in so deležni posebne zaščite. Osebje potrebuje za to delo znanja in veščine s področij nevarnih vedenj, poznati pa mora tudi strokovna priporočila za uporabo posebnih varovalnih ukrepov.

Postopki izvajanja socialno-varstvenih storitev potekajo tako, da zagotavljajo zaupnost, osebno integriteto in dostenjanstvo uporabnika. Za sodelovanje v vseh postopkih uporabniku nudijo podporo, pri tem pa mu pomagajo njegovi zastopniki ali ključne osebe.

Smernice in ravnanja na nivoju ustanov

V vsaki ustanovi, v katero so vključene osebe z motnjami v duševnem razvoju, se osebje občasno srečuje s tveganim vedenjem uporabnikov, četudi letno skrbno načrtuje pristope in skrbi za izvajanje individualnega načrta ter evalvira doseženo, s ciljem posameznikovega napredovanja (proaktivni pristop). K tveganemu vedenju pristopa z upoštevanjem zakonodaje, na svoj način, v skladu s svojo politiko in možnostmi.

Pri našem delu v CUDV Matevža Langusa v Radovljici smo naravnani k preseganju tveganega vedenja s čim boljšim razumevanjem osebe z motnjo v duševnem razvoju. Po izkušnjah naj bi imeli za vsakega posameznika, pri katerem zaznavamo in spremljamo tvegano vedenje, vedenjski načrt. Le-ta vključuje napotke za podporo posamezniku in zadovoljevanju njegovih potreb, kot tudi podroben opis odzivov na posamezne dogodke tveganega vedenja. Vedenjski načrt je sestavni del individualiziranega programa in ob osnovnih osebnih podatkih dobimo še sliko o značilnostih osebnosti, ki jih v največji možni meri upoštevamo v načrtovanju pristopov. Vedenjski načrt vključuje tudi podatke o funkcionalni analizi vedenja, vključno z opisom funkcije vedenja, z dejavniki tveganja in z varovalnimi dejavniki. V načrtu zapišemo vedenjske cilje, oblike podpore, tudi za učenje nadomestnega vedenja in strategije odzivanja ob vedenjskih težavah (preprečevanje tveganega vedenja, odzivi ob stopnjevanju takega vedenja, urgentni odzivi). Predvidene so tudi obdobne evalvacije vedenjskega načrta.

O pristopih k tveganim vedenjem se pogovorimo s posameznikom in z njegovimi svojci in jim predstavimo korake v podpori in morebitne urgentne odzive. Njihova videnja oblik pomoči in predvsem na refleksiji dogodka temelječa ocena posameznika o dejavnikih, ki bi mu olajšali krizno situacijo ali preprečili, da bi do nje prišlo, se upoštevajo pri načrtovanju vedenjske podpore. Posameznik tako lahko prispeva k pomembnim odločitvam, ki se nanašajo nanj in na njegovo življenje.

Noben drug vir informacij ne more nadomestiti odkritega pogovora z osebo, ki lahko pove, kaj jo moti, kaj jo je vznemirilo, kako se je počutila ob dogodku, kako je dogodek vplival nanjo, ali je dobila ustrezno podporo, kaj bi ji bilo v pomoč v tej situaciji v prihodnje, kako bi se lahko izrazila drugače, ne s tveganim vedenjem itd.

Vsakokratne analize vedenjsko zahtevnih dogodkov in pogovori z vsemi udeleženimi nam dajejo smernice, ki jih osebje ne sprejema kot recepturo, pač pa (samo)kritično, dejavno sooblikuje.

Siceršnje prizadevanje za kakovostno življenje uporabnikov v ustanovi dopolnjuje načrt odzivanja v kriznih situacijah, ki omogoča, tako na nivoju posameznika (vedenjski načrt) kot na nivoju splošnih usmeritev (protokol ravnjanja), čim večjo varnost udeleženim v dogodkih, ob spoštovanju zakonodaje, etike in dobre prakse.

Dolgoletne praktične izkušnje nam dajejo uvid v ravnanja pred začetkom načrtovanih strategij v spoprijemanju s tveganim vedenjem in zrcalijo razlike v pristopih. Navedena primera (dobre in slabe prakse) v nadaljevanju sta fiktivna, a se naslanjata na opise nekaterih resničnih dogodkov iz prakse.

Primer slabe prakse: *17-letni Bine v času pred kosilom sedi v dnevnu prostoru. Vsakih nekaj minut se mu pridruži še kateri od sostanovalcev, ki prihaja z izleta na kosilo. Nekateri od njih sodelujejo v pripravi na kosilo. Nekdo zlagajo na servirni voziček krožnike in pribor, drugi pripravlja kozarce in kliče tretjega člena dežurne ekipe, da iz predalov vzame še krpe. Medtem ko učiteljica nekoga usmerja k umivanju rok, se ta še vedno igra z vrati, tako da z njimi glasno loputa. Učiteljica pokliče še Bineta, naj si vendorle že umije roke, saj ga je že nekajkrat usmerila v kopalnico. V tistem trenutku Bine zagrabi za lase svojo sošolko in jo kljub pozivom ne izpusti.*

Varuhinja poskuša Binetu razpreti prste, ostalo osebje čaka, ali se bo umiril. Sostanovačci so prestrašeni, pri nekaterih se kažejo znaki nemira. V oddelčno knjigo za beleženje izrednih dogodkov osebje zapiše, da je Bine danes v času kosila kar naenkrat, brez razloga, napadel sošolko.

Kaj bi bilo lahko drugače? S sistematičnim spremeljanjem Binetovega vedenja bi morda spoznali, da je izredno občutljiv na hrup, da ga zelo moti velika gneča v prostoru, da težko skupaj z drugimi počaka kosilo, in bi vnaprej kaj storili v zvezi s tem (mu nadeli slušalke, ga umaknili v miren kotiček). Z opisovanjem vseh dejavnikov (funkcionalna analiza vedenja), ki spremeljajo Binetovo agresivno vedenje, bi lahko izluščili, kateri so razlogi za take odzive. Nemara bi morala biti že učiteljica bolj pozorna na komunikacijo, ki Bineta morda ne bi vznemirila, temveč bi ga le motivirala in usmeritve ne bi doživljal kot zahteve. Osebje bi po tej in podobnih situacijah predvidelo načine medsebojne pomoči, zaustavljanja tveganega vedenja, skratka reaktivne strategije.

Primer dobre prakse: *25-letna Lidija je močno vzburjena, kljub poskusom zaposlene, da bi jo preusmerila, brca v vrata, udari sostanovačko močno po glavi, kriči, da se bo ubila in grozi še drugim z grobimi besedami. Zaposlena v domu nadzoruje situacijo in s pritiskom na gumb (SOS)telefona skliče tim sodelavcev. Nekdo od osebja je odgovoren, da usmeri sostanovačce v drug prostor. Le z neverbalno komunikacijo poteka sporazumevanje med člani tima, ki Lidijo varno telesno omejijo. Z njo je v stiku predvsem vodja tima, z občasnimi besedami podpore za umirjanje. Ko zazna (po telesnih znakih) primerno zmanjšanje vzburjenosti, jo vpraša, ali jo osebje lahko (varno) izpusti? Po prekiniti telesne omejitve ostaja zaposlena še nekaj časa z Lidijo.*

Pomembno je, da smo na osebo ves čas pozorni, da tudi v času omejevanja čuti našo podporo, pa čeprav gre morda le za navzočnost, ki ne vključuje dosti besed. Občutila bo naš korekten odnos, našo skrb in podporo, kar ji bo dajalo tako potreben občutek varnosti.

V Varstveno delovnem centru Tončke Hočvar se občasno srečamo s tveganim vedenjem posameznikov. Ker smo pri analizah ukrepanja ob takih situacijah ugotovili, da nam manjkajo smernice, po katerih bi se delavci ravnali, smo to zapisali v pravilnik o varnosti uporabnikov in v prilogu, imenovano protokol ravnanja v kriznih situacijah. Predvideli smo pomembne ukrepe pri odzivanju v krizni situaciji (tudi čimprejšnje obveščanje svojcev), kjer je potrebno zaradi varnosti uporabnika in ostalih prevzeti nadzor. Fizično omejevanje vedenja (prijem za omejitev gibanja) je dovoljeno le kratkotrajno, za zaščito pred poškodbo, dokler se oseba ne umiri in ni več nevarna. Zapisali smo tudi, kakšna naj bo dobra praksa ravnanja v teh situacijah (poiskati pomoč sodelavca, zapis dogajanja in ukrepanja, intervizija vpleteneih in analiza dogodka). Po dogodkih s tveganim vedenjem smo pri posameznikih z možnostjo tveganega vedenja še bolj usmerjeni v načrtovanje preventivnih ukrepov na vseh ravneh in sodelovanje z uporabnikom in svojci. Pri nekaterih uporabnikih z motnjo v duševnem razvoju smo z učenjem ustreznih oblik vedenja, intenzivnim vključevanjem uporabnika in staršev v načrtovanje proaktivnih ukrepov in z doslednim odzivanjem na neželeno vedenje dosegli pomembno zmanjšanje oziroma odsotnost tveganega vedenja.

ZAKLJUČEK

Po zgledu dobre prakse v Združenem kraljestvu bi bilo tudi pri nas potrebno izdelati smernice in načela za ravnanje osebja pri omejevanju tveganega vedenja in primere dobre prakse, ki bi bile sprejete na nacionalni ravni. Prav tako bi potrebovali ustrezeno usposabljanje, ki bi vsebovalo tudi osveščanje o prednostih proaktivnega ravnanja.

Viri:

- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Guidance on Restrictive Physical Intervention for People with Learning Disability and Autistic Spectrum Disorder in Health, Education and Social Care Settings. (2002) Pridobljeno s http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/http://dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4068461.pdf
- Harris, J., Cornick, M., Jefferson, A. in Mills, R. (2008). *Physical Interventions: A Policy Framework* (2. izd.). Kidderminster: BILD.
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behavior when supporting people with a learning disability and people with autism*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- A Victorian Government initiative (2009). Positive Behaviour Support, Getting it right from the start. Department of Human Services. Victoria. Pridobljeno s http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/603463/pbs_facilitators_manual.pdf
- Whitaker, P. (2011). *Težavno vedenje in avtizem: Razumevanje je edina pot do napredka*. Ljubljana: Center za avtizem.

Elvira Agić, univ. dipl. socialna delavka
Delovni in zaposlitveni center Janeza Levca, Karlovška 18, Ljubljana

UPORABA KNJIG S SLIKAMI BREZ BESEDLA – V SKLOPU POZITIVNEGA VEDENJSKEGA PRISTOPA

IZVLEČEK

V prispevku so predstavljene knjige s slikami brez besedila založbe Books Beyond Words. Knjige so koristen pripomoček oziroma orodje pri delu z odraslimi osebami z motnjo v duševnem razvoju. Izpostavljena je njihova uporaba zlasti na področjih, kot so: komunikacija, informiranje oziroma seznanjanje z različnimi vsebnimi, učenje poimenovanja različnih stvari, dogodkov, čustev, preverjanje razumevanja in svetovanje. Slike lahko pomagajo pri ugotavljanju potreb posameznika in razumevanju njegovega sveta, pri pripravi osebe na različne življenske dogodke in drugo. Knjige lahko uporabljamo tudi pri delu z drugimi osebami s posebnimi potrebami, na primer z osebami, ki imajo težave s komunikacijo, s pismenostjo, kadar se njihov materni jezik razlikuje od jezika okolja v katerem živijo, z gluhiimi osebami. Opisan je način uporabe knjig in dosedanje izkušnje z njimi. Uporaba knjig je lahko pomemben element pri podpori želenega vedenja posameznika in pri pripravi načrta podpore. Dober pripomoček so za spoznavanje in boljše razumevanje osebe ter za komunikacijo z njo. Z njimi lahko prispevamo k pozitivnemu vedenjskemu pristopu.

UVOD

V prispevku predstavljam uporabo knjig s slikami brez besedila, ki jih izdaja angleška založba Books Beyond Words, Community Interest Company. Založba je organizirana kot posebna oblika socialnega podjetništva. Podjetje je bilo ustanovljeno za samostojno opravljanje dejavnosti, ki je prej potekala v okviru St. George's, University of London. Njegova predsednica, baronica Sheila Hollins, profesorica psihijatrije na prej omenjeni univerzi, je specializirana za osebe z motnjo v duševnem razvoju. Sheila Hollins je tudi ustanoviteljica, vodilna avtorica in urednica serije knjig Books Beyond Words.

Zanimiv je nastanek serije Books Beyond Words. Ustanoviteljica, Sheila Hollins, je v začetku osemdesetih let iskala knjige s slikami, da bi pomagala odraslim osebam z motnjo v duševnem razvoju pri soočanju s čustvi, vendar jih ni našla. Že prej je imela izkušnjo z uporabo risbe, saj je tako pomagala pri razumevanju svojemu najstniškemu sinu z motnjo v duševnem razvoju. Odločila se je, da bo sama oblikovala knjige s slikami in jih izdajala. Projekt je uresničila skupaj s skupino oseb z motnjo v duševnem razvoju, ilustratorjem in svetovalko psihiatrinjo. Prvi izdani knjigi z naslovoma »Ko umre oče« in »Ko umre mama«, sta izšli leta 1989 in se še uporabljata. Do leta 2012, ko je začelo samostojno delovati novo ustanovljeno podjetje, je knjige izdajala univerza St. George's, University of London v sodelovanju z Royal College of Psychiatrists, strokovnim združenjem psihiatrov, katerega predsednica je bila nekaj časa tudi Hollinsova (Royal College of Psychiatrists, 2014; St. George's, University of London, 2014).

Knjige Books Beyond Words so serija nagrajenih knjig, do danes pa je izšlo že več kot 38 naslovov. Osebe z motnjo v duševnem razvoju ves čas sodelujejo pri nastajanju knjig skupaj z ilustratorji, medicinskimi in drugimi strokovnjaki. To je pomemben element, ki zagotavlja razumevanje in učinkovitost knjig. Razumevanje slik v knjigah preverijo (testirajo) osebe z zmerno in težjo motnjo v duševnem razvoju, ki ne zmorejo brati.

Vsaka knjiga vsebuje poleg zgodbe v slikah na koncu še pisno informacijo, priporočila in vire za bralce, družino, zagovornike in strokovnjake.

Tema letosnjega 7. strokovnega srečanja o življenju oseb z downovim sindromom je podpora pozitivnemu vedenju, ki postavlja v središče podpore osebo oziroma posameznika. Zato uvrščam v uvodno poglavje tega prispevka pomembno izhodišče pri iskanju in načrtovanju različnih oblik pomoči, kot ga je navedla avtorica Gabi Čačinovič Vogrinčič v svojem prispevku na 5. strokovnem srečanju o življenju oseb z downovim sindromom (Čačinovič, 2012). Avtorica poudarja, da je pri tem, ko razmišljamo, iščemo in načrtujemo načine pomoči in podpore, pomembno izhodišče usmerjenost na raziskovanje lastnih virov klienta (uporabnika), njegovih sposobnosti, posebnosti in virov v socialni mreži, šoli, delavnici itd. Pri tem avtorica poudarja koncept soustvarjanja pomoči, saj potrebujemo soustvarjalne rešitve. Čačinovič Vogrinčičeva lepo povzame temeljni koncept pomoči, ki ga neposredno lahko povežemo z uporabo knjig s slikami brez besedila: »Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot zdravnica, mati, učiteljica, psihologinja ... utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati,

raziskati in uporabiti moč in vire v otroku ali odraslem z downovim sindromom, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove oviranosti in nesreč.« (Čačinovič, 2012)

Pa še pojasnilo v zvezi s poimenovanjem knjig. Za Books Beyond Words uporabljam prevod, ki vsebuje predvsem opis oziroma glavno značilnost knjig – »knjige s slikami brez besedila«. To besedno zvezo uporabljam tudi pri svojem delu in imam pri tem pozitivne izkušnje. Knjige so namenjene odraslim osebam, morebitna asociacija na otroško »slikanico« pa ni ustrezna, ker je slikanica namenjena otrokom.

Knjige s slikami brez besedila uporabljam kot pripomoček pri delu z odraslimi osebami z motnjo v duševnem razvoju, ki so vključene v Delovni in zaposlitveni center Janeza Levca kot uporabniki socialno-varstvene storitve vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji. Kot odraslo osebo pojmujemo, v skladu z našimi zakonskimi določili, osebo od 18. leta dalje.

KAJ SO KNJIGE S SLIKAMI BREZ BESEDILA IN KOMU SO NAMENJENE?

To so knjige z barvnimi slikami, brez besedila, oblikovane za odrasle osebe z motnjo v duševnem razvoju in osebe s težavami v komunikaciji. Pretežno jih uporablja osebe z motnjo v duševnem razvoju skupaj s podporno osebo. Knjige vsebujejo slike, ki pripovedujejo zgodbe. Vsaka knjiga predstavlja eno zgodbo z določeno temo. Namenjene so tistim osebam, ki ne zmorejo brati besed, lahko pa berejo slike, in tistim, ki bolje razumejo slike kot besede, zato knjige ne vsebujejo besedila. Bralci knjig s slikami brez besedila in tisti, ki knjige berejo skupaj z njimi, so: osebe z motnjo v duševnem razvoju in osebe s težavami v komunikaciji, osebe s težavami na področju pismenosti, osebe, katerih materin jezik se razlikuje od jezika okolja, v katerem živijo, gluhe osebe, sorodniki, prijatelji, skrbniki, zagovorniki in druge podporne osebe, različni strokovnjaki na področju zdravstva in socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja ter pravosodja.

Poleg tega, da govorimo o knjigah Books Beyond Words, govorimo tudi o metodi Beyond Words. Ustvarjalka knjig, profesorica Hollins, v zvezi s tem poudarja, da metoda zagotavlja komunikacijsko orodje, ki v središče komunikacije/svetovanja postavi osebo z motnjo v duševnem razvoju (Bradley in Hollins, 2013).

KAKŠEN JE NAMEN IN UČINEK KNJIG S SLIKAMI BREZ BESEDILA?

Knjige omogočajo informiranje in **seznanjanje oseb** z različnimi tematskimi vsebinami. Obravnavajo pomembna življenjska vprašanja, različne življenjske dogodke in pokrivajo področja iz vsakdanjega življenja. Bralce seznanjajo z različnimi boleznimi in njihovim zdravljenjem (sladkorna bolezen, epilepsija, demenza, rak, depresija). Obravnavajo različne odnose med ljudmi in oblike druženja (ljubezenske, prijateljske ...), obravnavajo selitev v bivalno skupnost oziroma nov dom, seznanjajo z zdravim načinom življenja, skrbjo za zdravje, spolnostjo in s spremembami v zvezi z odraščanjem. Bralce seznanjajo z obiski, pregledi pri zdravniku, informirajo o različnih zdravstvenih preiskavah, ukvarjajo se s smrtjo, žalovanjem in umiranjem, prikažejo čustvena stanja v zvezi s tem in možno pomoč. Bralca seznanjajo s pričanjem na sodišču in z ostalimi pravosodnimi postopki. Prikažejo in obravnavajo izkušnjo nasilja in spolne zlorabe ter hkrati bralca seznanjajo z oblikami pomoči in podpore. Oseba, ki ima težave z besedami (besedilom), doživlja veliko ovir pri prejemanju ustrezne zdravstvene ali socialno varstvene pomoči, uporaba knjig pa lahko pri tem pomaga. Knjige omogočajo pripravo posameznika na različne dogodke in situacije, na primer zdravstveni pregled, pričanje na sodišču... Kadar vnaprej vemo, kaj se bo zgodilo, nam je lažje, enostavnejše, da to opravimo. Če imamo ustrezne informacije, nas je tudi manj strah (Books Beyond Words, 2014).

Knjige so koristno orodje, pripomoček strokovnjakom pri delu z osebami z motnjo v duševnem razvoju na različnih področjih njihovega delovanja (izobraževanje, zdravstvo in socialno varstvo, sodstvo ...). Razgovor (intervju) z osebo je lažji, saj s pomočjo knjige vzpostavimo sodelovanje in osebo vključimo v svetovanje. Knjige pomagajo tudi strokovnjakom pri delu z drugimi skupinami oseb s posebnimi potrebami.

Poleg težav zaradi pomanjkanja informacij lahko med različnimi strokovnjaki (npr. zdravnikom, socialnim delavcem ali terapeutom) in osebo z motnjo v duševnem razvoju nastopijo komunikacijske težave in različni strahovi, uporaba knjig pa lahko prepreči nastajanje teh težav in stisk in prispeva k njihovem reševanju (Beyond Words, 2011).

Med skupnim branjem se oseba lahko uči uporabljati besede, s katerimi poimenujemo različna čustvena stanja, dogodke, stvari in drugo, s čimer se srečujemo v vsakdanjem življenju. Krepitev in širitev besedišča osebe je pomembna v vsakdanjem življenju, saj pripomore k temu, da ima oseba z motnjami več moči in vpliva.

S pomočjo knjig se spodbuja komunikacija, ki lahko postane bolj jasna in enostavna, predvsem pa poteka dvosmerno. Knjige so orodje pri komunikaciji in pomagajo posamezniku, da razume različne stvari. Omogočajo, da osebi, s katero se ukvarjam, lažje razložimo določene dogodke, hkrati pa ugotavljamo in preverjamo njeno razumevanje (Beyond Words, 2011).

Knjige nam pomagajo pri razumevanju sveta osebe, s katero beremo, prav tako lahko s pomočjo knjig ugotavljamo njene potrebe in jo podpremo, da pove svojo zgodbo (Beyond Words, 2011).

Zgodba posamezne knjige nudi bralcem možnost, da se skupaj ukvarjajo in raziščejo različne vrste situacij in okoliščin, ki so se osebi že zgodile (npr. izkušnja zlorabe ali izguba ljubljene osebe), ali se ji bodo zgodile v prihodnje (npr. odhod v bolnišnico ali zaslišanje na sodišču). Prav tako osebi pomagajo pri sprejemanju pomembnih življenjskih odločitev (npr. pri privolitvi v operacijo ali drugih zdravstvenih posegih).

Knjige ponujajo veliko vsebinskih možnosti za pogovor, z vsako zgodbo lahko odkrivamo in spoznavamo čustveni svet in odzivanje osebe. Knjige sicer pripovedujejo določeno zgodbo, vendar hkrati dajo bralcu možnost, da izrazi svojo zgodbo, tisto, ki jo sam vidi v slikah glede na svoje življenjske izkušnje. Izražanje lastne zgodbe nam lahko precej razkrije o človekovem notranjem, intimnem svetu in njegovem razumevanju situacij oziroma predstavljenih informacij. Knjige se lahko uporabijo v terapevtske namene, zlasti po različnih travmatskih dogodkih. Branje knjig s slikami brez besedila prispeva k izboljšanju samospoštovanja osebe z motnjo v duševnem razvoju. Eden od razlogov za to, je tudi izkušnja branja. Uspešno branje ni samo dešifriranje besed, namen branja je veliko širši, med drugim tudi spoznavanje in spodbujanje mišljenja in čustvovanja (Nomura, Nielsen Skat in Tronbacke, 2010).

Branje knjig ponuja tudi možnost oblikovanja bralnih krožkov. Organizacija Books Beyond Words jih na svoji spletni strani objavlja in spodbuja njihovo delovanje. Krožki večinoma delujejo v javnih knjižnicah, kar prispeva k socialni vključenosti njihovih udeležencev.

Knjige omogočajo tudi branje v skupini, kar pomeni izkušnjo glasnega branja in poslušanja zgodbe v skupini. Skupno branje z drugimi, v skupini, je pomembna oblika komunikacije in je lahko tudi prijetna izkušnja (Beyond Words, 2011).

Delo s knjigami brez besedil priporočajo različne ustanove in združenja, kot so Royal College of Psychiatrists, Škotska vlada (Bowden, Douds in Simpson, 2011), Down's Syndrome Association (Beadman, 2005), The Challenging Behaviour Foundation (2014) in mnogi drugi. V fazi priprave je tudi klinična raziskava pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije o učinkovitosti uporabe knjig Books Beyond Words za obvladovanje epilepsije pri osebah z motnjo v duševnem razvoju (WHO, 2014).

KAKO UPORABLJAMO KNJIGE S SLIKAMI BREZ BESEDILA IN IZKUŠNJE V ZVEZI S TEM ?

Snovalci knjig navajajo, da ni pravega ali napačnega načina za branje knjige s slikami brez besedila. Pomembno je, da pri tem ni potrebno znanje branja (Books Beyond Words, 2014). Kot smo že omenili, knjige pretežno uporabljajo osebe z motnjo v duševnem razvoju ob pomoči podporne osebe. Podpora oseba je lahko strokovnjak, roditelj, zagovornik ali kdo drug. Knjige se lahko uporabljajo oziroma berejo individualno ali v skupini. Pri branju je pomembno, tudi če knjigo beremo v skupini, da posamezni opogumljamo, da povedo svojo zgodbo na svoj

način. Kadar osebe niso vajene branja knjig, jih je treba opogumiti, da same držijo knjigo, da obračajo liste in da berejo zgodbo, ki jo vidijo v vsaki sliki. Pri tem lahko spoznavamo njihovo razmišljanje (npr. kaj misli, da se v zgodbi dogaja, kako se ob tem počuti). Pri tem ni pomembno, če mi mislimo, da se v zgodbi dogaja nekaj drugega. Pozorni smo in spremljamo, ali se zgodba oseb z motnjami v duševnem razvoju spreminja s samim razvojem zgodbe v knjigi. Bralcu tudi ne sporočamo, da so njegove ideje v zvezi z zgodbo v knjigi napačne.

Med branjem lahko ugotovimo, da so nekatere slike morda teže razumljive. V tem primeru bralcu pomagamo s spodbudo in odprtimi tipi vprašanj (npr. »Kdo misliš, da je to?«, »Kaj se zdajle dogaja?«, »Kaj zdaj ta oseba počne?«, »Kako se počuti?«, »Ali se ti kdaj tako počutiš?«, »Ali se je to zgodilo tebi, tvoji družini ali prijateljem?«). V nadaljevanju navajam dva primera iz lastne prakse:

Prvi primer vključuje informiranje, poimenovanje, pripravo osebe na zdravstveni poseg.

Z Nušo bereva knjigo (Keeping Healthy “Down Below”), ki govori o skrbi za zdravje ženskih spolnih organov in preiskavi v zvezi s tem. Pred tem sem govorila z njeno mamo, ki me je obvestila, da bo Nuša verjetno imela ginekološko operacijo. Mati izraža skrb, ali Nuša razume, kakšna operacija jo čaka. Nuši najprej pojasnim, da sem jo povabila k sebi zato, da se pogovoriva. Povem, da me je klicala njena mama in mi povedala, kaj jo skrbi. Predlagam ji, da bi se, če se strinja, pogovorili tako, da bi skupaj brali knjigo, ki govori o dekletu, ki ima podobne težave kot ona. Nuša se strinja. Nuša najprej potrebuje spodbudo, da knjigo sama drži in da jo lista. Ustavi se, ko gre dekle na sliki na ginekološko preiskavo. Na naslednji sliki si ogleduje potek preiskave. Vprašam jo, ali je že imela tako preiskavo. Reče, da je že bila na pregledu. Pokažem ji sliko dekleta na ginekološkem pregledu, pritrdi, da je bila na takem pregledu, za druge preiskave ne ve. Pojasnim ji, zakaj potrebujemo ženske tako preiskavo in zakaj včasih potrebujemo tudi operacijo. Posebej si ogledava sliko ženskih spolnih organov in jih poimenjujeva. Pojasnim ji, kako lahko zbolimo in kaj se zgodi pri operaciji, kakršno bo mogoče imela tudi ona. Nuša me v nadaljevanju sprašuje, kako se pred operacijo zaspi, kako se potem zbudiš, ali jo bo kaj bolelo, kaj bo po operaciji lahko delala ...

Drugi primer predstavlja soočanje z žalostjo in poimenovanje žalosti.

Andrej pride k meni v pisarno. Opazim, da je razpoložen drugače kot ponavadi. Vprašam ga, kako se počuti, on skomigne z rameni in odsotno pogleda mimo mene. Vprašam ga, če je za to, da bereva kakšno knjigo in mu ponudim, da si izbere eno od knjig na mizi. Odgovori, da bi bral in si izbere knjigo z naslovom “Sonia’s Feeling Sad”. Knjiga govori o dekletu, ki postane zelo žalostno in zato potrebuje pomoč. Andrej lista knjigo in je tiho. Oba sva tiho, dokler se ne ustavi pri sliki dekleta, ki zjutraj ne vstane iz postelje in jo pride zbuditi mama. Nadaljujem z vprašanjem: “Kaj misliš, zakaj dekle ne vstane iz postelje?” Andrej reče, da mogoče, ker se ji ne ljubi vstati. Nadaljujeva z naslednjo sliko. Dekle je na avtobusni postaji in sključeno čaka. Na vrsti je slika, ko je dekle v delavnici. Andrej se zagleda v risbo, ki jo je narisala (na njenem listu je samo velika črna “packa”). Spodbudim ga z vprašanjem, kaj misli, kako se dekle počuti?

Odgovori, da se ne počuti preveč dobro in da joka. Zopet nadaljujem in rečem, da smo taki, kadar smo žalostni. Andrej reče: "Je potem dekle veliko žalostno?" "Da," odgovorim, "zelo je žalostno." V nadaljevanju ga vprašam, ali se je on kdaj tako počutil? Odgovori, da se je. Spet vprašam: "Se spomniš kdaj si se počutil tako 'veliko' žalostno?" Odgovori, da se je tako počutil, ko mu je umrl oče. Spomni se, da je bilo to pred leti in da je oče umrl doma. Še naprej se pogovarjava o očetovi smrti in kako je bil tudi on takrat žalosten. Nato ga vprašam, kako se je počutil danes, ko je prišel k meni? Odgovori, da žalostno. Knjigo bereva naprej in se pogovarjava o njegovem današnjem žalostnem počutju.

Moj namen je bil predstaviti, kako se je Andrej s pomočjo slik v knjigi soočal s čustvom žalosti in se ga naučil poimenovati. Pomemben podatek je tudi ta, da pred branjem te knjige Andrej ni nikoli omenjal ali govoril o očetovi smrti. V nadaljevanju sva se o žalosti pogovarjala kot o "normalnem" čustvu, ki se pojavi zaradi nekega razloga in ga lahko doživimo vsi ljudje. Zaključila sva z naslednjim: ko se tako počutimo, si lahko poiščemo pomoč in se s kom pogovorimo (s prijatelji, svojci ali pa poiščemo strokovno pomoč).

Med branjem je treba bralcu dovoliti, da sledi slikam v svojem ritmu, zato imamo lahko premore. Prav tako se lahko zgodi, da nekatere osebe ne bodo zmogle slediti zgodbi in bodo lahko razumele samo nekatere slike. Potrebno je, da to upoštevamo in v tem primeru ostanemo nekoliko dlje časa pri posameznih slikah, ki jih zanimajo.

Pomembno je tudi branje knjig v skupini, pomembne so pozitivne izkušnje ter koristi, ki jih osebe pri tem lahko pridobijo. Branje v skupini odpira veliko možnosti za skupni pogovor, izmenjavo mnenj, druženje in medsebojno spoznavanje.

KAKO LAHKO Z UPORABO KNJIG S SLIKAMI BREZ BESEDILA PRISPEVAMO K PRISTOPU POZITIVNE VEDENJSKE PODPORE?

Kot je bilo že omenjeno, so knjige s slikami brez besedila orodje pri delu z osebami z motnjo v duševnem razvoju in nekaterimi drugimi skupinami oseb s posebnimi potrebami. Uporaba knjig prispeva k pozitivnemu vedenjskemu pristopu. Poslanstvo in namen knjig je promovirati vrednote in stališča, ki so temeljna tudi v okviru pristopa pozitivne vedenjske podpore. Gre za vrednote, kot so individualnost in dostojanstvo posameznika ter zagotavljanje in spoštovanje človekovih pravic. Knjige pomagajo osebi z motnjo v duševnem razvoju razumeti ključne ideje oziroma informacije. Dostop do informacij sodi med temeljne človekove pravice in prispeva k bolj kakovostnemu življjenju. Imeti informacije, biti seznanjen, pomeni imeti moč. S tem, ko osebo seznamimo, jo informiramo, opolnomočimo in tako spodbudimo, da prevzame nadzor nad lastnim življjenjem. V tem kontekstu tudi razumem opolnomočenje kot proces, ki pomaga ljudem pridobiti nadzor nad lastnim življjenjem. Pri tem spodbujamo posameznikovo moč in

aktivno uporabo moči ter vpliv v lastnem življenju, okolici in družbi oziroma na področjih, ki so mu pomembna (The Journal of Extension (JOE), 2014).

Skupno uporabi knjig in pristopu pozitivne vedenjske podpore je tudi spodbujanje posameznikove neodvisnosti, vzpostavljanje in podpiranje odnosov z drugimi ljudmi ter neposredno podpiranje človekove osebnosti in pozitivne komunikacije. Z upoštevanjem pristopa pozitivne vedenjske podpore prispevamo k razvoju alternativnih in zmanjševanju motečih oblik vedenja (Paley, 2012). Končni cilj je izboljšanje kakovosti življenja posameznika, za kar se zavzemajo tudi snovalci knjig s slikami brez besedila.

Z uporabo knjig lahko pri določeni osebi podpremo želene oblike vedenja. Prav tako jo lahko seznanimo z oblikami vedenja, ki niso zaželene in so moteče ter jo spodbudimo k iskanju alternativnih oblik vedenja. Knjige nam lahko pomagajo pri pridobivanju pomembnih podatkov pred oblikovanjem načrta podpore in spodbudijo k razmisleku o možnih proaktivnih strategijah, ki jih lahko uporabimo pri podpori osebe.

Ob skupnem branju lahko osebo, njeni zgodovino in sedanje potrebe bolje spoznamo in razumemo ter preverimo njen razumevanje določenih stvari. Ponovno velja izpostaviti področje komunikacije, ki se s knjigo spodbuja, zlasti zato, ker knjige delujejo kot orodje in pripomoček pri komunikaciji. Pri oblikovanju načrta podpore je treba upoštevati in spoznati način, kako se posameznik sporazumeva in njegove komunikacijske veščine. Pomembno je tudi, da se potrudimo in skušamo bolje razumeti, kaj nam posameznik poskuša sporočiti (Paley, 2012). Sharon Paley (2012) poudarja, da je pri nudenju podpore posameznikom ravno pomoč pri komunikaciji zelo pomembna, saj s tem podpremo »izražanje sebe« kot posameznika, kar je lahko alternativa motečemu vedenju.

Pri ukvarjanju s posameznikovim vedenjem, zlasti kadar govorimo o motečem vedenju, je pomembno ugotoviti, zakaj se oseba vede na določen način. Če ima oseba težave v komunikaciji, je to predvsem njena oblika komunikacije (Paley, 2012).

ZAKLJUČEK

Uporaba knjig s slikami brez besedila je zame velika strokovna pridobitev, saj so pomemben pripomoček pri mojem delu. Pogrešala sem dodatna znanja in orodja pri delu z osebami z motnjo v duševnem razvoju. V organizaciji, kjer delam, sem se srečevala z določenimi pričakovanji v smislu: "Kako naj pojasnimo osebi, kaj nekaj pomeni?" ali "Kako naj delujemo bolj preventivno, da se oseba ne bi moteče vedla?" Pogosto sem se spraševala, kako naj bom bolj prepričana, ali me oseba res razume in kako naj jaz bolje razumem njo. Zelo sem zadovoljna, ker sem se lahko pridružila strokovnemu izpopolnjevanju v Izobraževalnem centru Janeza Levca Ljubljana in Mestne občine Ljubljana, saj sem med izpopolnjevanjem začela uporabljati tudi knjige, o katerih govoriti ta prispevek.

V zaključku prispevka izpostavljam svoje opažanje, ki je zame še posebej pomembno: to je

zanimanje oseb z motnjo v duševnem razvoju (mojih sobralcev) za knjige. Zanimanje kažejo predvsem za različne tematske vsebine, ki se navezujejo na tista področja v življenju, ki so zanje trenutno aktualna (npr. spolnost, zmenki in odnosi). Opažam, kako je zanje pomembno, da lahko rečejo, da tudi oni berejo in da izražajo svoje mnenje med branjem. Ko uporabljam knjige za pripravo osebe na različne dogodke in situacije, vedno znova ugotavljam, kako pomemben je dostop do informacij. Pozitivne izkušnje v zvezi s knjigami so še toliko bolj pomembne, ker imamo v našem prostoru tako malo pripomočkov oziroma orodij za delo z osebami z motnjo v duševnem razvoju. Knjige s slikami brez besedil so orodje, ki deluje, tudi zato, ker pri njihovem nastajanju sodelujejo osebe z motnjo v duševnem razvoju. Predstavljajo tudi spodbudo, da razmišljamo o drugih prilagoditvah in pripomočkih, ki jih še lahko uporabimo pri delu z osebami z motnjo v duševnem razvoju in seveda tudi širše. Prispevek zaključujem s pomembnim ciljem uporabe knjig brez besedil – opolnomočenjem osebe, ki tako dobi več možnosti, da odloča o svojem življenju in živi bolj kakovostno življenje. Prav na tem pa je poudarek tudi pri pristopu pozitivne vedenjske podpore.

Viri

- Beadman, J. (2005). Adolescence and sexuality- Information sheet. Down's Syndrome Association. Pridobljeno s http://downsyndromedevelopment.org.uk/wp-content/uploads/2013/03/Adolescence_and_sexuality.pdf
- Beyond Words. (2011). Beyond Words, helping people with learning disabilities to understand their world, How to use Books Beyond Words [DVD]. Tudi na spletu pridobljeno s <http://www.youtube.com/channel/UCuJd8IK1K9lwVPGzZmOrOwQ>
- Books Beyond Words. (2014). Pridobljeno s <http://www.booksbeyondwords.co.uk/home>
- Bowden, K., Douds, F. in Simpson, Y. (2011). People with Learning Disabilities and the Scottish Criminal Justice System. Information about Criminal Justice Social Work Services. The Scottish Government. Pridobljeno s <http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/348613/0116262.pdf>
- Bradley, E. in Hollins, S. (2013). Books Beyond Words: Using Pictures to Communicate. *JoDD - Journal on Developmental Disabilities*, Volume 19, Number 1. Pridobljeno s http://www.oadd.org/docs/41015_JoDD_19-1_24-32_Bradley_and_Hollins.pdf
- Čačinovič, V. G. (2012). Soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V B. D. Jurišić (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki. Strokovno gradivo, 5. strokovno srečanje na temo življenje oseb z downovim sindromom* (str. 7–14). Ljubljana: Sožitje, Pedagoška fakulteta.
- Nomura, M., Nielsen Skat G. in Tronbacke, B. (2010). Guidelines for easy-to-read materials. *IFLA Professional Reports*, No. 120. International Federation of Library Association and Institutions. Pridobljeno s <http://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120.pdf>
- Paley, S. (2012). *Promoting positive behavior when supporting people with a learning disability and people with autism*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Royal College of Psychiatrists. (2014). Pridobljeno s <http://www.rcpsych.ac.uk/usefulresources/publications/booksbeyondwords.aspx>
- St. George's, University of London. (2014). Pridobljeno s <http://www.sgul.ac.uk/media/news-archive/2011/new-social-enterprise-will-help-people-with-learning-difficulties-to-handle-challenging-emotions-through-pictures/?searchterm=books%20beyond%20words>
- The Challenging Behaviour Foundation. (2014). Information Sheet. Further Information for Family Carers. Pridobljeno s http://www.challengingbehaviour.org.uk/learning-disability-files/06A_Further-Information-for-Family-Carers-2013-%28Updated-Version%29.pdf
- The Journal of Extension (JOE). (2014). Pridobljeno s <http://www.joe.org/>
- WHO, World Health Organization- International Clinical Trials Registry Platform. (2014). Pridobljeno s <http://apps.who.int/trialsearch/Trial2.aspx?TrialID=ISRCTN80067039>

dr. Jerneja Maček, dr.med.
specialistka otroške in mladostniške psihiatrije
Služba za otroško psihiatrijo Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20, 1525 Ljubljana

OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV Z DOWNOVIM SINDROM IN SPREMLJAJOČIMI ČUSTVENIMI IN VEDENJSKIMI MOTNJAMI

IZVLEČEK

Prepoznavanje spremljajočih čustvenih in vedenjskih motenj pri otrocih in mladostnikih z downovim sindromom se izvaja šele v zadnjem desetletju. Sprva so šteli spremljajoče motnje za posledico motenj v duševnem razvoju in niso zahtevali dodatne diagnostične obravnave in zdravljenja. Spremljajoče motnje se razlikujejo glede na starost in razvojne značilnosti otroka ali mladostnika z downovim sindromom. Najpogosteje so to težave s pozornostjo in hiperaktivnost, anksiozne motnje, motnje razpoloženja, obsesivno-kompulzivna motnja, opozicionalno in impulzivno vedenje, motnje spanja ter spektroavtistična motnja. V tesnem prepletanju z ostalimi oblikami pomoći je možna oblika zdravljenja tudi zdravljenje z zdravili. Glavni cilj uporabe zdravil je boljše otrokovo samouravnavanje, čustvena stabilnost in mentalno delovanje, kar vse lahko otroku pomaga pri napredku na področju izobraževanja, na čustvenem in socialnem področju. V članku so opisane skupine zdravil, ki jih najpogosteje uporabljamo za zdravljenje otrok in mladostnikov z downovim sindromom (antipsihotiki, antidepresivi, stabilizatorji razpoloženja, stimulansi).

UVOD

Spremljajoče čustvene in vedenjske motnje pri otrocih in mladostnikih z downovim sindromom (DS) prepoznavamo šele v zadnjem desetletju. Te spremlijajoče motnje so dolgo veljale za posledico motnje v duševnem razvoju (MDR) in niso bile dodatno diagnostično obravnavane in zdravljene. Opravljene študije dokazujojo, da duševne motnje niso vedno spremljevalke DS in da jih je mogoče uspešno zdraviti (Capone, Goyal, Ares in Lannigan, 2006). Spremljajoče motnje lahko slabšajo otrokovo delovanje in vplivajo na kakovost njegovega življenja in življenja družine.

SPREMLJAJOČE ČUSTVENE IN VEDENJSKE MOTNJE

Prevalenca spremlijajočih duševnih motenj pri otrocih in mladostnikih z DS je znana iz posameznih študij, opravljenih na majhnih vzorcih z uporabo različne terminologije in diagnostičnih kriterijev. Razpoložljiva literatura zato prinaša le malo informacij o spremlijajočih zdravstvenih težavah in razvojnih značilnostih otrok z DS ter rezultatih zdravljenja spremlijajočih duševnih motenj.

Večina otrok z DS nima spremlijajoče duševne ali vedenjske motnje. Razpoložljive ocene navajajo psihiatrično soobolevnost v razponu od 18% do 38% (Capone idr., 2006). Te ocene so višje kot pri splošni populaciji. Možna razloga večje pogostosti dodatnih spremlijajočih vedenjskih in duševnih motenj pri posameznikih z MDR navaja slabše razvite veščine spoprijemanja z različnimi izzivi zaradi omejenih kognitivnih, komunikacijskih in prilagoditvenih sposobnosti. K temu lahko prispevajo tudi genetski in okoljski dejavniki.

Pri obravnavi otrok in mladostnikov z DS ter s pridruženimi telesnimi ter čustvenimi in vedenjskimi motnjami je treba upoštevati naslednje:

- 1) Čustvene in vedenjske motnje pri otrocih z DS so pogoste in niso nujno posledica telesnega obolenja. Vseeno moramo med obravnavo te vzroke izključiti.
- 2) Četudi niso vzrok za čustvene in vedenjske motnje, lahko telesna obolenja krepijo ali slabijo uspešnost njihovega zdravljenja.
- 3) Zdravljenje telesnega obolenja (npr. hipotiroidizma) nujno ne pomeni, da čustvena in vedenjska motnja izzveni. Lahko pa je tudi obratno – da npr. nismo uspešni pri zdravljenju depresije, dokler ne zdravimo tudi hipotiroidizma.

Telesne in čustveno-vedenjske motnje se prepletajo, zato jih je treba zdraviti sočasno.

Najpogosteje spremlijajoče čustvene in vedenjske motnje so generalizirana anksioznost, obsesivno-kompulzivna motnja, opozicionalno, impulzivno vedenje, težave s pozornostjo, motnje spanja, depresija, spektroavtistična motnja in nevropsihološke težave s postopnim izgubljanjem kognitivnih funkcij. Motnje se pojavljajo glede na starost in razvojne značilnosti otroka ali mladostnika z DS.

Malčki in predšolski otroci z DS z omejenimi sposobnostmi govora in komunikacije, kognicije in sposobnostmi neverbalnega reševanja težav so bolj ranljivi za razvoj:

- ◆ zavrtega, impulzivnega, hiperaktivnega in opozicionalnega vedenja z motnjami pozornosti (sum na soobstoj motnje pozornosti s hiperaktivnostjo in opozicionalne vedenjske motnje)
- ◆ anksioznega, rigidnega, ponavlajočega se vedenja (sum na anksiozno motnjo in obsesivno-kompulzivno motnjo)
- ◆ primanjkljaje v socialnem odnosu, samopašnosti, ponavlajočega se stereotipnega vedenja (sum na spektroautistično motnjo)
- ◆ kronične motnje spanja, zaspanosti čez dan, utrujenosti, nihanja razpoloženja (sum na motnje spanja).

Starejši otroci in mladostniki z downovim sindromom z boljšimi govorno-jezikovnimi in komunikacijskimi spremnostmi in kognitivnimi sposobnostmi so bolj ranljivi za razvoj:

- ◆ depresije, socialne izolacije, zmanjšanega interesa in nesposobnosti reševanja težav
- ◆ generalizirane anksioznosti
- ◆ obsesivno – kompulzivnega vedenja
- ◆ regresije z upadom kognitivnih funkcij in socialnih veščin
- ◆ kronične motnje spanja, zaspanosti čez dan, utrujenosti, nihanja razpoloženja (sum na motnje spanja)

Motnje se lahko pojavijo kot posledica psihosocialnih ali okoljskih sprememb, npr. zaradi dodatne bolezni, ločitve od oseb, na katere je otrok navezan.

MOTNJA POZORNOSTI IN HIPERAKTIVNOSTI

Za motnjo pozornosti in hiperaktivnosti (ADHD) so značilni simptomi motenj pozornosti, hiperaktivnost in impulzivnost, ki je nesorazmerna mentalni starosti in moti otrokovo delovanje na akademskem in socialnem področju. Pogosto se pojavlja tudi opozicionalnost.

Slabša usmerjena pozornost, težave v koncentraciji, hiperaktivnost in impulzivno vedenje so simptomi, ki se pogosto pojavljajo pri otrocih z MDR. Posledično je diagnostika ADHD pri osebah z MDR zahtevna. Včasih je veljalo prepričanje, da so težave s pozornostjo in nemir posledica razvojnega zaostanka in se večinoma dodatna diagnoza ni postavljala. Šele v zadnjem obdobju se pojavljajo študije o ADHD pri tej populaciji.

Prevalenca ADHD pri otrocih in mladostnikih z MDR je v razponu od 13 – 16% (Di Nuovo in Buono, 2007; Dekker in Koot, 2003; Stromme in Diseth, 2000). Pri otrocih z DS študije pojavnosti ADHD navajajo višjo prevalenco, od 30 – 44% (Ekstein, Glick, Weill, Kay in Berger, 2011). Za natančnejše poznavanje pogostosti bodo potrebne študije na večjem številu otrok z DS.

Hiperaktivnost in impulzivnost pri otrocih z DS in MDR povečuje nevarnost za nezgode, otroci se izgubijo ali odtavajo. Hkrati lahko prihaja do vedenjskih težav, ki so v kombinaciji z dodatnimi motnjami (npr. anksioznostjo) težko obvladljive.

Otroci z DS imajo pogosto tudi težave s sluhom, z vidom, vključno s sivo mreno, obstruktivno apneo med spanjem in obolenja ščitnice. Vse te motnje lahko slabšajo pozornost in vedenje in oponašajo ADHD. Zato je treba pri diagnostiki ADHD pri otrocih z DS vedno izključiti hipertroidizem, težave s sluhom, motnje spanja in morebitne neželene učinke zdravil (npr. inhibitorje ponovnega prevzema serotonina, stimulanse, antihistaminike, uživanje kofeina, itd.).

Pri otrocih z DS in ADHD (povprečna starost 8 let) v raziskavi niso ugotovili razlik, vezanih na spol. Prav tako izraženost ADHD ni korelirala s stopnjo motnje v duševnem razvoju (Ekstein idr., 2011).

VEDENJSKE TEŽAVE

Vedenjske težave, ki nezdravljeni lahko preraščajo v vedenjsko motnjo, se večinoma pojavljajo pri otroci z ADHD. Otroci z anksiozno ali razpoložensko motnjo so lahko poudarjeno agresivni, opozicionalni in razvrti. Agresija pri mlajših otrocih z DS je pogosto impulzivna ali v funkciji iskanja pozornosti, redko pa je namerna. Tudi otroci z zmerno do težjo obliko MDR so sposobni z motečim vedenjem manipulirati s svojimi skrbniki. Na ta način se lahko vzpostavi dolgotrajni vzorec neustreznega vedenja, ki ga je težko spremeniti.

DOWNOV SINDROM IN SPEKTROAVTISTIČNA MOTNJA

Za spektroavtistično motnjo so značilni kvalitativni primanjkljaji v recipročnih socialnih in komunikacijskih veščinah skupaj z omejenimi interesni in ponavljajočimi se rutinami ali gibi. Omenjeni primanjkljaji morajo biti izraženi pred 36 meseci.

V zadnjih letih narašča število otrok z DS, ki so usmerjeni v obravnavo zaradi suma na spektroavtistično motnjo (SAM). Pri teh otrocih govorimo o t.i. dvojni diagnozi oz. o sopojavu dveh motenj. Trenutno še nimamo objektivnega testa za diagnostiko suma na SAM, kot je npr. krvni test ali slikovna preiskava; diagnozo postavimo na osnovi določenega vzorca v razvoju in vedenju. Posamezna vedenja sama po sebi še ne pomenijo SAM. Nekatera vedenja so vidna pri tipično razvijajočih se otrocih v zgodnjem razvojnem obdobju in so lahko dlje časa opazna tudi pri otrocih z zaostankom v razvoju. Otroci z zaostankom v komunikaciji, z motnjami sluha in vida, otroci z možganskimi poškodbami in otroci, ki so duševno manj razviti, bolj pogosto kažejo vedenja, ki so značilna za SAM. Zato je postavitev pravilne diagnoze pri teh otrocih še bolj zahtevna.

Raziskave kažejo, da se incidenca SAM veča z kognitivno oškodovanostjo otroka (de Bildt, Sytema, Kraijer in Minderaa, 2005). V nizozemski študiji, ki je zajela otroke med četrtim in osemnajstim letom, je bila ugotovljena incidenca SAM 9,3% za otroke z lažjo motnjo v duševnem razvoju, 16,8% z zmerno motnjo v duševnem razvoju in 43,4% s težjo obliko motnje v duševnem razvoju. Skupna incidenca 16,7% za skupino otrok z IQ 70 ali manj in 26,1% za otroke z IQ 50 ali manj (de Bildt idr., 2005). Podobne rezultate navajajo tudi druge študije. Večina otrok z DS ima IQ v razponu med lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju, zato bi pričakovali za incidenco avtizma podobne podatke, kot jih navajajo študije. Raziskave kažejo, da ima okoli 5 – 7% otrok z DS tudi SAM (Kent, Evans, Paul in Sharp, 1999; Rasmussen, Borjeson, Wentz in Gillberg, 2001), kar je precej manj kot ugotovitev nizozemske študije. Možna razloga je, da imajo otroci z DS prirojene socialne spremnosti, ki zmanjšujejo verjetnost za SAM - kljub njihovemu zaostanku na govornem in intelektualnem področju.

Otroci z DS lahko kažejo nenavadno in atipično vedenje v obdobju dojenčka ali malčka. Lahko opažamo nezanimanje za socialne stike, težave v skupni vezani pozornosti, malo zanimanja za uporabo gest in znakov. Vedenja, ki so pogosta pred starostjo 36 mesecev, so še: ponavljajoči se gibi, udarjanje po glavi, samopoškodovanje, pretirano zanimanje in strmenje npr. V luči ali ventilatorje, občasno (epizodična) vrtenje (deviacija) oči, intenzivno zavračanje hrane, nena-vadna igra z igračami ali drugimi predmeti. Motnje v obdelavi slušnih informacij lahko vodijo do vtisa, da je otrok gluhi, da obstajajo težave z govorom. Pri nekaterih otrocih se simptomi kažejo počasi in plazeče, se z meseci ali leti stopnjujejo, včasih pa pride do nenadnega zao-stanka v govoru ali socialnih spremnostih med tretjim in šestim letom starosti. Lahko se ob tem pojavi ali krepijo stereotipije, tesnobnost in težave v obdelavi senzoričnih dražljajev.

Nekateri otroci z DS in SAM so lahko zelo impulzivni, imajo težave z organizacijo, kažejo se vedenjske težave, samopoškodbeno vedenje, nekateri pa so umaknjeni sami vase in odsotni. Takšno vedenje se lahko pojavi, ko želimo, da otrok prekine z neko aktivnostjo prehitro. Kot prognostični dejavnik je pomembna intelektualna opremljenost, komunikacijske sposobnosti in prisotnost spremljajočih drugih motenj.

Pri nekaterih otrocih z DS se pojavi razvojni regres po 36 mesecih starosti, brez predhodnih pokazateljev atypičnega razvoja. Če se takrat pride do pomembnih odstopanj na socialnem, govornem in komunikacijskem področju, govorimo o kasnem razvoju SAM ali dezintegrativni motnji. Pri 30% otrok z DS in SAM je v anamnezi podatek o izgubi kognitivnih, govorih in so-cialnih veščin brez sopojava epileptičnih napadov (Dykens 2007).

Diskinezije in stereotipije so pogoste pri osebah z DS. Sprva lahko zaradi pogostih in ponavljajočih se gibov ali stereotipij dajejo vtis otrok s SAM, vendar ti otroci ohranijo sposobnosti funkcioniranja socialne komunikacije in recipročnosti, kar jih ne uvršča v SAM.

Motnje, ki se pokažejo po začetku pubertete, je vedno treba obravnavati v kontekstu razvojnih sprememb, v kontekstu doma, šole in delovnega mesta ter pričakovanj okolice po ustreznom, socialno sprejemljivem vedenju. Simptomi razpoloženjske motnje, anksiozne motnje in motnje mišljenja so lahko prisotne pri vseh oblikah kognitivnega delovanja. Vendar pa so psihiatrične motnje najbolj opazne pri posameznikih z DS, ki imajo boljše kognitivne in prilagoditvene sposobnosti.

DEPRESIJA

Slabše razpoloženje, jokavost, izguba interesov, psihomotorna upočasnjenošč, utrujenost, povečan ali zmanjšan apetit, spremembe v telesni teži in motnje spanja so najpogosteje opaženi simptomi pri osebah z DS in depresivno motnjo razpoloženja. Možna je tudi slabša koncentracija, slabše govorno – jezikovno izražanje, občutki ničvrednosti ali krivde, možna je tudi povečana razdražljivost. Opazimo zmanjšano skrb zase, otroci potrebujejo več pomoči in vodenja. Redko nastopajo obdobja manije ali hipomanije, ki bi kazala na bipolarno motnjo (Pary, Loschen in Tomkowiak, 1996; Pary, Friedlander in Capone, 1999). Psihosocialni dejavniki so lahko prisotni pred pojavom razpoloženjske motnje pri mladostnikih in mlajših odraslih z DS. Močnejše zavedanje drugačnosti, slabše sprejemanje s strani sovrstnikov in nenačna sprememba ali izguba odnosov se pogosto navajajo kot sprožilec motnje. Žalovanje, ki pogosto poteka neprepoznavno in zato nezdravljeni, lahko sproži simptome depresije ali anksioznih stanj pri posameznikih z DS, ki doživljajo čustveno izgubo (Dodd, Dowling in Hollins, 2005). Pogosto se z depresijo prepletajo tudi simptomi obsesij, kompulzij, anksioznosti in izrazitega socialnega umika (Myers in Pueschel, 1995). Pri dekleh se lahko pojavi tudi predmenstrualni sindrom v povezavi z menstrualnim ciklusom. Simptomi psihoze lahko dodatno otežijo prepoznavo simptomov in ustrezno zdravljenje. Utrujenost čez dan, zehanje, pretirana utrujenost lahko nakazujejo na obstruktivno apneo med spanjem ali motnje spanja. Motnje spanja lahko pomemben vplivajo na razpoloženje, koncentracijo, mišljenje in motivacijo (Andreou, Galanopoulou in Gourgoulianis, 2002). Brez prepozname in zdravljenja motnje spanja najverjetneje ne bomo dobili popolnega odgovora na jemanje antidepresivov. Konična bolečina, nenačna izguba vida in sluha in hipotiroidizem lahko sprožijo spremembe v razpoloženju.

OBSESIVNO – KOMPULZIVNA MOTNJA

Pri osebah z MDR in govorno–jezikovnimi motnjami je težko prepoznati obsesivne misli. Ponavljača se, kompulzivna dejanja lažje opazimo. Pri posameznikih z dvojno diagnozo DS in obsesivno–kompulzivno motnjo (OKM) so pogoste kompulzije urejanje in čiščenje, preurejanje osebnih stvari, odpiranje in zapiranje vrat, prižiganje in ugašanje luči, raznih stikal. Običajno porabijo več časa za dnevne rutine (osebna higiena). Lahko opazimo kopiranje na videz nepomembnih stvari (papir, sponke, svinčniki), ponavljačo se načrtovanje spiskov, ponavljanje preteklih dogodkov, ponavljačo spreševanje. Če se tesnobnost močno stopnjuje med preprečevanjem ali omejevanjem navedenih kompulzij, lahko govorimo o OKM. Včasih se pri nepričakovanih spremembah okolja (sprememba v šoli, na delovnem mestu, izguba pomembne osebe, telesna ali čustvena travma) simptomi OKM ojačajo ali pojavijo na novo. Če obstaja podatek o travmi, lahko pomislimo tudi na post-travmatsko stresno motnjo.

Občasno se lahko pojavijo tudi tiki (motorični in/ali glasovni), kompleksni manierizmi ali nenavadni gibi. Če se ti simptomi pokažejo nenadoma, v času pred puberteto, je treba pomisliti tudi na pediatrično avtoimunsko nevropsihijatrično motnjo (PANDAS), ki je povezana s streptokokno infekcijo (Snider in Swedo, 2004).

PSIHOZA

Simptomi psihoze se pri posameznikih z DS običajno kažejo skupaj z depresijo, redko pa so vodilni simptom brez nevrovegetativnih znakov depresije. Lahko se pojavijo t.i. pozitivni simptomi, kot so paranoja, blodnje, halucinacije, skupaj z znižanim razpoloženjem, apatijo, motorično upočasnjenostjo in motnjami spanja. Pomembno je, da ne zamenjamo bolj izrazitega samo-govora ali pogovarjanja z namišljenimi prijatelji, ki se lahko pojavi v času stresa ali izolacije kot vodilni znak psihoze (Hurley, 1996). Občasno se lahko kažejo samo t.i. negativni simptomi brez blodenj in halucinacij. Ti simptomi so lahko miselna in vedenjska dezorganizacija, socialni umik, apatija, psihomotorna upočasnjenost, zmanjšanje govora in zavro čustvovanje. Včasih je simptome težko ločiti od depresivne motnje. Lahko se pojavijo tudi blagi ekstrapiramidni simptomi, tremor, fenomen zobatega kolesa.

Motnje spanja lahko vplivajo na izvršilne funkcije, pozornost in miselno organizacijo.

FARMAKOTERAPIJA

V zadnjem desetletju se uporaba psihotropnih zdravil pri otrocih in mladostnikih z duševnimi motnjami skokovito veča (DeBar, Lynch, Powell in Gale, 2003). Malo število raziskav se ukvarja z otroki in mladostniki z dvojnimi diagnozami, zato vemo le malo o prenosljivosti, varnosti in dolgoročnih posledicah uporabe zdravil pri tej populaciji (Stavrakaki, 2004).

Glavni cilj uporabljene farmakoterapije je izboljšano fiziološko uravnavanje, čustvena stabilnost in mentalno delovanje. Izboljšan samonadzor impulzov, kakovosti spanja, manjša stopnja anksioznosti, izboljšano razpoloženje in manjše težave v samo-organizaciji lahko vodijo do bolše samouravnave s posledično zmanjšano intenzivnostjo, izraženostjo in trajanjem neustreznega vedenja. Na ta način lahko otroku pomagamo pri napredku v igri, sprostitvenih dejavnostih, učenju in socialnih dejavnostih.

Večinoma si starši želijo, da bi pri zdravljenju spremlijajočih motenj pri otrocih in mladostnikih z DS uporabljali tiste oblike pomoči, ki so prilagojene razvojnemu obdobju in ne pomenijo dodatnih tveganj za otrokovo zdravje. Velikokrat se z zdravljenjem z zdravili strinjajo šele, ko motnje trajajo dlje časa in se lahko celo razvijejo v kronično težavo. Zdravljenje z zdravili lahko prispeva k večji učinkovitosti ostalih uporabljenih metod, saj ustrezno in hitro zdravljenje fizioloških, čustvenih in nevrokognitivnih simptomov omogoča učenje in veča učinek samih načel vedenjske podpore.

Zdravila uporabimo ciljno za določene simptome, kot del celotne obravnave otroka, zato je pomembna dobra komunikacija z ostalimi strokovnjaki. Za spremeljanje učinkovitosti zdravljenja so najbolj uporabne strukturirane tabele za spremeljanje otrokovega vedenja (doma, vrtec, šola, itd). Zaradi menjavanja okolja, kjer otrok čez dan biva, je pomembno, da so informacije pridobljene od čim več oseb, ki otroka spremljajo. Iz zapisov mora biti razvidno, ali uvedeno zdravilo vpliva na moteče simptome, ki smo jih določili kot cilj zdravljenja. Če so simptomi izginili ali niso več moteči, se po določenem času lahko odločimo, da bomo odmerek zdravila zmanjšali. Tudi v tem primeru je nujno natančno spremeljanje pojavljanja simptomov. Lahko se zgodi, da otroci in mladostniki prejemajo zdravila dlje časa in strahu, da se bodo simptomi ponovili, kljub razvojnim spremembam ali spremembam v okolju.

Če se odločimo ukiniti psihotropno zdravilo, je potrebno določiti poseben režim ukinjanja zdravila. Abstinenčni simptomi lahko nastopijo predvsem pri posameznikih, pri katerih dalj časa trajajoča terapijo prekinemo nenadoma. Zaradi organske možganske okvare je lahko odgovor na zdravilo nepredvidljiv. Zato je sprva treba uporabiti minimalen odmerek z natančnim spremeljanjem neželenih učinkov. Neželeni učinki so bolj pogosti pri posameznikih z duševno manjrazvitostjo, morda tudi na račun slabše sposobnosti komunikacije.

Strokovnjaki so pri obravnavi otroka s tveganim vedenjem soočeni s pričakovanji, da se s pomočjo zdravil to vedenje lahko obvlada. Vendar pa bo uporaba psihofarmakov koristna le skupaj z natančno oceno in obravnavo posameznikove čustvene in vedenjske motnje, kar omogoči prepoznavo dejavnikov, ki težave sprožajo, vzdržujejo ali celo stopnjujejo. Pomembna je tudi ocena učinkovitosti vseh že uporabljenih načinov zdravljenja. Če so zdravila potrebna, jih pri tej motnji štejemo za kratkotrajni ukrep, ki omogoča nadaljnjo natančno obravnavo.

Večina navedenih podatkov za uporabo farmakoterapije izhaja iz študij preučevanja otrok in mladostnikov z motnjo v duševnem razvoju brez DS.

ANTIPSIHOTIKI

Največ raziskav o zdravljenju oseb z MDR je narejenih s tipičnimi antipsihotiki, vendar je le nekaj študij toliko ustreznih, da lahko uporabimo njihove rezultate o učinku zdravljenja psihoze ali motečega vedenja. Te študije niso uspele potrditi specifičnega učinka antipsihotikov na zdravljenje motečega vedenja.

Študija iz leta 2002 je pri otrocih in mladostnikih z MDR z dozami risperidona 0,02 – 0,06 mg/kg-1dan-1 potrdila približno 50 odstotno zmanjšanje vedenjskih simptomov v primerjavi s placebom. Zaspanost je bila prehodna, ni bilo ugotovljene motnje v kogniciji. Opažali so povečano telesno težo in povisane koncentracije prolaktina (Aman, De Smedt, Derivan, Lyons, Findling in The Risperidone Disruptive Behavior Study Group, 2002).

Študija iz leta 2008 je vključevala dvajset dečkov in tri deklice z DS, težko duševno manjrazvitostjo in avtizmom (povprečna starost 7,8 let) s tveganim in samopoškodbenim vedenjem. Uporabljena je bila povprečna doza risperidona 0.66 mg v časovnem obdobju 3 mesecev.

Rezultati so pokazali pomembno zmanjšanje hiperaktivnosti, stereotipnega vedenja in razdražljivosti. Pri 88 % otrok z sočasnimi motnjami spanja se je izboljšala tudi kakovost spanja. Rezultati so podprtji klinične izkušnje o izboljšanju pomembnih tarčnih simptomov, kot so agresija, tvegano, samopoškodbeno in stereotipno vedenje ter socialni umik pri otrocih z DS. Nizke odmerke risperidona so otroci dobro prenašali, vseeno pa ostaja zaskrbljenost glede zviševanja telesne teže in neugodnih metabolnih učinkov, zaradi katerih bi lahko omejili dolgotrajno uporabo zdravila pri nekaterih otrocih (Capone, Goyal, Grados, Smith in Kammann, 2008). Pri predpisovanju antipsihotikov je treba skrbno nadzirati vse možne neželene učinke, predvsem zaspanost, vpliv na kognicijo in sposobnost skrbi zase. Lahko se pojavijo ekstrapiramidni stranski učinki, tremor in druge motnje gibanja ter akatizija (notranji občutek nemira). Posamezniki z MDR težko opišejo občutek nemira in razdražljivost, ki je lahko zelo moteča. To lahko vodi do stopnjevanja agitacije, ki je lahko napačno interpretirana kot razlog za dodatno večanje odmerka, kar lahko stanje še dodatno poslabša.

ANTIDEPRESIVI

Za zdravljenje depresije in anksioznih stanj največkrat uporabljamo inhibitorje ponovnega privzema serotonina (SSRI), ki so relativno varna zdravila. Neželen učinek sta najpogosteje agitacija in slabost. Ni jasno, ali se posamezni predstavniki SSRI skupine med seboj razlikujejo po učinkovitosti (npr. sertralin, fluoksetin). Pomembno je, da začnemo zdravljenje z majhnimi odmerki, za kar se najlažje uporablajo zdravila v obliki tekočine.

SSRI se uporabljajo tudi za zdravljenje ponavljajočega se stereotipnega vedenja, ritualov pri otrocih z avtizmom in preokupacije pri aspergerjevem sindromu ter sampoškodbenega vedenja. Študije o uporabi SSRI pri otrocih in mladostnikih z DS po nam dostopnih podatkih niso bile opravljene.

ANKSIOLITIKI

Za zdravljenje anksioznih motenj (OKM, fobije, generalizirana anksiozna motnja, ...) uporabljamo SSRI. Za zdravljenje vedenjskih in čustvenih težav pri otrocih in mladostnikih z MDR ni indikacij za uporabo benzodiazepinov. Pogosto se uporabljajo pri zdravljenju epilepsije. Benzodiazepini lahko pri osebah z organsko možgansko prizadetostjo povzročijo dezinhibicijo in razdražljivost (Kalachnik, Hanzel, Sevenich in Harder, 2002).

STABILIZATORJI RAZPOLOŽENJA

Pri posameznikih z MDR se pogosto kažejo nihanja v razpoloženju s hitrimi menjavami razpoloženja med velikim veseljem (razburjenjem), razdražljivostjo in obdobjem povečane aktivnosti in umika ter izgube vseh interesov. Za zdravljenje najpogosteje uporabljamo karbamazepin in valproat. Litij se uporablja predvsem za obvladovanje impulzivnega in agresivnega vedenja, vendar je pri njegovi uporabi potreben zelo natančen nadzor zaradi možnih resnih neželenih učinkov.

STIMULANSI

Stimulanse uporabljamo za zdravljenje ADHD pri otrocih in mladostnikih z DS. Študije o učinkovitosti in varnosti pri tej populaciji niso bile opravljene. Pri nas uporabljamo metilfenidat. Znano je, da lahko poslabša epilepsijo, tike in anksioznost, ki so pogoste motnje pri otrocih z MDR.

Atomoksetin je inhibitor ponovnega prevzema noradrenalina in se kot zdravilo druge izbire uporablja za zdravljenje ADHD. Študije kažejo, da je učinkovit za zdravljenje ADHD pri otrocih z avtizmom (Arnold idr., 2006).

ZAKLJUČEK

Otroci in mladostniki z downovim sindromom so bolj doveztni za razvoj spremljajočih čustvenih in vedenjskih motenj. Prepoznavanje teh motenj, njihova ustrezna obravnava in zdravljenje so pomemben prispevek stroke pri omogočanju otrokovega optimalnega celostnega razvoja. S člankom smo želeli poudariti, da je treba biti pozoren na posamezne simptome in jih ne nujno pripisovati osnovni motnji.

Viri:

- Aman, M. G., De Smedt, G., Derivan, A., Lyons, B., Findling, R. L. in The Risperidone Disruptive Behavior Study Group. (2002). Risperidone treatment of children with disruptive behavior symptoms and subaverage IQ: A double – blind, placebo – controlled study. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1337–1346.
- Andreou, G., Galanopoulou, C. in Gourgoulianis, K. (2002). Cognitive status in Down syndrome individuals with sleep disordered breathing deficits (SDB). *Brain and Cognition*, 50, 145–149.
- Arnold, L. E., Aman, M. G., Cook, A. M., Witwer, A. N., Hall, K. L., Thompson, S. in Ramadan, Y. (2006). Atomoxetine for hyperactivity in autism spectrum disorders: Placebo – controlled crossover pilot trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1196–1205.
- Capone, G. T., Goyal, P., Ares, W. in Lannigan, E. (2006). Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 142C, 158–172.
- Capone, G. T., Goyal, P., Grados, N., Smith, B. in Kammann, H. (2008). Risperidone Use in Children with Down Syndrome, Severe Intellectual Disability, and Comorbid Autistic Spectrum Disorders: A Naturalistic Study. *Journal of Behavioral Pediatrics*. 29(2), 106–116.
- de Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D. in Minderaa, R. (2005). Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(3), 275–286.
- DeBar, L., Lynch, F., Powell, J. in Gale, J. (2003). Use of psychotropic agents in preschool children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157, 150–157.
- Dekker, M. C. in Koot, H. M. (2003). DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability, I: prevalence and impact. *Journal of American Academy of Child and Adolescents Psychiatry*, 42, 915–922.
- Di Nuovo, S.F. in Buono, S. (2007). Psychiatric syndromes comorbid with mental retardation: difference in cognitive and adaptive skills. *Journal of Psychiatric Research*, 41, 795–800.
- Dodd, P., Dowling, S. in Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural response to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 537–543.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272–278.
- Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B. in Berger, I. (2011). Down syndrome and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1290–1295.
- Hurley, A. (1996). The misdiagnosis of hallucinations and delusions in people with mental retardation: A neurodevelopmental perspective. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1, 122–133.
- Kalachnik, J. E., Hanzel, T. E., Sevenich, R. in Harder, S. R. (2002). Benzodiazepine behavioral side effects: Review and implications for individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 376–410.

- Kent, L., Evans, J., Paul, M. in Sharp, M. (1999). Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 153–158.
- Myers, B. A. in Pueschel, S. M. (1995). Major depression in a small group of adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 285–299.
- Pary, R. J., Friedlander, R. in Capone, G. (1999). Bipolar disorder and Down syndrome: Six cases. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 2, 1–5.
- Pary, R. J., Loschen, E. L. in Tomkowiak, S. B. (1996). Mood disorders and Down syndrome. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1, 148–153.
- Rasmussen, P., Borjesson, O., Wentz, E. in Gillberg, C. (2001). Autistic disorders in Down syndrome: background factors and clinical correlates. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 750–754.
- Snider, L. in Swedo, S. (2004). PANDAS: Current status and research directions. *Molecular Psychiatry*, 9, 900–907.
- Stavrakaki C. (2004). Developmental disabilities and psychiatric disorders. *Psychiatric Annals*, 34, 176–178.
- Stromme, P. in Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from population – based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 266–270.

Katarina Grom, mama

POZITIVNA IZKUŠNJA VODI K USPEHU

*>>Nobena stvar ne naredi človeka srečnejšega,
kot njegovo lastno prepričanje, da je naredil
najboljše, kar je zmogel.<<*

Današnji čas prinaša nove poglede na življenje. Ljudje stremijo k novemu, pozitivnejšemu načinu razmišljanja, iskanju rešitev in vzorcev, ki so konstruktivni in prinesejo pozitivne in dobre rezultate. Izpostaviti želim nekaj misli o hčerki Karin, ki se je rodila z downovim sindromom, njeni vključenosti v družinsko in družbeno socialno okolje. Na poti njenega odraščanja sva se z možem srečevala z različnimi življenjskimi izzivi, ki so vključevali pozitivne situacije, a tudi dogodke, ki bi jih človek žezel spremeniti in vplivati na družbo, da bi otroku z downovim sindromom in njegovi družini prihranil težji del prehajene poti. Da je Karin bila sprejeta v družbeno okolje, se mu je morala prilagoditi, se naučiti pozitivnih vedenjskih vzorcev, obvladovanja čustev in ravnanj, ki so sprejemljivi v današnji družbi. Z opisom dogodkov iz vsakdanjega družinskega življenja želim osvetliti situacije, ki so bile za nas ovire, a smo jih skušali reševati konstruktivno in s ciljem, da se Karin nauči novih veščin in vedenj, ki so sprejemljiva zanjo in za okolico.

Življenje je polno presenečenj in eno izmed njih nam je pred osemnajstimi leti podarilo hčerko Karin, ki se je rodila obogatena z enim kromosomom več kot njena šest let kasneje rojena sestra Pika. Z osebami z downovim sindromom sem se srečala že pred rojstvom Karin, sploh pa se nisem zavedala vseh prednosti in ovir, ki jih je novo življenje prineslo v naš družinski vsakdanjik. Nikoli se nisem spraševala, kdo je kriv, da so se kromosomi napačno delili; zanimalo me je zgolj, kako bom stopala po novi poti in kdo mi bo znal pri tem pomagati, me voditi in mi svetovati.

Karin se je rodila tri tedne pred predvidenim porodnim rokom. Z možem še nisva bila pripravljena na njen prihod, kot tudi nisva bila pripravljena na informacijo, da ima hčerka downov sindrom, to pa sva izvedela takoj po njenem rojstvu. Trenutke bolečine je zamenjala vsakodnevna skrb za njen zdravstveni razvoj, saj se je borila z zlatenico, ki je trajala dlje kot pri drugih otrocih. Ob prvem obisku v zdravstvenem domu nama je razvojna pediatrinja, vlila upanje z besedami, da bo hčerka kljub diagnozi ob skrbni negi in dobri spodbudi družine in okolja lahko dobro napredovala. Razumela sem besedi skrbna nega in si ju razlagala kot vsakodnevno hrانjenje, umivanje ter skrb za zdravje. Drugi del njene misli sem spoznavala postopoma; dan za dnem, ko mi je vsak novi dogodek zaposloval misli, kako naj pristopim k reševanju težav, kje lahko poiščem rešitev, kako naj izvedem vajo, da bo hčerka napredovala. Pediatrinja nas je usmerila,

da smo se vključili v program zgodnje obravnave. Tako smo mesečno dobivali program vaj z različnih razvojnih področij. Kot zagreta mama sem izrabila vsak trenutek za igro s Karin. Igra je vključevala sistematično in načrtno učenje raznovrstnih veščin. Vsako vajo sem skrbno načrtovala, jo večkrat dnevno izvedla in si sproti zapisovala hčerkin napredek. Evalvacijo je naredila terapeutka, ki se je odločala, ali je Karin že sposobna za nove vaje ali pa mora usvojeno znanje dodatno utrjevati. Pogosto sem na sprehodih strmela v mame z vozički in jim zavidala sproščeno pohajanje po parkih in klepete ob kavica, saj jim ni bilo treba vsak dan misliti na vaje, ki so bile doma pritrjene na hladilniku, omari, na ogledalu ali sem jih imela v avtu. Vsaka mama po svojih najboljših močeh skrbi za svojega otroka in tako sem se z vsakodnevnimi izvivi spoprijemala tudi jaz s podporo celotne družine. V stimulativnem in varnem družinskem zavetju se je Karin uspešno razvijala in na podlagi njenega razvojnega napredka smo se odločili, da jo vključimo v redno skupino v vrtcu. V našem okolju smo imeli na voljo vrtec, ki je vključeval razvojni oddelek in bilo je skorajda samoumevno, da bo vključena vanj. Družbeno sprejemljivo je bilo, da se osebe z downovim sindromom vključijo v manjše razvojne oddelke in prevladovalo je splošno mnenje, da se tam najbolje razvijajo, ker imajo na voljo strokovnjake: logopeda, fizioterapevta, specialnega pedagoga.

S Karin sem sama izvajala vaje, ki jih omenjeni strokovnjaki priporočajo, nisem pa ji mogla zagotoviti tudi ustreznega socialnega okolja – družbe otrok. Prav zato sem si želela, da se vključi v redno vrtčevsko skupino, kjer bi lahko opazovala sovrstnike, posnemala njihova dejanja in se tako učila. Bližnji vrtec je vodila vodja, ki je bila pripravljena podpreti našo idejo in dati Karin priložnost, da poskusni zaživeti s sovrstniki. Z manjšimi odstopanjji je Karin uspešno razvijala veščine socialnega vedenja. Bila je zadovoljna, ko se je igrala z otroki in sodelovala pri zanimivih dejavnostih, ki so jih organizirale vzgojiteljice. V vrtcu je razvijala spoštovanje reda in discipline, kar je bilo nujno potrebno za uspešno vključevanje v skupino in hkrati z zadovoljstvom izkazovala željo po novih izkušnjah.

Ko sva se z možem želela uspavati in ostati v varnem zavetju prvega dela poti, je čas poskrbel, da sva morala razmišljati o novi institucionalni izobraževalni ustanovi. Ravno v času Karininega všolanja je potekal projekt inkluzivnega izobraževanja za otroke s posebnimi potrebbami pod vodstvom izkušene profesorice in v sodelovanju z osnovno šolo. Po pogovorih z nosilko projekta in vodstvom šole sva se z možem po temeljitem razmisleku odločila, da Karin vključiva v prvi razred redne osnovne šole. Dilem ob odločitvi je bilo veliko. Nihče nama ni znal povedati, kaj naju čaka, saj se je projekt v slovenskem prostoru izvajal prvič. Z možem sva razmišljala, ali bo Karin zmogla slediti rednemu šolskemu učnemu programu, kako jo bodo sprejeli učitelji, vrstniki, starši sošolcev, in kar je bilo najpomembnejše, kako se bo počutila ona sama. Vstop v šolo ji ni povzročal težav, saj se je šola s podporo strokovnjakov dobro pripravila na novi iziv. Z možem sva ob podpori vodstva in strokovne službe na roditeljskem sestanku predstavila Karin ostalim staršem. Na kratko sva opisala diagnozo downovega sindroma, značilnosti, močna področja in primanjkljaje, ki sva jih pri Karin poznala. Podpora nam je nudilo tudi vodstvo šole, ki je vpis utemeljevalo z misljijo: kar je dobro za Karin, je zagotovo dobro tudi za njene sovrstnike in da ob pravilni izvedbi inkluzije pridobijo vsi – otroci, učitelji in celotna

družba. Ob vseh začetnih naporih všolanja je bila Karin toplo sprejeta s strani šole, učiteljev in sovrstnikov. Kljub temu, da jo je šola sprejela s široko razprtimi rokami, sem se kmalu začela zavedati, da samo to ni dovolj. Za tovrstno izobraževanje je bilo potrebno veliko strokovnega znanja, sposobnosti vodenja, organiziranja, domačega dela ter medsebojnega sodelovanja in usklajevanja med Karin, solo in družino. Nemalokrat smo se srečevali z ovirami, tako birokratskimi kot strokovnimi. Izobraževalni sistem ima svojo rutino. Le to so učitelji, ki so delali s Karin, prilagajali, saj so zanjo učno snov ponazarjali s konkretnimi pripomočki, naloge razdelili na več manjših delov, zmanjšali obseg nalog ... Kadar je bilo potrebno, so učno okolje prilagodili njenim trenutnim potrebam; vmesni počitek, kotiček za samoto, pomoč pri prehodih iz enega razreda v drugega ali telovadnico. Karin je uspešno zaključila prvi razred, zato smo se skupaj s solo in podpornimi strokovnjaki odločili, da šolanje nadaljuje.

Že res, da so sošolci sprejeli Karin pozitivno, a je včasih s svojim vedenjem povzročala tudi konflikte. Te smo reševali sproti, brez prikrivanja in popuščanj neprimernemu vedenju. Karin je strokovno spremiljala neodvisna strokovnjakinja iz tujine, ki je dvakrat letno ugotavljala njen napredok ter svetovala na podlagi svojih bogatih izkušenj. Eden izmed njenih napotkov je bil, da pravila vedenja veljajo za vse učence enako in Karin pri tem ni bila izjema. Vsak učitelj je prispeval h Karininemu razvoju in njenemu učnemu napredku. Posebno vlogo je imela specjalna pedagoginja na šoli, ki je z neizmerno voljo in zanimivimi idejami podpirala Karin pri pridobivanju znanja. Izdelala je veliko učnih pripomočkov, ki so ji pomagali pri usvajanju nove učne snovi, za lažje razumevanje pa zanjo razvila zanimive načine poučevanja. Ona je bila tudi povezovalni člen med Karin in sošolci. Učila jo je pravilnega vedenja do sovrstnikov, sošolce pa poučevala, na kakšen način lahko pomagajo Karin. Podpora je nudila tudi učiteljem, saj jim je svetovala, kako lahko prilagodijo učno snov in izpeljejo težje predstavljivo tematiko. V neizmerno pomoč je bila pozitivna naravnost specialne pedagoginje, njena vera, da se vse zmore, če je le pravilno načrtovano in izpeljano.

Ob podpori zunanjih strokovnih delavcev in izjemni volji vseh sodelujočih učiteljev ter vodstva je bila Karin nagrajena z znanjem, napredovala je v vedno višji razred in si pridobivala večbine za življenje. Iz leta v leto je presegala naše načrte, želje in pričakovanja. S svojim napredkom je presenetila celo izkušene strokovnjake pri nas in v tujini. Naučila se je stopati po novi življenjski poti, jaz pa sem obstala, saj sem bila prepričana, da je dosegla svoj cilj. A ga ni. Bila je ponosna na svoj uspeh in kovala je načrte za prihodnost. Kot starša sva jo podpirala v njenih željah in ji stala ob strani.

Temeljna znanja, ki jih je prejela v osnovni šoli, je Karin želeta poglobiti in nadgraditi in se je vpisala v srednješolski program, kjer še danes z veseljem »žuli šolske klopi«. Ob razumevanju in pomoči vseh strokovnih delavcev šole je uspešna pri učnem delu ter zadovoljna s svojim napredkom. Danes se sama odloča, kdaj bo naredila domačo nalogo, sposobna si je organizirati čas za učenje, oceni, kateri učni snovi bo dala prednost ter katero tematiko bo poglobila in izpilila za boljšo oceno.

Kljub temu, da je Karin na šolskem področju glede na diagnozo downovega sindroma v slovenskem prostoru uspešna, pa vzporedno s šolskimi obveznostmi ni zmogla krepiti

funkcionalnih veščin. Manj zahtevne zmore opraviti samostojno, zahtevnejše pa težko vpleta v vsakdanje okoliščine. Potrebovala bi dodatne spodbude ter sistematično in načrtno uvajanje raznovrstnih življenjskih veščin, da bi lahko samostojno gradila življenjsko pot.

Dane zmogljivosti je razvila, ker je imela priložnosti, ki so spodbujale njen razvoj. In kaj bi si z možem lahko želeta še več za svojega otroka? Počasi začenjam popuščati vajeti pri usmerjanju njenega življenja, saj sem prepričana, da jo čaka prihodnost, ko bo lahko izkoristila težko pridobljeno znanje, v katero je vložila vse svoje moči in sposobnosti ter tako s svojim uspehom nagradila vse, ki so vanjo zaupali, ji stali ob strani in jo pozitivno podpirali pri razvijanju.

Marsikdo vidi Karin kot uspešno najstnico. Malo ljudi ve, koliko truda je vložila, da je dosegla, kar danes izkazuje. Med šolanjem se je morala soočiti s številnimi ovirami, a se je v procesu učenja naučila le te uspešno premagovati. Tudi z možem sva potrkala na mnogo vrat, a so se odprla le nekatera med njimi. Pot, ki smo jo prehodili s Karin, je pogosto terjala težke življenjske odločitve in pogosto nismo vedeli, kakšen bo končni izid.

Na potovanju v tujini sem obiskala strokovni center za delo z otroki z downovim sindromom ter spoznala, da otrok vedno potrebuje priložnost, kjer preizkuša svoje sposobnosti in krepi izkušnje. Čeprav bi hčerko rada zavarovala pred negativnimi izkušnjami, sem se zavedala, da jih mora doživeti in izkusiti, saj se bo tako brusila za življenje. Če ji ne bi dala priložnosti, bi jo kot mati oropala največjega bogastva, kajti le to jo je pripeljalo na današnjo pot. Brez vzponov in padcev ne bi vedela, kdaj napreduje, kdaj je uspešna in kdaj doživlja poraz. Vedela sem, da svojih izkušenj ne morem prenesti nanjo z USB ključkom, da jih mora doživeti sama in vsako stopnico prehoditi sama, saj bo le tako napredovala. Včasih sem morala zavestno stopiti korak nazaj in odločitev prepustiti Karin. Tudi če je bila ta že vnaprej determinirana z negativnim koncem. Morala je doživeti poraz. Le tako je lahko svoje dejanje popravila, ga izboljšala in bila zato zanj pohvaljena ali nagrajena.

Spomnim se dogodka, ko je Karin želeta uveljavljati svojo voljo po igri. Čakala jo je šolska naloga, a igra s sestro je bila zanjo zanimivejša. Mirno je sedela na stolu za mizo, tiho ždela pred šolskim zvezkom in v rokah vrtela svinčnik. Moledovanje, naj piše nalogu, je ni ganilo; celo več, preslišala ga je. Najprej sem jo prosila, naj naredi nalogu, a ni slišala ničesar. Druga prošnja. Nič. Tretja. Tišina. Kaj zdaj? Začela sem razmišljati o vzroku težave, zakaj se je pojavilo to odklonilno vedenje. Prišla sem do zaključka, da ne bi bila otrok, če si ne bi želeta igre bolj kot učenja. Torej je bilo na meni, da uskladim igro in učenje. Seveda sem si to predstavljala po odraslo; ko pridemo domov najprej pojemo, naredimo nalogu in nato sledi igra. Karin je prvi del načrta z veseljem izpolnila, saj je vedno rada jedla. Tudi tretji del načrta ji ni delal težav, ker je bila igra s sestro zanimiva, polna izzivov in prešernega smeha. Le vmesni del ni bil rešljiv. Karin je vsak dan znova sedela ob zvezkih, vedno več časa je potrebovala za pisanje domače naloge, vedno več stimulacije, prigovarjanja in pomoči. Razmišljala sem, da bi bilo ustrezno zamenjati vrstni red dejavnosti; najprej hrana, nato nekaj sproščene igre in nazadnje bi sledila še naloge. Izkazalo se je, da takšen načrt ni bil ustrezен, saj je bila pozno popoldne, ko je sedla k nalogi, že utrujena in izčrpана od dneva in tudi stimulacije in nagrade za opravljeno nalogo ni bilo, ker jo je dobila še preden se je lotila šolskega dela. Dnevi so tekli, težave so naraščale.

V učenje in opravljanje nalog sta se vključila tudi mož in babica, a tudi onadva s svojo potrežljivostjo in dobro voljo nista bila kos Karininemu zavračanju pisanja nalog. Na zalogi smo imeli še eno rešitev. Sestra. Bila je pridna in zgledna učenka. Rodila se je misel, da bo najbolje, če obe hkrati opravlja šolske obveznosti. Karin tudi tokrat ni zmogla. Čutila sem se vedno bolj nemočno, zmanjkovalo mi je idej, kako naj Karin pripravimo do šolskega dela. Menila sem, da je šolsko nalogo potrebno narediti, saj otrok s tem pridobiva znanje in krepi učne navade. Zadnjo možno rešitev sem videla v pogovoru z učiteljico. V šoli sem se najavila na sestanek, kjer sem prijazno, a utemeljeno razložila težavo in stisko, v kateri se je znašla vsa družina, še posebno Karin. Na srečanju sva se z učiteljico dogovorili, da bo Karin reševala lažje in manj obsežne naloge. Ne vem, ali lahko rečem, da je delovalo kot čarobna paličica, a Karin se je ponovno razveselila nalog, ki jih je že poznala, jih predhodno že usvojila in jim bila kos. Postopoma je začela dobivati težje naloge, takšne, kakršnim se je pred tem upirala. Pri tem sem se naučila, da je včasih treba stopiti korak nazaj, da lahko potem naredi otrok dva koraka naprej. Čar vsega je, da je včasih potrebna majhna sprememba, da dosežemo pozitiven učinek, a hkrati je vse tako težko zato, ker nimamo recepta in ne vemo, kako delovati, da bi prišli do rešitve. Znova in znova sem poskušala iskat rešitve, ki bi peljale do želenega cilja. Ob tem sem se zavedala, da s silo ne bom pomagala Karin, da bo opravila svoje delo. Kvečjemu bi se ob takšnem pritisku zatekla v trmo ali neželeno vedenje. In res se je; odmaknila se je v molk, ignoranco, nedelo, saj zastavljeni nalogi ni bila kos. Včasih starši mislimo, da bomo s silo otroka potisnili naprej in bo potem zopet v tirnicah želenega. A otroci pred previsokimi ovirami klonejo. Kadar kot mati nisem bila sposobna poiskati za hčerko ustrezne rešitve, je nastajal med njo in menoj vedno višji zid nesodelovanja.

Karinino funkciranje je bilo zelo povezano z našim komuniciranjem z njo. Težko si je zapomnila kompleksna in zahtevna navodila. Vendar pa je odraščala, vsak dan je bila večja in mislila sem, da bo s tem tudi njen spomin, razumevanje in povezovanje informacij boljše. S starostjo je sicer na tem področju napredovala, a ne tako hitro, kot sem si to predstavljala. Velikokrat sem se znašla pred zagato, saj sem ji naročila več stvari hkrati, po možnosti z navodili, ki so se navezovala ena na drugo. Karin temu ni bila kos. Potrebovala je eno navodilo, kratko in jasno. Šele nato je lahko sledilo drugo navodilo, prav tako kratko in jasno. Ko je postala starejša, si je sama na list papirja v tabelo po vrstnem redu zapisovala opravila ali naloge. Sistem beleženja nalog je zelo dobro osvojila in še danes si po vrstnem redu zapiše naloge, ki jih mora opraviti. Ob tem vsako opravljeni delo označi, ga oceni, ali ga je dobro opravila in si v poseben kvadratek nariše smeška. Pred uvedenim sistemom smo imeli več konfliktov in prihajalo je do neželenega vedenja, saj Karin ni zmogla povezati več informacij v celoto. Postala je zmedena, ni znala vzpostaviti pravilnega vrstnega reda in bila je neuspešna. Danes vem, da Karin zelo dobro funkciona, če se prilagodim njenim sposobnostim. Manjše delo lahko opravi samostojno, le pot mora biti razdeljena na manjše korake. Možnost izbire manjšega števila situacij, ki jim je bila kos, je pripomoglo, da je postajala samozavestnejša in odgovornejša. Nikoli ni imela na voljo mnogočice situacij, med katerimi bi se morala odločati, saj bi bil to zanje prevelik zalogaj. Omejena je bila na dve, tri izbire, med katerimi je lahko odločala in izražala svoje želje.

V sodobnem vsakdanu je verjetno za vsako družino velik izvaj čas. Tudi za nas je. Bolj ko se mudi, bolj počasi se Karin odziva. Pa ne zato, ker bi želela nagajati ali kljubovati, temveč zato, ker težko deluje pod pritiskom. Koliko spodbud je moralo biti, da smo razumeli, da potrebuje več časa, da se uredi, umije, obleče ali obuje. V procesu učenja je bilo zame novo spoznanje, da ni nič narobe, če vstane pet minut prej in se v miru uredi. Spoznala sem, da z načrtnim organiziranjem lahko olajšam življenje Karin in celotni družini. Organizacije se je najprej učila v okviru svojih obveznosti – s pospravljanjem igrač, šolskim delom, učenjem. Kasneje je načrtovanje razširila na domača opravila, danes pa svoje načrte kuje za večje projekte, kot so zabave za rojstni dan ali počitnice. Vsak dogodek smo težko organizirali, a smo navadno vnaprej vedeli, kako bo potekal dan. Seznanili smo jo z dnevнимi dejavnostmi in katera opravila jo čakajo. V takšnem načinu življenja je čutila varnost in lažje je obvladovala različne situacije. Naučiti se je morala tudi prilagajanja, ki je bilo za vsakdanje življenje neizbežno. Preveč nepredvidenih situacij je pri njej sprožilo blokado in takrat smo morali stopiti korak nazaj ter življenje vpeti v tirnice, ki so ji bile poznane. Zavedali smo se, da bolj ko se bo prilagajala življenjskim situacijam, bolje bo opremljena za življenje. Mnogokrat nas pri tem zavajajo pričakovanja, ki so prevelika ali prenizka. Prav to sproži konflikte, ki jih pogosto imenujemo trma, nerganje ali na splošno neželeno vedenje. Prav je, da se zavemo, da smo za to odgovorni mi sami s svojimi pričakovanji, ki jih ne znamo prilagoditi otrokovim sposobnostim. Odrasli moramo poiskati poti, ki bodo otroku omogočile napreddek in dobro počutje. Le tako lahko gradimo pozitivno osebo.

Večino časa, ki ga preživimo v službi, je treba sklepati kompromise. In zakaj ne bi tega vadili tudi z otrokom z downovim sindromom? Prav nič se mi ni zdelo narobe, kadar je Karin to preizkušala na naju z možem. Merila je moč pri zahtevah in odločanju. Če je z družino vadila kompromisno vedenje, ga je znala prenašati tudi v sestrski odnos in odnos s sovrstniki na ulici ali v šoli. Pogajalske spremnosti je urila tudi, ko se je bilo treba boriti za igrače, TV oddajo ali pa uveljavitev lastne ideje. Naučila se je popustiti ali pa utemeljeno stati za svojimi zahtevami. Seveda je bilo vse to pogojeno z njeno notranjo motivacijo, ki jo je vodila do zastavljenega cilja ali poraza. Zavedala sem se, da bo tega sposobna le, če bo imela vedenjski vzorec, ki bo krepil njeno lastno notranjo moč.

Ne bi rada pozabila na Karinini kruh, ki ga ima tako rada. Ne govorim o tistem, ki ga pečejo peki, temveč tistem, ki ga imenujem pohvala. Ne mislim hvaljenja, ki je nekakšna prikrita in prefijena oblika prisile, temveč želim izpostaviti pohvalo, ki jo je prejela, kadar je v delo vložila veliko truda in bila ob tem uspešna. Ob neodgovornem in nepravilnem vedenju je bila deležna neodobravanja in jasno je izvedela, da to ni zaželeno. Vedno smo ji povedali, kako bi se lahko odzvala ali opravila določeno opravilo. Temu smo namenili veliko pozornosti, saj je to pogoj za uspešno vključevanje v skupino in sodelovanje s sovrstniki, bodisi v šoli ali v domačem okolju. Veliko ji pomeni, da je del razreda, del ulice, del vrstnikov. Zelo dobro se zaveda, kdaj je socialno sprejeta, saj to prispeva k njenemu občutku varnosti, enakovrednosti, k razvoju pozitivne samopodobe in posledično k boljšim učnim dosežkom.

Vzorci življenja nas pogosto vodijo po utrjeni in ustaljeni poti, ki ne ponuja novih izzivov, na

njej navadno ni nič vznemirljivega, saj so pred nami že drugi vse domislili in tlakovali. Karin se je podala po težji življenjski poti, kot so nama z možem mnogokrat očitali, zaradi prepotentnosti staršev. A ni bilo tako. Želela sva primerno pot za Karin, ki bi spodbujala in razvijala njene potenciale. Pokazala je sebi in celotni družbi, da drugačna pot ni nujno slabša. Tudi če je sama stopala po njej, ni bila osamljena. Prav ona in z njo mi vsi, ki smo njena ožja družina, smo ob tem spoznali čudovite ljudi z velikim in odprtим srcem. Hvala vsem za podporo, razumevanje in odprte roke. Karin nas je naučila, da se na poti življenja lahko mnogo naučiš in ob tem učiš tudi druge. Z majhnimi koraki je dosegala napredek, ta pa je vodil k velikemu uspehu, ki se ga na začetku poti ni nadejal nihče.

In kaj je potrebovala od nas, ki smo del njenega življenja? Razumevanje za vzpone in padce, podporo na poti življenja, čas, da je napredovala, zaupanje, da bo zmogla, tudi če ji je kdaj spodrsnilo. Ob takšni pozitivni podpori je uspela doseči cilje, ki so se nama z možem ob njenem rojstvu zdeli nedosegljivi.

**Življenje je igra, igraj jo!
življenje je izziv, sprejmi ga!
življenje je sen, uresniči ga!**

Na poti igre so nas spremljali, nam pomagali sprejemati izzive in jih uresničevati:
razvojna pediatrinja dr. Jožica Selan,
gospa ravnateljica Irena Kokovnik,
gospa specialna pedagoginja Janja Košir,
dr. Marija Kavkler,
dr. Ann Clement Morrison.

Hvala Vam.

dr. Blanka Colnerič,
univ. dipl. psih., spec. reh. ped.,
Vrtec Domžale, Savska cesta 3, 1230 Domžale

Eva Žiberna, univ. dipl. psih.,
Center za sluh in govor Maribor,
Vinarska ulica 6, 2000 Maribor

PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU PRI SOROJENCIH OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

IZVLEČEK

Otrok s posebnimi potrebami postavi svojo družino pred številne izzive, pri tem pa lahko ostanejo njegovi bratje in sestre spregledani. Raziskave kažejo, da sorojenci otrok s posebnimi potrebami pogosto razvijejo nekatere zaželene osebnostne lastnosti (npr. empatijo, večjo odgovornost, vestnost in zrelost), v odnosih z otrokom s posebnimi potrebami izražajo naklonjenost, raven konfliktov ali rivalstva pa je pogosto nižja kot v družinah otrok z značilnim razvojem. Kljub temu se v nekaterih družinah in v določenih obdobjih razvoja težko izognemo težavam odraščanja ob bratu ali sestri s posebnimi potrebami (npr. neželenemu vedenju, s katerim lahko sorojenci uravnavajo anksioznost ali pritegujejo pozornost svojih staršev, v nekaterih primerih pa tudi osamljenosti in znakom depresije). Potreba po učinkoviti podpori družinam, še posebej sorojencem otrok s posebnimi potrebami, je lahko bolj ali manj izrazita, odvisno od številnih dejavnikov. Podpora pozitivnemu vedenju je ena od učinkovitih strategij, tako v obliki podpore, ki jo nudimo sorojencem, kot v obliki podpore, ki jo lahko sorojenci nudijo svojim bratom in sestram s posebnimi potrebami. Pomembno je odkrito posredovanje informacij o posebnih potrebah brata ali sestre, prepoznavanje močnih področij in potreb vseh otrok v družini ter podpora učinkoviti komunikaciji med otroci. Namen prispevka je spodbuditi k načrtнемu in sistematičnemu delu s sorojenci otrok s posebnimi potrebami in z njihovimi družinami.

UVOD

Družine, v katere se rodi otrok s posebnimi potrebami (OPP), se na svoji poti soočajo s številnimi izzivi. Razvijejo lastne mehanizme soočanja z vsakdanjikom, med družinskimi člani pa se oblikujejo specifični odnosi. Vsak odnos znotraj družine pomembno vpliva na osebnostne značilnosti vsakega družinskega člena, pri družinah z OPP pa je odvisen od številnih dejavnikov. Po poročilih tujih in domačih študij lahko dejstvo, da je v družini OPP, vpliva na sorojence tako v želeni kot v neželeni smeri. Strokovnjaki, ki delujejo na področju posebnih potreb (PP), zato vedno bolj poudarjajo nujnost sistematične podpore celotni družini otroka, mladostnika ali odraslega s PP, tudi njihovim sorojencem. Eden izmed učinkovitih pristopov je lahko tudi podpora pozitivnemu vedenju (PPV; A Victorian Goverment initiative, 2009).

SOROJENCI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Značilnosti sorojencev OPP so še slabo raziskane. Z odraščanjem v družini z OPP se tvori specifičen kontekst, vpliv le-tega na osebnostni razvoj otroka brez posebnih potreb (PP) pa ni enoznačno opredeljen. Avtorji številnih, predvsem novejših študij ugotavljajo, da OPP v družini ne vpliva vedno neugodno na razvoj sorojenca, temveč pogosto otroci s to izkušnjo pridobijo (Stoneman, 2005). Sorojenci lahko razvijejo določene zaželene osebnostne poteze, večjo samoučinkovitost, sočutje, več zrelosti glede na svojo starost, bolj odgovoren pogled na zdravje, večji notranji nadzor in strpnost do drugačnosti (Banks, Cogan, Deeley, Riddel in Tisdall, 2001; Dyke, Mulroy in Leonard, 2008; Stoneman, 2005, Williams, 1997). Sorojenci OPP (najpogosteje starejše sestre), na primer, pogosteje pomagajo pri hišnih opravilih in sodelujejo v skrbi za OPP (Juul, 2006; McHale in Gamble, 1989; McHale in Pawletko, 1992; Stoneman, 2005). Sorojenci OPP naj bi se tudi pogosteje odločali za socialne ali terapevtske poklice (Wagner Jakab, Cvitković in Hojanić, 2006). V družinah, ki imajo otroka z downovim sindromom (DS), naj bi bratje in sestre z značilnim razvojem razvili večji občutek odgovornosti in empatije (Cuskelly in Gunn, 2003). Pri sorojencih prav tako naj ne bi bilo več neželenih oblik vedenja (Cuskelly, Chant in Hayes, 1998), kot so navajale nekatere starejše raziskave.

V zgodnejših študijah o družinah z OPP dognanja niso bila tako »optimistična«. Breslau, Weitzman in Messenger (1981), Giallo in Gavidia-Payne (2006) ter Williams in sodelavci (2003) so pri sorojencih otrok z motnjo v duševnem razvoju (MDR) ugotovili povečano tveganje v razvoju ter izpostavljeni pogostejšo pojavnost neželenega vedenja (npr. agresivnost, nagnjenost k depresiji in ostalim čustvenim motnjam, socialno plašnost ter težave pri oblikovanju »zdravega« odnosa s sorojencem). Sorojenci otrok z MDR in pridruženimi motnjami (npr. avtizmom, vedenjskimi motnjami, povezanimi z MDR in drugimi težavami v duševnem zdravju) pogosteje kot drugi otroci kažejo znake depresivnosti ter se kasneje v življenju manj uspešno prilagajo.

Kot neugodne izide odraščanja ob OPP pa avtorji (npr. Meyer in Vadasy, 2008) navajajo še: občutke sorojenca, da se mu godi krivica; ljubosumje in zamere zaradi manj pozornosti staršev; občutke obremenjujoče odgovornosti, prikrajšanosti z materialnega ali psihološkega vidika; strah pred »nalezljivostjo« motnje ali smrtjo OPP; občutke manjvrednosti; sram pred vrstniki; jezo in krivdo, ker si morda želijo, da se OPP ne bi rodil ali ker so jezni nanj. Sorojence lahko tudi skrbi, kaj bo z njihovim bratom ali sestro, ko odraste, kdo bo skrbel zanj/o ter kakšna bo njihova vloga pri tem, tudi če starši njihove skrbi za OPP v prihodnosti ne pričakujejo (Freedman, Krauss in Seltzer, 1997).

Na podlagi pregleda raziskav lahko ovržemo prepričanje o negativnem učinku OPP v družini na samopodobo njegovega sorojenca (Stoneman, 2005). Vpliv na nastanek neželenega vedenja ni enoznačen, v nobenem primeru pa ni tolikšen, da bi vodil do kliničnih težav v prilaganju sorojenca. Strokovnjaki ne obravnavajo večjih občutkov odgovornosti do OPP kot dejavnikov tveganja za nadaljnji psihični razvoj sorojenca (npr. Damiani, 1999). V socialnem vedenju in samospoštovanju naj se ti otroci ne bi bistveno razlikovali od svojih vrstnikov (Dyson, 1999).

ODNOS MED SOROJENCI V DRUŽINAH Z OTROKI S POSEBNIMI POTREBAMI

Ugotovitve o značilnosti sorojencev OPP so torej nedosledne, večina študij pa podpira razlike v odnosih, ki se oblikujejo med OPP in sorojencem ter med sorojenci z značilnim razvojem. Odnos med sorojenci je običajno najdlje trajajoč intimni odnos v življenju (Stocker, Lanthier in Furman, 1997). V družinah z OPP pa je pogosta potreba po razširjeni in podaljšani negi OPP (Brody, Stoneman, Davis in Crapps, 1991; Stoneman, 2005), ki nedvomno sooblikuje nekatere značilnosti odnosov med sorojenci.

Sorojenci oblikujejo z OPP asimetrične odnose (Brody idr., 1991; Colnerič in Zupančič, 2013b), ki se s starostjo otrok ne izravnavajo v tolikšni meri kot pri sorojencih z značilnim razvojem (Stoneman, Brody, Davis in Crapps, 1989). V nekaterih družinah, ki imajo OPP, prihaja celo do specifičnega preobrata v odnosu, ko mlajši otrok "dohiti" ozziroma "prehititi" starejšega OPP (Farber in Jenne, 1963, v Stoneman, 2005). Asimetrični odnosi se najpogosteje oblikujejo zaradi nižjih spoznavnih sposobnosti in socialnih spremnosti OPP ter intenzivnega sodelovanja sorojenca pri opravilih in negi OPP. Sorojenci OPP redko zaznavajo asimetričnost v odnosih kot negativno, zato je njihovo zadovoljstvo s tem odnosom višje ali enako kot v družinah, kjer nimajo OPP (poročila staršev, sorojencev ali opazovanje), sorojenci pa si med sabo izražajo naklonjenost (Colnerič in Zupančič, 2013a, 2013b; Lardieri, Blacher in Swanson, 2000; McHale in Gamble, 1989; Stoneman, 2005).

Rivalstvo v odnosu je povezano z doživljjanjem in izražanjem ljubosumnosti med sorojencema – otrok je lahko ljubosumen zaradi občutka, da je izgubil pozornost in naklonjenost staršev ob rojstvu OPP ali pa meni, da starši bratu ali sestri tudi kasneje namenjajo več pozornosti (Hurllock, 1974). Za takšna občutja je v družinah z OPP prav gotovo veliko priložnosti, saj staršem skrb za OPP običajno vzame veliko časa (povečana skrb doma, intenzivnejše sodelovanje z vzgojno-izobraževalnimi in zdravstvenimi ustanovami, društvi ipd.). Starši se v družinah otrok z MDR do otrok vedejo bolj razlikovalno kot v družinah, ki nimajo otroka z MDR (McHale in Pawletko, 1992), sorojenci pa to tudi zaznajo (Brody, Stoneman in McCoy, 1992). Sorojenci otrok z DS poročajo, da se jim včasih zdi, da odnos staršev do njih ni pravičen, saj si lahko njihov brat ali sestra z DS privošči več kršitev družinskih pravil, od sorojenca pa se zahteva veliko sodelovanja pri učenju, socializaciji in skrbi za OPP (Skotko in Levine, 2006).

OPP lahko izkazujejo neželena vedenja (Colnerič in Zupančič, 2005, 2007, 2010; De Pauw in Mervielde, 2010, Lardier idr., 2000; Petrič, Zupančič in Havill, 2010; Skotko in Levine, 2006), npr. z neprimernim obnašanjem v javnosti ali nespoštovanjem zasebnosti sorojenca. Kljub tem neželenim vedenjem pa matere opažajo manj konfliktov med sorojencema (Colnerič in Zupančič, 2013a, 2013b), o nižji ravni konfliktnosti v primerjavi z družinami brez OPP pa poročajo tudi sorojenci sami (Fisman, Wolf, Ellison in Freeman, 2000; McHale in Gamble, 1989).

Kljub ugotovljeni nižji ravni konfliktov in rivalstva (Colnerič in Zupančič, 2013a, 2013b) bi težko zaključili, da so odnosi med sorojenci v družinah z OPP bolj kakovostni kot v družinah brez OPP. Določena raven konfliktov je za zdrav osebnostni razvoj namreč priporočljiva, saj otroci v varnem okolju vadijo razreševanje konfliktov in tako razvijajo socialne spremnosti. V družinah z OPP je morda manj konfliktov zaradi nižjih sposobnosti OPP ali pa sorojenci OPP zaradi občutkov krivde ali strahu pred tem, da bi jih starši odklonili ali da bi izgubili določene pravice, v manjši meri vstopajo v konflikte ali izražajo rivalstvo.

PODPORA POZITIVNEMU VEDENJU SOROJENCEM OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

S PPV lahko pomagamo pri morebitnem pojavu neugodnih čustev ter pri zmanjševanju neželenega vedenja sorojencev OPP, če do le-tega pride. Posredno zmanjšujemo tudi konflikte med sorojenci ter izboljšujemo kakovost odnosov v družini. Z analizo funkcije vedenja sorojenca lahko ugotovimo, katerim potrebam služi to vedenje ter jim ponudimo strategije, kako jih lahko v družini učinkoviteje izražajo. V predhodnih poglavijih sva se dotaknili nekaterih negativnih učinkov na vedenje sorojencev OPP, v splošnem pa pride pri sorojencih do neželenega vedenja, ker si želijo pridobiti pozornost staršev, se izogniti neželenim dejavnostim ali neugodnim čustvom, pa tudi doseči določene ugodnosti, povisati občutek nadzora nad življenjem in zmanj-

šati anksioznost. Pomembno vlogo pri PPV sorojencem OPP imajo njihovi starši, čeprav lahko to naložo deloma prevzemajo tudi ostali družinski člani, vrstniki, izobraževalni sistem, druge strokovne službe ter razne skupine in društva.

Da bi se izognili vedenjskim in čustvenim težavam, lahko preventivno delujemo že s povečevanjem števila informacij o OPP, ki jih na ustrezen način posredujemo sorojencem. Sorojenci imajo ob rojstvu brata ali sestre PP in tudi kasneje veliko vprašanj, dvomov in dilem. Nanašajo se lahko na številna področja in pomembno je, da so starši odprtji pri poslušanju in odgovarjanju na otrokova vprašanja. Ob pomanjkanju informacij, morda tudi zaradi želje staršev, da bi sorojenca začitili pred skrbmi, pa lahko otroci razvijejo domišljiske razlage, ki so pogosto še veliko bolj zastrašujoče od realnosti. Nemalokrat sebi pripšejo krivdo za težave, ki jih opažajo pri OPP. Točne in realne informacije pa so pomembne še kot preventiva pretirani identifikaciji in morebitnemu strahu, da se težave OPP pokažejo tudi pri njih. Sorojenci si želijo več pobud na strani staršev pri pogovorih o OPP. Tudi če so starši pripravljeni o tem govoriti, jih sorojenci pogosto ne želijo obremenjevati. Pomembno je, da starši sami načnejo pogovore o različnih temah, sorojenca pa sprašujejo, če ga v zvezi z OPP še kaj zanima. Zaželeno je spodbujanje odkrite komunikacije in graditev zaupnega odnosa. Priporočljivo je, da sorojence vključijo v obiske pri različnih strokovnjakih ter jih naučijo, kje in kako lahko tudi sami poiščejo odgovore na svoja vprašanja (Meyer in Vadasy, 2008; Skotko in Levine, 2006).

Kljub temu, da je v odnosih med sorojenci v družinah z OPP precej izražanja naklonjenosti, pa sorojenci, podobno kot v družinah brez OPP, niso imuni na določene frustracije in neugodna čustva. Pomembno je, da starši sorojencem OPP dopustijo svobodno izražanje negativnih čustev in jih pri tem usmerjajo. Predvsem je dobro odkrito spregovoriti o čustvih sramu in krivde. Sorojenci se lahko počutijo »krive«, da so povzročitelji težav OPP, lahko se sramujejo in krivijo sebe zaradi lastnih zmožnosti, češ da so »na boljšem« kot njihov brat ali sestra. Krivdo lahko čutijo tudi, ker si morda ne želijo skrbeti za OPP v prihodnosti (Meyer in Vadasy, 2008). Vsak izmed sorojencev OPP se lahko prej ali slej znajde v položaju, ko »mora« braniti svojega brata ali sestro pred neprimerimi pogledi, komentarji, zbadljivkami, morebiti celo agresivnostjo drugih. Pri tem se lahko počuti zelo osamljenega in nerazumljenega. Še posebno v mladostništvu potrebuje sorojenec tudi nekaj distance do brata ali sestre s PP, ko se želi izogniti situacijam, v katerih bi lahko bil osramočen pred vrstniki. Starši lahko sorojenca podprejo tako, da mu to omogočijo, hkrati pa ga z odkritim pogovorom in pomočjo pri oblikovanju vrednotnega sistema na takšne izzive pripravijo ter ga opremijo s strategijami samostojnega reševanja težav (Meyer in Vadasy, 2008; Skotko in Levine, 2006).

K stresu sorojencev OPP in dinamiki družinskih odnosov pomembno prispeva način, kako sorojenci zaznavajo razlike, ki jih delajo starši med otroki ter koliko se jim zdijo le-te pravične. Ko sorojenci z razlikovalnim ravnanjem staršev niso zadovoljni, občutijo več anksioznosti in depresivnosti (McHale in Gamble, 1989), kakovost odnosov med sorojencema pa je nižja (Wood Rivers in Stoneman, 2008). Ugotovili so, da za sorojence ni pomembna absolutna količina zaznanega razlikovalnega odnosa staršev, niti asimetrija v odnosu med sorojencema, temveč njihovo zadovoljstvo s tem. Torej, dokler sorojenci razlike dojemajo kot upravičene, se z njimi

spoprijemajo in te ne povzročajo večjih odstopanj oz. neželenega vedenja. Kadar pa razlike dojemajo kot nepravične, se lahko njihova nezadovoljena potreba po pozornosti pokaže v neželenem vedenju, ki lahko preide v navado. Po načelih PPV se starše spodbuja, da vsakemu od otrok dajejo zadolžitve, ki ustrezajo njihovim spremnostim, sposobnostim in potrebam. Zadolžitve v zvezi s skrbjo za OPP lahko sorojenci doživljajo kot pozitivne, če imajo občutek, da s tem pomagajo družini in je njihov prispevek koristen in prepoznan, če jih ni preveč in če imajo možnost, da soodločajo pri izbiri in časovnemu načrtovanju teh dejavnosti (Mayer in Vadasy, 2008; Skotko in Levine, 2006). Možnost izbire med dejavnostmi prispeva k občutku večjega nadzora nad situacijo in k večjemu zadovoljstvu (Pitonjak, 2003). Zelo pomembno je torej, da starši pazljivo izberejo zadolžitve v zvezi s skrbjo za OPP, ubesedijo pomembnost prispevka sorojenca ter ga ustrezno nagradijo (s pohvalo, pozornostjo, priljubljeno dejavnostjo, drugo nagrado). Dobro je, da so pozorni, da teh zadolžitev ni preveč, da se ne bi sorojenec počutil pod pritiskom ali celo razvil občutkov krvide, če mu vseh nalog ne bi uspelo opraviti. Ob načrtovanju primernih zadolžitev glede skrbi za OPP je pomembno tudi, da starši postavijo jasna pravila o sprejemljivem vedenju v družini in posledicah, če se pravila kršijo. Tako se izognemo občutkom sorojenca, da ga ob manj primerenem vedenju doletijo težje posledice kot njegovega brata ali sestro s PP. Sorojenci se navadno zavedajo, da brat ali sestra s PP nima razvitih določenih sposobnosti za razumevanje in upoštevanje nekaterih pravil, pričakujejo pa, da bodo starši uvedli posledice, ko kršijo tista, ki jih razumejo (Skotko in Levine, 2006). Sorojenci OPP se zavedajo, kako težko njihov brat ali sestra dosega določene razvojne mejnike, zato so na te dosežke ponavadi ponosni. Želijo pa si, da so v družini prepoznani in ustrezno nagrajeni tudi njihovi dosežki, ne da bi se za to morali pretirano dokazovati. Pomembno je prepoznati »močna« področja osebnosti vseh otrok v družini ter posvečati stalno skrb njihovi samopodobi, ker je to pogoj za izboljšanje kakovosti odnosov med sorojenci (Dunn, Slomkowski in Beardsall, 1994). To počnemo tudi zato, da bi se izognili pretirani potrebi po dokazovanju in perfekcionizmu pri sorojencu. Dobro je, da starši primerno porazdelijo pozornost med vse svoje otroke, zato je sorojencem treba omogočiti tudi individualne dejavnosti s starši (del vsak-danjega življenja v družini, ki ne vključuje interakcij z OPP).

Otroci in mladostniki, ki so bili vključeni v podporne skupine za sorojence OPP, so poročali o dobrobitih srečanj z osebami s podobnimi izkušnjami (Dyson, 1998; Skotko in Levine, 2006). Omogočila so jim, da so v varnem in spodbudnem okolju spregovorili o svojih razmišljanjih in občutkih, pogosto pa so čutili olajšanje, ko so spoznali, da se tudi drugi soočajo s podobnimi izzivi. Razširili so svoj krog prijateljstev in dobili priložnost deliti svoje dosežke tudi zunaj kroga družine. Uspešnost v širšem socialnem kontekstu lahko prispeva k rasti samozaupanja, kar se kaže tudi v bolj pozitivnem odnosu med sorojencema (Dunn, 1993; Dunn, Slomkowski in Beardsall, 1994). Starše je zato treba spodbuditi, da otroke vključijo v tovrstne skupine ter se skupaj z njimi udeležujejo družabnih dogodkov, ki jih organizirajo šole in razna društva v lokalnem okolju.

Družinske in starševske spremenljivke (raven stresa, dnevna rutina, načini reševanja težav v družini) naj bi pomembno prispevale k prilaganju sorojenca OPP (Giallo in Gavidia-Payne,

2006). Zato je dobro, da starši podporo poiščejo tudi zase (npr. se udeležijo podpornih skupin in izobraževanj za starše OPP).

PODPORA, KI JO SOROJENCI LAHKO NUDIJO OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI

PPV lahko vključuje tudi podporo, ki jo posameznik nudi drugim, saj se tako počuti koristnega in bolj vključenega v družinsko dinamiko (Pitonyak, 2003). V skladu s tem je lahko sorojenec OPP ne le prejemnik PPV, temveč tudi pomemben člen pri nudenju le-te svojemu bratu ali sestri. Podporne skupine za sorojence in družabna srečanja prav tako niso le pozitivna vedenjska podpora sorojencem, temveč hkrati tudi osebam s PP. Vključujejo namreč številne dejavnosti, ki pomagajo pri iskanju močnih področij tako sorojencev kot tudi oseb s PP ter nudijo možnost za izmenjavo uspešnih strategij uravnavanja odnosa med njimi.

V družinskem in širšem okolju lahko sorojencem na njim razumljiv način predstavimo načela PPV, ki se lahko nanašajo na učenje učinkovitih strategij komunikacije z OPP in na reševanje morebitnih težavnih situacij. Sorojencem predstavimo komunikacijske zmožnosti njihovega brata ali sestre s PP, nato pa jih v okviru tega učimo uspešnega komuniciranja z njim. Če gre pri OPP za večje težave v komunikaciji, lahko skupaj s sorojenci (pri tem sodelujejo starši, drugi družinski člani in strokovnjaki iz ustreznega področja) izdelamo zanj osebni komunikacijski slovarček in ga sproti posodabljam. Sorojence lahko naučimo tudi uporabe kretenj in drugih oblik nadomestne komunikacije. Seznamimo jih s pomenom odstranjevanja motečih dejavnikov in uporabo krepilcev pozornosti (npr. očesni kontakt, dotik ipd.). Poudarimo pomen jasnih, kratkih navodil, konkretnega izražanja (npr. konkretnne časovne opredelitve trajanja dejavnosti ipd.) in da morda OPP potrebuje več časa za odziv. Sorojencem vedno povemo, kaj pričakujemo, da bodo naredili, in ne zgolj, česa se ne sme, vse to pa lahko skupaj z njimi ponazorimo tudi v konkretni situaciji. Sorojencem predstavimo vedenje, ki ga v določenih situacijah kaže OPP in kaj z njim sporoča (npr. zatiskanje ušes, kričanje, stereotipna vedenja). Sorojence naučimo, kako lahko nastopajo kot model ustreznegata socialnega vedenja ter kako bratu ali sestri s PP lahko pomagajo pri čustveni regulaciji (npr. umirjanju).

Sorojenci se lahko znajdejo tudi v vlogi zaščitnika OPP, poznajo tudi dosti značilnosti OPP. Skupaj z njimi je zato dobro izdelati portfolio za OPP. Proses izdelave omogoča ozaveščanje močnih in šibkih področij OPP, kar pripomore k opredeljevanju situacij, kjer OPP še potrebuje pomoč, ter situacij, ki jih lahko obvlada samostojno. Izdelek je lahko tudi pomoč pri interakcijah, ki jih z OPP in sorojencem vzpostavljajo osebe, ki posebnih potreb otroka ne poznajo.

ZAKLJUČEK

OPP vnese v družino posebno dinamiko ter poglablja razumevanje človeškega delovanja na sploh. Brat ali sestra s PP pomeni za sorojenca pomembno življenjsko izkušnjo, ki lahko vpliva na razvoj njegove osebnosti in na odnose, ki jih vzpostavlja z drugimi. Podporne skupine za sorojence so prispevale k boljšemu razumevanju dinamike družinskih odnosov ter k odkritim razpravam o nekaterih dilemah in vprašanjih, ki si jih postavljajo otroci glede svojega brata ali sestre s PP. Izkazalo se je, da sorojenci potrebujejo na ustrezni način podane smernice, kako naj se vedejo do OPP, kaj lahko pričakujejo in kako lahko prispevajo k razvoju sprejemajočega in ljubečega odnosa z njim/njo. PPV pomaga ustvarjati okolje, kjer so lahko odkrito in varno izražene tudi potrebe sorojenca, kar mu omogoča »zdrav« razvoj in aktivno soustvarjanje »zdravih« družinskih odnosov.

Pojmovanje družin z OPP se sčasoma spreminja. Večja osveščenost o razvoju in obravnavanju oseb s PP in njihovih družin ter pozitiven pristop k reševanju težav lahko vplivata tudi na bolj pozitivno vrednotenje in samovrednotenje takšnih družin. Spoznanja in ugotovitev raziskovalcev prispevajo k razumevanju potreb družin z OPP, spodbujajo nas tudi k bolj intenzivnemu in sistematičnemu delu s sorojenci OPP in njihovimi družinami po načelih PPV tudi v slovenskem prostoru.

Viri

A Victorian Goverment initiative. (2009). *Positive behaviour support. Getting it right from the start.* Pridobljeno s:
http://www.dhs.vic.gov.au/_data/assets/pdf_file/0004/603463/pbs_facilitators_manual.pdf

Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S. in Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society*, 16(6), 797–814.

Breslau, N., Weitzman, M. in Messenger, K. (1981). Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67(3), 344–353.

Brody, G. H., Stoneman, Z. in McCoy, J. K. (1992). Parental differential treatment of siblings and sibling differences in negative emotionality. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 643–651.

Brody, G. H., Stoneman, Z., Davis, C. H. in Crapps, J. M. (1991). Observations of the role relations and behavior between older children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 527–536.

Colnerič, B. in Zupančič, M. (2005). Osebnostne značilnosti učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju. *Anthropos*, 37(1/4), 299–318.

Colnerič, B. in Zupančič, M. (2007). Socialno vedenje učencev z lažjo motnjo v duševnem razvoju. *Šolsko polje*, 18(3/4), 17–33.

- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2010). Kako osebnost otrok z motnjo v duševnem razvoju opisujejo njihovi starši? *Psihološka obzorja*, 19(4), 133–152.
- Colnerič, B. in Zupančič, M. (2013a). *Families of children with intellectual disability*. V 21. Dani Ramira i Zorana Bujasa, 11. do 13. april 2013, Zagreb, Hrvatska. Colnerič, B. in Zupančič, M. (2013b). Otroci z motnjo v duševnem razvoju: Družinska perspektiva. V: G. Sočan (ur.). *Pogledi psihologije na učinkovitost*, (Rostoharjeva zbirka, št. 1).. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani. Pridobljeno s: http://psy.ff.uni-lj.si/media/datoteke/Pogledi_psihologije_na_ucinkovitost.pdf.
- Cuskelly M. in Gunn P. (2003). Siblings relationships of children with Down Syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 234–244.
- Cuskelly M., Chant D. in Hayes A. (1998). Behaviour problems in the siblings of children with Down Syndrome: Associations with family responsibilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 295–311.
- Damiani, V. B. (1999). Responsibility and Adjustment in Siblings of Children with Disabilities: Update and Review. *Families in Society*, 80(1), 34–40.
- De Pauw, S. in Mervielde, I. (2010). How different are they? A Meta-analysis of temperament and personality traits in autism. Poster predstavljen na 15. Evropski konferenci o osebnosti, 20.–24. julij, Brno, Češka.
- Dunn, J. (1993). Young children's close relationships (beyond attachment). London: Sage publications, Inc.
- Dunn, J., Slomkowski, C. in Beardsall, L. (1994). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30(3), 315–324.
- Dyke, P., Mulroy, S. in Leonard, H. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23–24.
- Dyson, L. L. (1998). A support program for siblings of children with disability: What siblings learn and what they like. *Psychology in the schools*, 35(1), 57–65.
- Dyson, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school-age children who have siblings with developmental disabilities: Change and stability over time. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(2), 253–271.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. in Freeman, T. (2000). A Longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369–375.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W. in Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adults children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114–23.
- Giallo, R. in Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948.
- Hurlock, E. (1974). *Child development*. Tokyo: McGraw-Hill.
- Juul, J. (2006). *Obitelji s kronično bolesnom djecom*. Zagreb: Naklada Pelago.

- Lardieri, L. A., Blacher, J. in Swanson, H. L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 23(2), 105–116.
- McHale, S. M. in Gamble, W. C. (1989). Sibling relationship of chlidren with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421–429.
- McHale, S. M. in Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63(3), 68–81.
- Meyer, D. in Vadasy, P. (2008). *Sibshops. Workshops for siblings of children with special needs. Revised edition.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Petrič, M., Zupančič, M. in Havill, V. L. (2010). Starševa zaznava osebnostnih potez pri otrocih s posebnimi potrebami in starševno mesto nadzora. *Anthropos*. 42(1–2), 133–158.
- Pitonyak, D. (2003). When your child engages in difficult behaviors. Down Syndrome News, 26(6), Pridobljeno s: <http://www.ndsccenter.org/resources/general-information/ds-news-articles/when-your-child-engages-in-difficult-behaviors/>
- Skotko, B. G. in Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 142C, 180–186.
- Stocker, C. M., Lanthier, R. P. in Furman, W. (1997). Sibling relationships in early adulthood. *Journal of Family Psychology*, 11(2), 210–221.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339–350.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. in Crapps, J. M. (1989). Role relations between mentally retarded children and their older siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 61–76.
- Wagner Jakab, A., Cvitković, D. in Hojanić, R. (2006). Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 77–86.
- Williams, D. P., Williams, A. R., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C. Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M. Sanders, S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE Study. *The Journal of Pediatrics*, 145, 386–393.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312–323.
- Wood Rivers, J. in Stoneman, Z. (2008). Child temperaments, differential parenting, and the sibling relationships of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 38, 1740–1750.

SLOVAR

Antecedent – predhodnik (*motečemu vedenju*)

ABA- Applied Behavior Analysis- uporabna analiza vedenja

A-B-C (Antecedent-Behavior-Consequence) chart- A-B-C ali SVP (sprožilec-vedenje-posledica)

ABC shema /protokol opazovanja vedenja

Avoiding behavior- izmikanje

Behavior (support) plan- vedenjski načrt/načrt vedenjske podpore

Chaining- veriženje, nizanje vedenja

Challenging behavior- v nekaterih kontekstih neželeno ali moteče vedenje, v drugih tvegano vedenje (kadar je vedenje ogrožajoče za osebo, ki ga izvaja, ali okolico)

Consequence – posledica (*vedenja*)

Distraction- preusmeritev pozornosti

Extinction- gašenje

Functional behavior analysis/functional assessment- analiza funkcije vedenja/ocena funkcije vedenja (tudi funkcionalna analiza vedenja)

Imposing a cost- odvzem nagrade/privilegijev

Monitoring- beleženje vedenja

Negative reinforcement- negativana krepitev

Positive behavior support- podpora pozitivnemu vedenju/pozitivna vedenjska podpora/

Positive reinforcement- pozitivna krepitev

Problem behavior- neželeno, moteče vedenje (tudi težavno vedenje)

Prompts- spodbude

Punishment- kazen

Reinforcement- krepitev

Restrictive interventions- ukrepi z omejevanjem

Reward- nagrada

Setting events- okoliščine, ki prispevajo k izražanju motečega vedenja

Shaping - oblikovanje vedenja

Time out- odmor

Token, token economy- žeton, tehnika žetoniranja

Trigger- povod, sprožilec

Zapiski

Zapiski

