

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**IZVIRNI DELOVNI PROJEKT PODPORE IN POMOČI OTROKU Z
OSEBNO IZKUŠNJO AVTIZMA**

/Študija primera po metodi Son-Rise /

Mentorica: doc. dr. Nina Mešl

Anja Kastelic

Ljubljana, junij 2014

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Anja Kastelic

Naslov naloge: Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma

/Študija primera po metodi Son-Rise /

Kraj: Ljubljana

Leto: 2014

Št. strani: 252

Št. prilog: 87

Št. bibl. opomb: 0

Št. preglednic: 16

Št. grafov: 11

Mentor: doc. dr. Nina Mešl

Deskriptorji: izvirni delovni projekt podpore in pomoči, otrok z osebno izkušnjo avtizma, družina, metoda Son-Rise, študija primera, štirje temelji socializacije, proces dela v delovni skupini

Povzetek: V teoretskem uvodu naloge prikazuje tri ključne teme in sicer koncepte pomoči v socialnem delu z družino, avtizem ter metodo Son-Rise.

Koncept delovnega odnosa in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči sta predstavljena kot prenosljiv in uporaben koncept v kontekstu podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma, med tem ko napisana teorija o avtizmu služi kot t.i. "znanje za ravnanje" za delo z dečkom. Podrobneje opišem metodo dela, imenovano Son-Rise, kot eno od možnih oblik podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma, s čimer sem želela prispevati k temu, da bi starši znali iz zmoгли vzpostaviti izvirni delovni projekt podpore in pomoči za njihovega otroka ter skupaj z njim soustvarili napredek na različnih področjih njegovega razvoja.

Empirični del naloge prikazuje napredek dečka z osebno izkušnjo avtizma na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Razvojnega Modela. To so očesni kontakt in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti in

prilagodljivost. Prav tako prikazuje proces dela v delovni skupini ljudi, ki prostovoljno dela z dečkom ter udejanjanje izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.

Title: The original working project of support and help to an autistic child

/A Son-Rise method study/

Descriptors: an original working project of support and help, an autistic child, a family, The Son-Rise method, case study, the four foundations of socialization, work process in a working group

Abstracts: In theoretical introduction, the work shows three key themes, which are the concepts of help in social intertwinement with the family, autism and The Son-Rise method.

The working relationship concept and as well the original working project of support and help are introduced as transferable and useful concept in the context of support and help which is preferential to a child, while written theory about autism, serves as so called "useful knowledge" to work with the boy. In more detail I describe the method of work called Son-Rise, as one of possible dimensions of support and help to an autistic child. By doing that, I wanted the parents to be willing and able to restore the original working project of support and help for their child and therefore co- create progress in different areas of his development.

The empirical part of the work shows the progress of an autistic boy on four bases of socialization on which evolve from the Son-Rise Developmental Model. These are eye contact, non – verbal communication, verbal communication, interactive attention span and flexibility. As well as it shows the process of work in a working group, which does the voluntary work with the boy and finally it shows the original work project of support and help coming to life.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son–Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Tebi, ker si me sprejel v svoj svet in mi pokazal, kako je v njem živeti!

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**IZVIRNI DELOVNI PROJEKT PODPORE IN POMOČI OTROKU Z
OSEBNO IZKUŠNJO AVTIZMA**

/Študija primera po metodi Son-Rise /

Mentorica: doc. dr. Nina Mešl

Anja Kastelic

Ljubljana, junij 2014

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

*Če bomo znali govoriti nekoliko drugačen jezik,
bomo zmogli spoznati nekoliko drugačen svet.*

(Ludwig Wittgenstein)

PREDGOVOR

Bo moj otrok zdrav? To je pogosto vprašanje, ki si ga še pred prihodom otroka v družino zastavljajo številni starši.

Rojstvo otroka z osebno izkušnjo avtizma v starših v trenutku poruši podobo zdravega otroka, o katerem so sanjali. Slednji se kar naenkrat znajdejo v njim popolnoma tujem in neznanem svetu, o katerem se morajo še veliko naučiti. Zastavljajo se jim številna vprašanja: »Kaj se je zgodilo /.../ Kje sem ga kot mati polomila /.../ Kaj sedaj /.../«, na katere želijo dobiti ustrezne odgovore.

Avtizem v svetu še vedno velja za vseživljenjsko razvojno motnjo, katere vzrok je težko natančno opredeliti. Starši tako v iskanju odgovorov na zastavljena vprašanja velikokrat ostanejo nepotešeni in sami z lastnimi občutki krivde. Zdravil, s katerimi bi avtizem najlažje in najhitreje pozdravili, danes ne poznamo. To priča o tem, da je avtizem motnja in ne bolezen, ki bi se jo dalo pozdraviti s pomočjo zdravil. Obstajajo različne metode in oblike podpore in pomoči, ki lahko pri otroku z osebno izkušnjo avtizma ustvarijo napredek na različnih področjih njegovega razvoja.

V diplomski nalogi na nekaterih mestih kljub vsemu uporabljam besedo zdravljenje, ki pa jo zaradi zgornjih razlogov navajam v narekovajih in se bolj kot na medicinsko zdravljenje z zdravili nanaša na uspešnost različnih oblik podpore in pomoči.

Starša Anžeta, o katerem pišem v diplomskem delu, sta pomoč in podporo iskala v Ameriki. V Autism treatment center of America sta se strokovno usposobila za delo po metodi Son-Rise, ki je pomagala številnim staršem in njihovim otrokom z osebno izkušnjo avtizma na poti do njihove »ozdravitve« oziroma ustvarjanja napredka na različnih področjih otrokovega razvoja. Pridobljeno znanje sta kasneje prenesla na prostovoljce, ki delamo z Anžetom.

Izraza »metoda Son-Rise« in »The Son-Rise Program« v diplomski nalogi uporabljam kot sinonima.

Naj na tem mestu pojasnim še nekaj zagat okoli uporabljene terminologije. Priznati moram, da sem kar nekaj časa premišljevala, kako v diplomski nalogi pisati o avtizmu. Kot o motnji? Morda hendikepu ali oviri? Bila sem namreč razcepljena med medicinskim ter socialnim poimenovanjem. Po pogovoru z mentorico, eno izmed profesoric s področja študij hendikepa

ter vključevanja ljudi z osebnimi izkušnjami v raziskavi, in tehtnem premisleku sem se naposled le odločila, da za poimenovanje avtizma uporabljam izraz motnja.

V številni literaturi, ki sem jo prebrala in ki je bila večinoma medicinska, strokovnjaki pišejo in govorijo o avtizmu kot o vseživljenjski razvojni motnji. Isti izraz v svojih delih uporabljajo tudi avtorji, ki so bolj socialnodelovno naravnani. Zaradi prevlade omenjenega izraza v strokovni literaturi sem se tako odločila, da ga v svoji diplomski nalogi uporabljam tudi jaz. Ravno tako sem se s tem izognila popačenju besedil avtorjev, na katere se opiram pri pisanju, hkrati pa z omenjenim poimenovanjem ne bom begala bralcev, kot bi to lahko storila z uporabo katerega koli drugega izraza. Upam in verjamem namreč, da bodo mojo diplomsko nalogo v različne namene uporabljali bralci iz različnih ved in strok.

Tudi če bi želela v diplomski nalogi uporabljati katerega od socialnodelovnih izrazov, nisem zagotovo vedela, katerega. Sama avtizma namreč ne vidim skozi pomen besede hendikep. Ta pojem (Zaviršek 2000: 7) namreč označuje vidne ali nevidne poškodovanosti, kakršne so gibalna oviranost, senzorna oviranost, intelektualna oviranost in težave v duševnem zdravju. Kaj od tega je avtizem? Kam ga uvrstiti? Zaradi njegove kompleksnosti je to zelo težko reči. Pri enem otroku so lahko izražene vse oblike oviranosti, pri drugem nobena, spet pri tretjem ena od omenjenih.

Vse to je vplivalo na mojo odločitev o tem, da za avtizem uporabljam izraz motnja. Na tem mestu pa poudarjam, da se motnja izključno nanaša na avtizem, ne pa tudi na otroka, ki avtizem ima. Za otroka z avtizmom bom na večino mestih v diplomski nalogi uporabljala besedno zvezo otrok z osebno izkušnjo avtizma.

Da bom v diplomski nalogi pisala o avtizmu, sem vedela od tistega trenutka dalje, ko sem se kot prostovoljka aprila 2012 vključila v delovno skupino ljudi, ki pomagajo dečku z osebno izkušnjo avtizma. Starši so v oglasu, na katerega sem se javila, v zameno za delo z dečkom ponujali možnost pisanja diplomskega dela v povezavi z Anžetovo osebno izkušnjo. Ponujeno možnost sem tudi izkoristila, za kar se jim na tem mestu še enkrat iz vsega srca zahvaljujem.

Glavna tema je bila tako izbrana zelo hitro, potrebno jo je bilo le še postaviti v kontekst socialnega dela. Tudi slednje ni bilo preveč težko, saj sem v času spoznavanja metode Son-Rise, po kateri smo oblikovali delo z Anžetom, opazila veliko skupnih točk s socialnim delom. Ena izmed teh je oblikovanje individualiziranega programa oziroma izvirnega

delovnega projekta podpore in pomoči, kot temu pravimo v stroki socialnega dela.

S tako izbrano temo sem zadovoljila vse, predhodno v glavi postavljene kriterije: da želim pisati o temi, ki me zanima, o kateri ni napisano veliko diplomskih nalog ter bo vsebovala moje lastne prispevke.

Teoretični uvod sestavljajo tri pomembne teme. Tema prvega poglavja so koncepti pomoči v socialnem delu z družino, v okviru katerega predstavim mobilizacijo družine za vzpostavitev delovnega odnosa in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči ter drugo raven dela z družino, raven družinske dinamike. Drugo poglavje prispeva k znanju za ravnanje za delo z otrokom z osebno izkušnjo avtizma, medtem ko je osrednja tema tretjega poglavja predstavitev in podrobna obrazložitev The Son-Rise Programa kot enega od možnih oblik podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. Celostno gledano je zadnje poglavje namenjeno podpori in pomoči staršem otrok z osebno izkušnjo avtizma, ki želijo preizkusiti učinkovitost metode Son-Rise pri svojem otroku. Ker so terapije in različne oblike podpor in pomoči drage ter tako za marsikatero družino nedostopne, želim vsaj malo pripomoči k temu, da bi starši v tem poglavju našli vsaj malo potrebne podpore, da bi sami doma z otrokom v okoliščinah, ki jih predpisuje program, znali in zmogli vzpostaviti izvirni delovni projekt podpore in pomoči za svojega otroka.

Empirični del je namenjen predstavitvi študije primera. Opišem napredovanje dečka z avtizmom na podlagi štirih temeljev socializacije, kamor Son-Rise, kot ena od oblik podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma prišteva očesni stik in verbalno komunikacijo, neverbalno komunikacijo, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost. Predstavim tudi proces dela v delovni skupini ljudi: kako je potekalo delo na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, kakšna je bila komunikacija in uglasjevanje med člani delovne skupine, kakšne vloge smo prevzemali posamezni člani delovne skupine in ali smo nanje lahko vplivali, ali smo lahko izrazili svoje mnenje in ali je bilo to s strani ostalih članov delovne skupine tudi slišano ter kakšna je bila splošna klima med člani delovne skupine. Prav tako reflektiram, kako smo udeleževali koncept izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči glede na njegove značilnosti: izvirnost, delavnost ter časovni okvir.

Na koncu diplomske naloge zapišem glavne sklepe, ki izhajajo iz opravljene raziskave, ter oblikujem predloge v povezavi z izvirnim delovnim projektom podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma.

ZAHVALA

Hvala vam, ki ste me spustili v svoj življenjski svet, mi zaupali svoje izkušnje, strahove ter mi omogočili pisanje diplomske naloge. Hvala noni in nonu, ker sta me ob vsakem prihodu prijazno sprejela ter me razvajala s čaji in piškoti.

Največja in prav posebna zahvala pa gre seveda tebi! Druženje s tabo mi je bilo vedno v veselje, velik izziv, hkrati pa me je obogatilo za številne nove izkušnje.

Hvala moji družini! Mami, očetu, sestri Neži, bratu Tadeju, teti in stari mami. Hvala, ker ste zaupali vame, me vzpodbujali, me razumeli, kadar sem potrebovala mir za pisanje. Zdaj je končno le uspelo!

Posebna zahvala gre mentorici doc. dr. Nini Mešl za vso izkazano podporo in pomoč, za spodbudne besede, razumevanje in nasvete, ki so pripomogli k uspešnemu pisanju diplomske naloge. Hvala vam za vašo hitro odzivnost na elektronsko pošto ter hitra povratna sporočila.

Hvala Lea in Jernej, ker sta me, vsak na svoj način, znala motivirati, da nisem obupala.

Hvala tudi vam, Natalija, Sabina in , za dolge telefonske pogovore, v katerih sem vam lahko zaupala, kako težko mi je. Hvala tudi za vsa skupna druženja v času našega študija, ki mi bodo vedno ostala v spominu.

Zahvala gre tudi vsem ostalim prijateljem in širšemu sorodstvu, ki ste s svojo prisotnostjo prav tako pomembno prispevali k nastajanju diplomske naloge.

Zahvaljujem pa se tudi vam, moje drage sodelavke v vrtcu in »zajčki«, ki ste me v času pisanja diplomske naloge vzpodbujali z otroško razigranostjo, smehom in veseljem.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	15
1.1 Koncepti pomoči v socialnem delu z družino	15
1.1.2 Socialno delo z družino otroka z osebno izkušnjo avtizma	16
1.1.2.1 Mobilizacija družine z vzpostavitvijo delovnega odnosa in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.....	18
1.1.2.1.1 Koncept delovnega odnosa	19
1.1.2.1.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči	22
1.1.2.2 Socialno delo z družino na »drugi ravni«	25
1.1.2.2.1 Psihološke teorije o družinah	27
1.1.2.2.1.1 Družina in otrok z osebno izkušnjo avtizma	28
1.1.2.2.1.2 Sorojenci v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma	30
1.1.2.2.1.3 Potrebe v družini	33
1.1.2.2.1.4 Pravila in vloge v družini	36
1.1.2.2.1.5 Čustva v družini	38
1.1.2.2.1.6 Komunikacija v družini.....	40
1.2 Avtizem.....	44
1.2.1 Začetki odkrivanja avtizma	44
1.2.2 Definicija avtizma danes	47
1.2.2.1 Potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma.....	49
1.2.3 Pojavnost avtizma	50
1.2.4 Teorije o vzrokih za razvoj avtizma.....	52
1.2.5 Različne oblike podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma.....	55
1.2.6 Različni modeli pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma	58
1.2.7 Vključenost otroka z osebno izkušnjo avtizma v družbo.....	60
1.3 Metoda Son-Rise/(The Son-Rise Program).....	62
1.3.1 Zgodovina	64
1.3.2 Kako začeti program	65
1.3.2.1 Ustvarjanje nemotečega okolja.....	65
1.3.2.2 Pridruževanje.....	66
1.3.2.3 Očesni kontakt.....	68
1.3.3 Ostale tehnike	69
1.3.3.1 Ne reagiraj	70
1.3.3.2 Na jok se odzovi drugače.....	71

1.3.3.3 Daj otroku čim več nadzora, kot mu ga lahko daš.....	72
1.3.3.4 Osredotočenost na naš odnos do otroka	73
1.3.3.5 Delo ena na ena v nemotečem prostoru.....	74
1.3.3.6 Bodi dinamičen v igri z otrokom.....	76
1.3.3.7 Želja po več komunikacije	76
1.3.4 The Son-Rise Program Razvojni Model.....	78
1.3.5 Autism treatment center of America in The Options Institute	82
1.3.5.1 Autism Treatment Center of America	83
1.3.5.2 The Options Institute.....	83
1.3.6 Center za zdravljenje avtizma ZA	85
2. PROBLEM	88
3. METODOLOGIJA.....	91
3.1 Vrsta raziskave.....	91
3.2 Merski instrumenti in viri podatkov	91
3.3 Populacija in vzorec.....	93
3.4 Zbiranje podatkov.....	95
3.5 Obdelava in analiza podatkov	96
3.5.1 Intervjuji s člani delovne skupine	96
3.5.2 Pisna dnevna poročila.....	97
3.5.3 The Son-Rise Program Razvojni Model.....	97
4. REZULTATI	98
4.1 Proces dela v delovni skupini	98
4.1.1 Potek/proces dela na evalvacijskih srečanjih.....	98
4.1.2 Komunikacija med člani delovne skupine	99
4.1.3 Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj.....	99
4.1.4 Izražanje mnenja	100
4.1.5 Upoštevanje mnenja (slišan glas)	100
4.1.6 Prezemanje vlog	101
4.1.7 Vplivanje na vloge.....	101
4.1.8 Klima	101
4.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči	102
4.2.1 Način dela	102
4.2.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči	103

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

4.2.3 Izvirnost	103
4.2.4 Delavnost.....	104
4.2.5 Časovni okvir:	104
4.3 Otrokovo napredovanje na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Program Razvojnega Modela:	105
4.3.1 Očesni kontakt in neverbalna komunikacija.....	105
4.3.2 Verbalna komunikacija	106
4.3.3 Razpon interaktivne pozornosti	111
4.3.4 Prilagodljivost	116
4.4 Grafični prikaz Anžetovega napredka na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Programa	119
5. RAZPRAVA	138
5.1 Področje procesa dela v delovni skupini	138
5.2 Področje izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči	139
5.3 Področje otrokovega napredka na štirih temeljih socializacije na podlagi dnevniških zapisov	141
5.4 Področje dečkovega napredka na štirih temeljih socializacije na podlagi dodeljevanja vrednostnih ocen članov delovne skupine na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih.....	145
6. SKLEPI.....	148
6.1 Sklepi, ki se nanašajo na proces dela v delovni skupini.....	148
6.2 Sklepi, ki se nanašajo na upoštevanje lastnosti, ki definirajo koncept izvirnega delovnega projekta podpore.....	149
6.3 Sklepi, ki se nanašajo na dečkovo napredovanje na štirih temeljih socializacije	150
7. PREDLOGI	152
8. UPORABLJENA LITERATURA	153
9. PRILOGE	159
9.1 Vprašalnik	159
9.2 Intervjuji in podčrtani relevantni deli besedila.....	160
9.3 Kodiranje: določanje pojmov in kategorij (področje procesa dela v delovni skupini in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči).....	166
9.4 Ureditev izjav v skupine po pojmi, združitve pojmov v kategorije po skupnih kodah – preglednice.....	173
9.4.1 Proces dela v delovni skupini	173
9.4.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči	179
9.5 Son-Rise opisna lista	182
9.6 Dnevniški zapisi	183

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

9.7 KODIRANJE: Določanje pojmov in kategorij (področje dečkovega napredka)	183
9.8 Ureditev izjav v skupine po pojmi, združitve pojmov v kategorije po skupnih kodah – preglednice	209
10. POVZETEK	243

KAZALO GRAFOV

Graf 1: STOPNJA 2: Verbalna komunikacija.....	119
Graf 2: STOPNJA 2: Razpon interaktivne pozornosti	120
Graf 3: STOPNJA 2: Prilagodljivost.....	121
Graf 4: STOPNJA 3: Očesni kontakt in neverbalna komunikacija.....	122
Graf 5: STOPNJA 3: Verbalna komunikacija.....	124
Graf 6: STOPNJA 3: Razpon interaktivne pozornosti	126
Graf 7: STOPNJA 3: Prilagodljivost.....	128
Graf 8: STOPNJA 4: Očesni stik in neverbalna komunikacija.....	130
Graf 9: STOPNJA 4: Verbalna komunikacija.....	132
Graf 10: STOPNJA 4: Razpon interaktivne pozornosti	134
Graf 11: STOPNJA 4: Prilagodljivost.....	136

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje).....	166
Preglednica 2: Potek/proces dela na evalvacijskem srečanju.....	173
Preglednica 3: Komunikacija med člani delovne skupine.....	174
Preglednica 4: Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj.....	175
Preglednica 5: Izražanje mnenja.....	176
Preglednica 6: Upoštevanje mnenja (slišan glas).....	177
Preglednica 7: Prevzemanje vlog	177
Preglednica 8: Vplivanje na vloge	178
Preglednica 9: Klima	178
Preglednica 10: Način dela.....	179
Preglednica 11: Izvirni delovni projekt podpore in pomoči.....	181
Preglednica 12: Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje).....	183
Preglednica 13: Očesni kontakt in neverbalna komunikacija	209
Preglednica 14: Verbalna komunikacija.....	211
Preglednica 15: Razpon interaktivne pozornosti.....	220
Preglednica 16: Prilagodljivost	234

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 Koncepti pomoči v socialnem delu z družino

Svojo diplomsko nalogo pričnjam s poglavjem o konceptih pomoči v socialnem delu z družino. Ker pomoč v socialnem delu z družino vedno poteka na dveh ravneh, bom omenjeno poglavje oblikovala ravno v tem smislu.

V okviru prve ravni bom tako predstavila dva pomembna socialnodelovna koncepta – koncept delovnega odnosa in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči, ki se medsebojno dopolnjujeta. Predstavila ju bom na način, da pridobljena teoretska znanja prevajam na področje socialnega dela z družino, v kateri živi otrok z osebno izkušnjo avtizma.

Drugo raven, ki zajema družinsko dinamiko, bom predstavila skozi potrebe, vloge in pravila, skozi način izražanja čustev ter komunikacijo med družinskimi člani. Vse to so teme, ki lahko prispevajo k temu, da družina postane bolj razvidna, kar je v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma še posebej pomembno. Potrebe posameznega družinskega člana so velikokrat postavljene v ozadje, v ospredje pa stopa zadovoljevanje potreb otroka z osebno izkušnjo avtizma. V povezavi z njim se oblikujejo tudi različne vloge, ki jih prevzemajo družinski člani (mati pogosto prevzame vlogo negovalke, oče tistega, ki služi denar itd.). Čustva, kot so strah, občutki krivde in druga, pogosto ostanejo neizrečena, kar lahko vpliva na odnose med družinskimi člani. Raziskovanje, samoraziskovanje in soraziskovanje družine skupaj z vsemi njenimi člani pa lahko prinaša nove izkušnje ter pomembne nove poglede, spremembe, ubesedene potrebe in pričakovanja posameznega člana kot celotne družine nasploh (Čačinovič Vogrinčič 2006: 28). To pa se lahko zgodi le takrat, ko bodo njeni člani mogli in smeli "bolje videti, kaj delajo" (von Braunmuehl 1986 v Čačinovič Vogrinčič 1990: 164).

Znanje s področja socialnega dela z družino se umešča v socialni konstrukcionizem, ki ga mnogi poimenujejo tudi kibernetika tretjega reda. Temeljne predpostavke socialnega konstrukcionizma so naslednje (Freedman, Combs 1996 v Šugman Bohinc 2010: 57):

- resničnosti so družbeno konstruirane (in ne zgolj individualno in družinsko);
- resničnosti so konstruirane s pomočjo jezika (jezik ni orodje za opisovanje resničnosti, jezik je resničnost);

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- resničnosti so organizirane in se ohranjajo z naracijami (ljudje namreč organiziramo svoje izkustvo na način zgodb);
- ne obstajajo bistvene resnice (ni splošnih, temeljnih, globokih, velikih resnic, ki bi veljale za vse ljudi, kontekste in kulture).

Pomemben prispevek omenjene paradigme na področju socialnega dela z družino je jezik socialnega dela. Kot pravi Čačinovič Vogrinčič (2008: 7) so postmoderni koncepti prinesli in izostrili pomen pogovora, govora, jezika, pomen odprtega prostora, kjer sta socialni delavec in uporabnik sogovornika in soustvarjalca. Jezik socialnega dela vključuje, opogumlja ter omogoča vzpostavljanje in vzdrževanje konteksta socialnega dela v delovnem odnosu in izvirnem delovnem projektu podpore in pomoči. V znanosti in stroki socialnega dela imamo jezik, na katerega se lahko opremo v prevajanju iz teorije v prakso, od soustvarjenih rešitev v ravnanje, od strokovnjaka k uporabniku v dialogu, ki povezuje vsakokratni »lokalni« jezik v dogovarjanje (Čačinovič Vogrinčič 2003: 199).

1.1.2 Socialno delo z družino otroka z osebno izkušnjo avtizma

Predmet socialnega dela z družino je pomoč pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov družin z mobilizacijo posebnih družinskih virov in podpore. Gre za pomoč (oporo, podporo), za iskanje novih rešitev, za raziskovanje uresničljivega (Čačinovič Vogrinčič 1996: 396).

Socialno delo z družino je izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev (Čačinovič Vogrinčič 2006: 27). Vzpostavljanje pogojev, v katerih bo družina sama definirala problem, je ena glavnih nalog socialnega delavca. Oblikujemo torej projekt sodelovanja, da se rešitve definirajo, redefinirajo in razrešijo (Čačinovič Vogrinčič 1998: 37).

»Socialno delo z družino tako vedno pomeni dvoje: delo na instrumentalni definiciji problema in na projektih rešitve – in podpora družini, da razišče in najde svoje posebne, družinske možnosti v ravnanju.« (Čačinovič Vogrinčič 1996: 397)

Avtorja Constable in Lee (2004: 8) pravita, da v socialnem delu z družino delamo s posamezniki v družini, s pari in družinskimi enotami. Mešl (2008: 109) poudari, da v socialnem delu z družino ne smemo in ne moremo mimo posameznika, družinskega člana, ki na svoj način soustvarja življenje družine. Potrebno je torej delati z družino in posameznikom, so pa učinkoviti projekti pomoči velikokrat usmerjeni tudi izven družine, v skupnost. V socialnem delu z družino zato obstaja potreba po povezovanju med teorijami, ki se osredotočajo na posameznike, teorijami, ki jih uporabljamo za razumevanje družine kot enote, in teorijami, ki so povezane z institucionalnim in skupnostnim okoljem (Constable, Lee 2004: 10).

Mandat socialnega dela z družino pa ni le posredovanje, da člani družine dobijo, kar jim po zakonu in zapisanih načelih pomoči pripada, ampak nekaj več. Družini je potrebno priskrbeti pomoč, ki ji pripada, in oskrbeti družino (Lüssi v Čačinovič Vogrinčič 2006: 27) ter posameznika v njej. Na tem mestu pa ne smemo pozabiti raziskovati in soustvarjati potrebne spremembe, ki bi družino okrepile. Družino moramo oskrbeti, da dobi iz pravic, kar ji pripada. A naloga socialnega dela je dosti kompleksnejša. Delovni odnos vzpostavi pogoje za spreminjanje, ki ga družina potrebuje in odkriva v procesu sodelovanja (Čačinovič Vogrinčič 2006: 27).

Ravno v Lüssijevi oskrbi, suportu vidim priložnost socialnega dela pri delu s starši otroka z osebno izkušnjo avtizma. Stati družini ob strani, ji nuditi oporo, da bi bila kos nalogam v vsakdanjem življenju. Starši se namreč v svojem življenju srečujejo z nemalo težavami - od začetnega razočaranja ob rojstvu otroka z motnjo, ki ga pogosto spremlja občutek krivde, do nenehnega stresa, izčrpanosti in obremenitev, ki lahko kaj hitro izzovejo nesoglasja med družinskimi člani itd.

»Ivan je že od rojstva nenehno jokal, odklanjal hrano, cele noči kričal /.../ Kmalu sem bila od tega popolnoma izčrpana. Preprosto nisem mogla več /.../ Zamerila sem se vsem ljudem okoli sebe, tudi možu /.../ Ko je zjutraj odhajal, sem jokala od izčrpanosti in strahu pred grozljivim dnevom, ki sem ga imela pred sabo. Drug drugemu sva očitala: on meni, da mi kot mami ne uspe nahraniti otroka, tega preprosto ni mogel dojeti. Jaz pa njemu, ker mi po vsem tem še vzbuja krivdo. V prvih letih sem včasih razmišljala, da bi bilo bolje, če bi šla narazen /.../.«
(mati otroka z motnjo avtističnega spektra v Restoux 2010: 186)

Podpora socialnega delavca lahko doprinese, da bi si »starša upala in zmogla žalovati in zbrati moči za nadaljevanje življenja.« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 56)

Pomoč družini otroka z osebno izkušnjo avtizma je lahko že sam socialno delovni pogovor. Starši včasih ne potrebujejo veliko. Le odprt prostor za pogovor, kjer lahko in smejo izraziti svoja čustva, misli, dvome, težave ter spoštljivega in odgovornega zaveznika, ki zna pozorno poslušati, brez vsakršnega kritiziranja in obsojanja. Sploh slednje je zelo pomembno, saj so starši, kot sem lahko opazila preko različnih intervjujev ter preko pogovora s starši otroka z osebno izkušnjo avtizma, velikokrat tarča obsojanj v povezavi z otrokovo motnjo.

Starši so v socialnodelovnem pogovoru eksperti iz izkušenj. Le oni sami so tisti, ki vedo, kako je biti starš otroku z osebno izkušnjo avtizma. To lahko starše navdaja z občutkom spoštovanja in pomembnosti, kar jim je v življenju pogosto izvzeto.

1.1.2.1 Mobilizacija družine z vzpostavitvijo delovnega odnosa in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči

Socialno delo z družino je pomembno področje socialnega dela, ki je pomembno vplivalo na razvoj znanja o družini ter znanja o tem, kako oblikovati pomoč za družinske člane.

Po mnenju Čačinovič Vogrinčič (2006: 26) smo razvili dva socialnodelovna koncepta, ki zagotavljata strokovno kompetentno delo. To sta koncept delovnega odnosa in koncept izvirnega delovnega načrta pomoči, ki, kot pravi, zagotavljata znanje za ravnanje.

Poleg tega pa je potrebno nadaljevati delo na pomembnih doktrinarnih nalogah. Ena od teh je, da proces pomoči vedno znova definiramo tako, da zajame "dve ravni", "dva tira" ter "zunanjo in notranjo pomoč" (ibid.).

V delovnem odnosu vzporedno vodimo dva procesa. Prvi je stabilizacija za instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje dobrih izidov; tako vzpostavljamo izviren delovni projekt podpore in pomoči. Drugi je proces raziskovanja, samoraziskovanja, soraziskovanja družine in z družino. Tu je govora o pravilih, ciljih, načinu odločanja ali vlogah, ki prinašajo nove izkušnje in poglede. Družina mora postati bolj razvidna (op. cit.: 28).

Družino, ki pride po pomoč, pogosto nagovarjamo na dveh ravneh. Prva je raven mobilizacije, raven dela, raven oblikovanja rešitev znotraj koncepta instrumentalne definicije problema. Druga je raven družinske dinamike (ibid.: 25). Slednjo bom natančneje opisala nekoliko kasneje.

1.1.2.1.1 Koncept delovnega odnosa

Prva naloga socialnega delavca je, da vzpostavi delovni odnos. Slednji namreč omogoči, da se soustvarjanje rešitev za kompleksne probleme ljudi zastavi kot izvirni delovni projekt podpore in pomoči (Čačinovič Vogrinčič 2011: 16).

Gabi Čačinovič Vogrinčič je koncept delovnega odnosa oblikovala za socialno delo. Sama menim, da je koncept uporaben tudi v drugih strokah kot tudi na splošno v vsakdanjem življenju, kjer sodeluje več ljudi, ki jih združujejo isti problemi, cilji, želje itd. Člane delovne skupine (katere članica sem bila tudi sama) je združeval skupen cilj: ustvariti napredek na različnih področjih dečkovega razvoja.

Koncept soustvarjanja opredeli tako odnos kot proces pomoči. Odnos med člani delovne skupine in dečkom je odnos med ekspertom iz izkušenj ter spoštljivimi in odgovornimi zavezniki, ki vzpostavljamo in varujemo proces raziskovanja in udeležnosti v želenih izidih. Poudarek je na procesu, na prispevku vsakega udeleženega, ki z instrumentalno definicijo prispeva svoj delež, na učenju v odnosu, ki omogoča pogovor v katerem se zgodi, da se poslušamo, slišimo in si odgovorimo (ibid.: 17).

Delovni odnos je torej način ravnanja, ki se ga moramo naučiti tisti, ki smo odgovorni za vzdrževanje in vzpostavitev delovnega procesa podpore in pomoči.

Elementi delovnega odnosa so v socialnem delu dobro poznani, a jih na tem mestu povzemam še enkrat, hkrati pa jih prevajam v kontekst svoje diplomske naloge. Slednje smo uporabljali pri delu z dečkom z osebno izkušnjo avtizma ter pri sodelovanju vseh članov delovne skupine:

- **dogovor o sodelovanju** je pomemben uvodni ritual, ki vsebuje dvoje: privolitev v sodelovanje »tu in zdaj« in čas, ki je na voljo, ter dogovor o tem, kako bomo delali (Čačinovič Vogrinčič 2008: 21). Starša, ki sta bila v procesu pomoči v vlogi vodje izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči, sta na začetku predstavila, kako predlagata, da bi delali (torej po The Son-Rise Programu) ter vzpostavila varen in zaupen prostor za delo, kjer je vsak član delovne skupine prišel do besede. Hkrati je vsak posameznik prevzemal svoj lastni delež in odgovornost za pridobivanje novih znanj v procesu dela. Z jasno izrečenim dogovorom o sodelovanju vseh članov smo omogočili vzpostavljanje delovnega odnosa;
- **instrumentalna definicija problema** (Lüssi 1991 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 21) in **soustvarjanje rešitev**; bistvo Lüssijevega koncepta je raziskovanje posameznikovih deležev v rešitvi, kar pa se lahko zgodi le v zaupnem in varnem prostoru, ki sta ga vzdrževala starša kot vodji projekta. Vsakega člana delovne skupine sta povabila, da predstavi svoje videnje dečkovih težav ter tega, kar zna in zmore. Svoje videnje sta podala tudi sama dva. Na koncu smo, kot pravi Čačinovič Vogrinčič (ibid.), oblikovali delovne definicije mogočega in uresničljivega;
- **osebno vodenje** (Bouwkamp, Vries 1995 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 22): pomeni vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam oziroma dobrim izidom (ibid.). Tudi mi smo uporabili koncept osebnega vodenja. Starša sta namreč člane delovne skupine vodila k dogovorjenim izidom – postopno ustvarjanje dečkovega napredka na različnih področjih razvoja. Prav tako sta se starša osebno odzivala. Z nami sta podeljevala svoje izkušnje, zgodbe (v povezavi z Anžetom), ki so odpirale drugačen pogled na možne rešitve. Starša sta namreč situacijo včasih videla čisto drugače kot prostovoljci, ki mogoče nismo bili tako čustveno vpleteni v problem.

Vendar pa, kot pravi Čačinovič Vogrinčič (2008: 21), tako opredeljen delovni odnos težko vzdržujemo in ohranimo, če se v praksi ne naslonimo še na štiri pomembne sodobne koncepte v socialnem delu, ki so:

- **etika udeležnosti** (Hoffman 1994 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 23) je temeljni koncept v odnosih soustvarjanja pomoči in učenja (ibid.). Omogoča namreč slišnost vseh udeleženi v skupnem problemu in rešitvi. Koncept v ospredje postavlja pogovor, ki se vedno znova nadaljuje. Opozarja na odstopanje od moči, ki

strokovnjaku oz. vsem odraslim v našem izvirnem delovnem projektu podpore in pomoči ne pripada. Tako niti starši niti ostali člani delovne skupine nismo bili tisti, ki bi posredovali resnico in rešitve. Našo moč je nadomestilo občutljivo skupno iskanje, raziskovanje vseh članov delovne skupine;

- ***perspektiva moči*** (Saleebey 1997 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 24); ta koncept smo člani delovne skupine skrbno uporabljali pri delu z dečkom v igralnici. Spoštljivo in odgovorno smo raziskovali njegove vire in moči – kaj Anže zna, zmore, kaj so njegovi motivatorji, kaj rad počne itd. Vse to smo spretno uporabili na poti doseganja dogovorjenih ciljev. Perspektivo moči pa smo uporabljali tudi člani delovne skupine v skupnem sodelovanju. Skupaj smo raziskovali naše lastne vire in moči, ki bi prav tako pripomogle k želenim izidom;
- ***znanje za ravnanje*** (Rosenfeld 1993, Čačinovič Vogrinčič 2005 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 30) je pomemben koncept za socialno delo. Govori namreč o posebnosti v socialnem delu razvitega znanja in o posebnosti ravnanja z njim. Gre namreč za znanje, ki ga je mogoče prevesti v akcijo. Socialni delavec, ki ima to znanje, naj bi znal dvoje: vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos ter deliti strokovno znanje z uporabniki v procesu soustvarjanja (Čačinovič Vogrinčič 2008: 30). Koncept znanje za ravnanje prevajam v kontekst izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči otroku z avtizmom v smislu, da smo člani delovne skupine vstopali v igralnico z razumevanjem, da je Anže v prvi vrsti deček z različnimi potenciali, znanji, talenti in spretnostmi, ki jih je potrebno ali odkriti ali pa zgolj še dodatno razviti, ne pa otrok z motnjo, ki lahko za sabo kaj kmalu potegne marsikatera "neznanja", "nespretnosti" in "nesposobnosti". Diagnoza nam pri delu z dečkom ni bila prvotnega pomena, v naših glavah je bila postavljena v ozadje. Nam pa je bilo pridobljeno znanje o avtizmu vseeno pomembno. Spretno smo ga namreč uporabljali kot orodje oz. kot znanje za ravnanje, s katerim smo lahko razumeli dečkovo vedenje in druge njegove posebnosti;
- ***ravnanje s sedanostjo ali koncept sonavzočnosti*** (Andersen 1994 v Čačinovič Vogrinčič 2008: 29- 30); bistvo tega koncepta lahko razberemo že iz njegovega poimenovanja (ravnanje s sedanostjo). Poudarja namreč pomen in dragocenost sedanjega časa, ki ga imamo člani delovne skupine v delovnem odnosu na voljo. Gre za čas, ko teče pogovor, igra, ko se soustvarjanje dogaja, ne da bi se pri tem ozirali na pretekle dogodke oz. druženja ali Anžetove neuspehe in na daljno prihodnost (Čačinovič Vogrinčič 2008: 31). V igralnici smo bili tako vedno osredotočeni na

vsako druženje z dečkom posebej. Nismo se ozirali na pretekla druženja ali si zamišljali potek naslednjega. Dve uri, kolikor je običajno potekalo naše druženje, smo želeli z Anžetom izkoristiti čim bolj produktivno. Potrebujemo torej skrbno varovano sedanjost, ki jo na nek način udejanja tudi koncept sonavzočnosti. Avtor tega koncepta vidi to navzočnost v poslušanju, ki hkrati pomeni tudi biti na voljo za sočutje in pogovor (ibid.). Tudi ta koncept smo člani delovne skupine skrbno udejanjali v igralnici. Poleg aktivnega poslušanja in pridruževanju v njegovih aktivnostih, smo pozorno spremljali in se empatično odzivali tudi na dečkovo neverbalno govorico.

1.1.2.1.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči

Gabi Čačinovič Vogrinčič (et al. 2008: 15) opredeli izvirni delovni projekt podpore in pomoči kot enega ključnih socialnodelovnih konceptov. Pravi, da se izvirni delovni projekt podpore in pomoči soustvarja v delovnem odnosu, v katerem se vedno znova tudi nadaljuje. Meni celo, da delovni odnos brez izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči sploh ne obstaja.

Delovni odnos, ki udeležene v problemu definira kot sodelavce v skupnem projektu, omogoči, da se soustvarjene rešitve, zaželeni razpleti, zastavijo kot izvirni delovni projekt podpore in pomoči. Omogoči torej, da se sooblikovane rešitve začnejo prevajati v akcijo, v dejanja, v konkretne korake, ki udejanjijo dogovore (Čačinovič Vogrinčič 2006: 17).

»Ko govorimo o izvirnih delovnih projektih podpore in pomoči, govorimo o projektih sprememb, majhnih, tako drobnih, da so komaj opazne, in velikih, vidnih, glasnih.« (Čačinovič Vogrinčič 2011: 24) »Raziskovanje sprememb in delovni pogovori o njih so pomemben del soustvarjalnega procesa.« (op. cit.: 24)

V sledečih alinejah navajam opredelitev posamezne besede v konceptu izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči, ki jih povzemam po Čačinovič Vogrinčič (et al. 2008: 15–16):

- Vsak izvirni delovni projekt podpore in pomoči je **izviren**. Projekt se vsakokrat na novo oblikuje za vsakega uporabnika posebej, je soustvarjen skupaj z njim in zanj (ibid: 15).

Anžetov projekt je izviren, kljub temu da ni bil vedno soustvarjen skupaj z njim. Tukaj imam v mislih mesečna evalvacijska srečanja, na katerih smo člani delovne skupine projekt ustvarili brez njegove neposredne prisotnosti – naučiti se besednega izražanja, komunicirati z drugimi so bili naši glavni cilji projekta. Tu so svoj glas imeli priložnost izreči starši kot tudi mi, prostovoljci. Vsak je bil deležen aktivnega poslušanja s strani vseh ostalih članov.

Anžetov projekt torej ni bil soustvarjen skupaj z njim, ampak zanj. Člani delovne skupine smo projekt podpore in pomoči oblikovali za Anžeta, pri čemer smo vedno znova izhajali iz njegovih motivatorjev, spretnosti in znanj. Kljub temu, torej, da deček pri oblikovanju projekta ni neposredno sodeloval pa ne pomeni, da ni bil udeležen ter da ni bil slišan! Njegov glas je bil namreč s strani članov delovne skupine upoštevan pri neposrednem delu z njim, kar se je kazalo pri spoštljivem pridruževanju članov delovne skupine v Anžetovih aktivnostih, željah in potrebah.

Razviden je bil tudi prispevek vsakega drugega udeleženega v projektu: delež vsakega posameznega člana delovne skupine (starša in prostovoljca).

- Vsak izvirni delovni projekt podpore in pomoči je **deloven**. V preprostem in razumljivem vsakdanjem jeziku ter v vsakdanjem življenju ljudi se konkretizirajo dogovorjene spremembe, naloge, delež posameznika in roke skupaj z dogovorom za naslednji sestanek. Poudarek je na delu, torej na sodelovanju, na aktivnostih, ki sledijo iz opravljenega dela v delovnem odnosu (ibid.).

Dečkov projekt je deloven. Konkretizira želene spremembe v določenem časovnem roku, ki smo jih na rednih evalvacijskih srečanjih postavljali člani delovne skupine. Ponavadi je šlo za časovno obdobje enega meseca. Poudarek je bil na delu, torej na sodelovanju vseh članov skupine z Anžetom, na učenju novih spretnosti in veščin, na odpravljanju starega in neučinkovitega ali celo nezaželenega vzorca vedenja in ustvarjanju takšnih okoliščin, kjer smo krepili nov, uspešnejši/funkcionalnejši vzorec vedenja.

Da je projekt deloven tudi pomeni, da slednji poveže vse udeležene v procesu pomoči ter da jasno definira prispevek vsakega posameznika na način pridruževanja dečku.

- Vsak izvirni delovni projekt podpore in pomoči je projekt, **ki teče v času** in je usmerjen k dobrim izidom oz. želenim razpletom (ibid.: 16).

Anžetov projekt je potekal v času, prav tako je bil usmerjen k spremembam, dobrim izidom: učenju novega (vedenje, komunikacija, socialna interakcija itd.). Projekt pa ni vseboval le konkretnih nalog oziroma ciljev, ki smo jih želeli uresničiti, ampak tudi ugotovljene razlike in tudi vse tiste drobne, minimalne spremembe na poti napredovanja.

»Izvirni delovni projekt pomoči se torej ustvarja v delovnem odnosu. V njem zapišemo podrobnosti procesa, posamezne korake, predvsem pa je pomembno, da se vedno znova dogovorimo o naslednjem koraku in želenem izidu. Pri tem pa velja opozorilo Pfeiffer-Schauppa (1995), da moramo vedeti, kam hočemo priti. Če tega jasno ne formuliramo, se nam niti ni treba bati, da bi kdaj prispeli.« (Čačinovič Vogrinčič 2011: 24)

Čačinovič Vogrinčič (2006: 23–24) v kontekstu izvirnega delovnega projekta pomoči opisuje šest korakov, ki omogočijo in podpirajo premik v delovnih projektih pomoči. Sama bom korake in njihovo uporabo prenesla na delo članov delovnega tima z dečkom. V splošnem se namreč shema šestih korakov največkrat uporablja pri delu socialnega delavca z uporabnikom.

Omenjeni koraki so:

- **Pridruževanje [joining];** Čačinovič Vogrinčič (2008: 33) okoli pridruževanja jasno pove, da to ni nujno le besedno, temveč tudi nebesedno, na primer v obliki zrcaljenja, posnemanja, sledenja, skupnega gibanja itd. V našem primeru je pridruževanje pomenilo priti oz. pristopiti k dečku v igralnici ter se mu pridružiti v njegovi aktivnosti, početju z namenom, da bi z njim vzpostavili zaupen delovni odnos. Slednji je naše vodilo in trdna vez z dečkom za vsa nadaljnja srečanja, hkrati pa vez za začetno odkrivanje.
- **Odkrivanje [discovery]/raziskovanje;** gre za odkrivanje oz. raziskovanje edinstvenosti problema in možnih rešitev. Kje je težava, kakšni viri in rešitve so morda že na voljo ter kakšno znanje deček že ima in nam je na poti do želenega razpleta lahko v pomoč (Čačinovič Vogrinčič 2006: 23). Trudili smo se, da opis Anžetovih težav ni bila diagnoza, temveč izhodišče za projekt, kar pa ni bilo vedno lahko. Včasih se je diagnoza namreč preveč vsiljevala v ospredje.

- **Spreminjanje [change];** tu je govora o upanju na prihodnost, o željah, ciljih ter tudi delu, da bi vse to uresničili. Pomembno je vključevanje dečkovih motivatorjev (DVD-ji, knjige, plišaste igrače) in drugih podpornih sistemov, ki povečajo dečkov napredek na različnih področjih.
- **Proslavljanje [celebration];** gre za prijetne občutke, ko člani delovnega tima zaznamo in prepoznamo vsak, še tako majhen napredek Anžeta v smeri zelenega izida.
- **Ločitev [separation];** vsak projekt se začne in konča. Kdaj se bo končal Anžetov projekt, je za zdaj zelo težko napovedati. Zagotovo pa bo to takrat, ko bo pridobil določeno znanje, moč in kompetentnost z različnih področij ter iz življenja.
- **Reflektiranje [reflection]** pomeni priložnost za podeljevanje oziroma izmenjevanje mnenj in informacij o delu oz. procesu pomoči vsakega posameznega člana delovne skupine z dečkom, kot tudi na splošno o medsebojnem sodelovanju vseh članov tima.

1.1.2.2 Socialno delo z družino na »drugi ravni«

Druga raven, na kateri nagovarjamo družino, ki pride po pomoč, je raven družinske dinamike. Socialni delavec se odzove na to, kako člani družine ravnaajo drug z drugim. Soustvarjanje sprememb sodi v proces sodelovanja. Uspešno reševanje problemov zahteva v družini spremembe, ki omogočijo rešitve, ki jih je potrebno raziskati, vzpostaviti ter stabilizirati z dobrimi izkušnjami. Tema delovnega projekta pa niso samo rešitve in delež posameznega družinskega člana v njem, temveč tudi to, kako načrtovane rešitve spreminjajo družinska pravila, vloge, kako prizadevajo posameznikovo potrebo po avtonomiji in povezanosti, kako posegajo v hierarhijo moči (Čačinovič Vogrinčič 2003–2004 po Mešl 2008: 111, 2006: 28).

Socialna delavka mora po mnenju Čačinovič Vogrinčič (2006: 29) delati z družino na obeh ravneh. S tem jasno nasprotuje konceptu "dvotirnosti" Hansa Golbrunnerja, ki pravi, da na drugem tiru ne more delati socialni delavec, ampak terapevt. Socialni delavec naj bi nudil pomoč zgolj na "prvem tiru" oziroma zunanjo pomoč. V tem razumevanju naj bi tako z družino delala dva strokovnjaka.

S takim ravnanjem pa se stroka socialnega dela kaj hitro zoži na administrativno urejanje socialnih problemov. Čačinovič Vogrinčič (op. cit.) še enkrat poudarja, da delo z družino ne more biti ločeno delo terapevta in socialnega delavca. Gre namreč za proces soustvarjanja

rešitev. Prav tako naj bi bilo nesmiselno in nepotrebno omejiti enega strokovnjaka za urejanje materialnih problemov, drugemu pa prepustiti razreševanje psiholoških problemov. Socialnemu delu mora ostati celosten mandat. V nasprotnem primeru je to z vidika socialnega dela nestrokovno ravnanje.

Tudi sama sem mnenja, da je smiselno, da na obeh ravneh dela samo en strokovnjak, socialni delavec. Družine se v začetni fazi, ko pridejo po pomoč, srečujejo s številnimi vprašanji in dvomi glede sodelovanja z neznanim strokovnjakom. V glavah si zamišljajo številne, ponavadi črne scenarije, kako bo delo potekalo. Zaupati družinsko zgodbo, ki za njene člane ni vedno lahka, zahteva od njih veliko poguma. Sploh kadar se družinski člani niso sami odločili, da poiščejo pomoč. Socialnodelovni pogovor omogoča, da socialni delavec vzpostavi delovni odnos, ki zagotavlja instrumentalno definicijo problema ter skupno raziskovanje možnih in uresničljivih rešitev, ki so sprejemljive za vse družinske člane. Delovni odnos tako vzpostavi potrebno zaupanje, ki je ključno vodilo za nadaljnje delo. Pri tem ne vidim razloga, zakaj ne bi zaupen delovni odnos ta isti strokovnjak varoval in ohranjal tudi na t. i. drugem tiru oz. ravni. Da ima dovolj potrebnega znanja, mislim, da ne rabim poudarjati.

Že Richmond (1907 v Mešl 2008: 112) jasno pove, da ne moremo zagotoviti nobene pomoči, če ne spoštujemo načinov delovanja družine, njene hierarhije, načina odločanja in njenih kulturnih vzorcev. Vse to govori v prid temu, da ne moremo pomoč socialnega dela zreducirati zgolj na reševanje problemov, dajanje pomoči oziroma prvo raven.

K razumevanju druge ravni prispevata tudi Constable in Lee (2004 v Čačinovič Vogrinčič 2006: 30). Socialno delo z družino definirata kot pomoč socialne delavke/delavca družinskim članom, da so pripravljeni in da zmorejo redefinirati oz. prestrukturirati odnose skozi procese komunikacije in interakcije (Constable, Lee 2004: 261). Po njunem mnenju (op. cit: 9) naj bi socialni delavec pomagal družinskim članom opravljati odnosno delo. Slednje vključuje naloge, ki jih morajo družinski člani opraviti, da bi enota ohranila svoje notranje in zunanje povezave ter posledično svojo sposobnost za življenje. Blizu tega poimenovanja je tudi avtorica Čačinovič Vogrinčič (2006: 30). "Zunanji" problemi zahtevajo soustvarjanje rešitev, mobilizacijo za reševanje, "notranji" problemi pa morajo biti rešeni toliko, da družina lahko sodeluje v procesu pomoči.« (ibid.)

1.1.2.2.1 Psihološke teorije o družinah

Poglavje o teoriji družine v diplomski nalogi ne odpiram z namenom, da bi poizkušala natančno in pravilno definirati pojem družina. Mnogi strokovnjaki s tega področja se namreč sprašujejo, ali je kaj takega, kot je družina, sploh mogoče definirati in ali ta termin navsezadnje sploh obstaja.

V svoji diplomski nalogi potrebujem definicijo družine za njeno boljše razumevanje. Zato v spodnjem besedilu navajam nekaj, večinoma psiholoških razlag in pogledov na družino. In zakaj sem iz široke palete različnih definicij izbrala ravno slednje? Verjetno zato, ker so mi bile od vseh, s katerimi sem se srečala v prebrani literaturi, najbližje in ker odražajo mojo osebno perspektivo o tem, kaj družina je. Pri tem pa ne poudarjam, da so edine pravilne. Vsem bralcem dopuščam možnost, da se z njimi strinjajo ali ne, ali da vstopajo s svojimi lastnimi definicijami družine.

V svoji diplomski nalogi o tem, kdo/kaj družina je in kdo/kaj ni, ne bom razpravljala. Ljudje iščejo in uresničujejo družino v zelo različnih oblikah družinskega življenja, ki jo sami zase poimenujejo in doživljajo kot družino.

»V družini lahko človek doživi največja veselja in najbolj boleča razočaranja. Marsikomu je vir moči, nekoga drugega pa izčrpava bolj kot vsa druga področja življenja. V družini je človek lahko deležen najbolj nežne skrbi in nege, a tudi najbolj trdih zahtev. Od nje dobi dragocena darila in v njej doživi najhujše izgube. Mnoge družina v življenju rešuje, a marsikoga lahko uniči.« (Tomori 1994: 5)

Tudi sama misel avtorice Tomori nam zastavi vprašanje o tem, kaj je družina. Težko je namreč verjeti, da ima lahko družina na enega posameznika pozitivne in spet na drugega tako negativne učinke.

Izkušnje, ki jih dobimo v družini so torej zelo različne, vse pa nas tako ali drugače zaznamujejo. Dogajanje v njej tako nedvomno pomembno vpliva na posameznikove prve vrednostne ocene sebe kot samostojnega človeškega bitja in prve predstave o vrednotah nasploh (ibid: 12).

Ule (1995: 127) pravi, da je družina skupaj s svojo sorodstveno mrežo sociokulturna institucija, v kateri se na poseben način povezujejo individualna svoboda in socialna vezanost,

normativnost in spontanost. Od drugih institucij naj bi se razlikovala po tem, da je stalno prisiljena reagirati na potrebe posameznic, posameznika in na vse potrebe družinskih članov. To pomeni, da vse, kar se dogaja z enim članom družine, se na tak ali drugačen način zrcali na vse ostale (Tomori 1994: 18).

Švab (2001: 45) meni, da družina ni samo socialna institucija, ampak tudi splet odnosov. Za družinske člane naj ne bi bili pomembni samo odnosi znotraj družine, temveč tudi odnosi družinskih članov izven njenih meja. Tako presega striktno definiranje družinskih meja kot lokacije oziroma nekega zaprtega sistema.

Svojo opredelitev družine, ki je izpeljana iz socialno-psihološke definicije male skupine poda tudi Čačinovič Vogrinčič (1998: 131). Za njo »družino tvori dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in določa relativno trajna struktura statusov in vlog; v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in načina vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani.«

Mertens (1974 v Čačinovič Vogrinčič 1998: 228) opisuje družino kot konfliktno skupino. To pomeni, da se družina sooča z nalogo reševanja konfliktov. Posamezniki za motenimi interakcijami in komunikacijami zaznajo konflikt, ga prepoznajo in se z njim soočijo, da bi ga lahko rešili. Slednjega lahko člani družine rešujejo v skupnem sodelovanju in sporazumevanju ali pa v spopadu oziroma boju drug proti drugemu.

V socialnem delu "prave" definicije družine ne potrebujemo. Naloga socialnega delavca pri socialnem delu z družino je, da skupaj z družinskimi člani raziskuje, kakšne so njihove in skupne družinske definicije družine. Teoretične definicije o družinski skupini lahko članom družine le pomagajo, da jih slednji prevajajo v lasten jezik družine, da le-ta postane razvidna (Čačinovič Vogrinčič 1998: 124).

1.1.2.2.1.1 Družina in otrok z osebno izkušnjo avtizma

Prihod prvega otroka v družino označuje pomemben prehod v razvoju družine, ko zakonca oziroma partnerja postaneta tudi starša. Rojstvo prvorojenca s seboj prinaša pomembne

spremembe v strukturi partnerskega odnosa, vsako naslednje rojstvo pa pomeni prilagajanje vseh družinskih članov kot tudi rekonstrukcijo družine (Pori 1995: 53, Burke 2004: 42).

Vsi starši si v prvi vrsti želijo, da bi se jim rodil zdrav otrok. Misli na to, da bi se jim rodil kakorkoli oviran otrok, odklanjajo in jih zanikajo. Kot pravi Novak (1995: 83), »se ljudje v svojem življenju namreč ne pripravljamo na to, kako se bomo znašli v revščini, ali na to, da se nam bo rodil bolan/oviran otrok.«

Vendar se to lahko vseeno zgodi. Rojstvo otroka z osebno izkušnjo avtizma povzroči, da se v starših razblini podoba »normalnega« otroka, kar pa privede do procesa žalovanja ob novorojenčku. Ta naj bi potekal po naslednjih fazah: šok, obup, iskanje krivde, umik ter končna prilagoditev s sprejemanjem realnosti (Novak 1995: 84 po Park 1977).

Starši otrok z osebno izkušnjo avtizma, za katero ni jasnega, natančno opredeljenega vzroka, imajo pogosto zelo močne občutke krivde.

»Prva rušilna beseda je »kriva«. Najprej zato, ker nimam normalnega otroka. Kriva, ker mi je porodničarka rekla, da sem donosila otroka, ki ima gotovo anomalijo /.../ Kriva v očeh drugih, ki me tako obsojajo! Kriva, ker sem kot ženska odpovedala.«
(mati oviranega otroka iz knjige Marielle Lachenal Moj otrok je drugačen 2000 v Restoux 2010: 65)

Zastavljajo si nešteta vprašanja o tem, kje so ga polomili, kaj so spregledali, očitajo si nepazljivosti itd. Starši, ki se sami spopadajo z občutkom krivde, poizkušajo ta občutek kompenzirati in utišati tako, da bi otroku dali vse. Pri tem se lahko zgodi, da gredo preko svojih meja ter zanemarijajo lastne potrebe in potrebe drugih članov družine. Posledično se s tem slabša kakovost življenja vseh družinskih članov, otrok z motnjo pa lahko kaj kmalu postane grešni kozel, na katerega se prevale krivda za nesrečno življenje vseh. Prav tako so starši, ki so želeli otroku dati vse, kasneje lahko razočarani, saj le-ti niso srečni, ampak čedalje bolj zahtevni in nezadovoljni (Juul 2010: 28).

Rojstvo otroka z osebno izkušnjo avtizma v družino lahko predstavlja vir potencialnega stresa, saj le-ta doživlja posledice velike spremembe svoje ustave (Burke 2004: 42). Harrisova (1982 v Jurišić 1992: 72) navaja 4 vzorce družin, ki predstavljajo negativno prilagoditev staršev na otrokovo motnjo. Pri vsem tem poudarja, da spodaj omenjeni vzorci ne predstavljajo t. i. "tipičnih družin":

1. Tip »ubogi-bolni-otrok« (starša sta do otroka zaradi njegove motnje izjemno popustljiva; ni postavljenih meja; mati vso svojo energijo usmerja le v otroka z avtizmom, ostale člane družine pa zanemarja),
2. Tip »samo-mi-trije-smo« (oba starša svojo pozornost usmerjata na otroka z avtizmom, ostale družinske člane izključujeta),
3. Tip »ta-otrok-je-prišel-med-naju« (pretirano ukvarjanje enega od staršev z otrokom z avtizmom; posledica: trpijo partnerski odnosi, konflikti znotraj tega odnosa itd.),
4. Tip »mamin-mali-pomočnik« (mama skupaj s starejšim otrokom usmerja pozornost na otroka z osebno izkušnjo avtizma; sorojenec prevzame vlogo starševskega otroka; oče je iz tovrstnih interakcij izključen).

Pomembno je, da družine ne zapadejo v katerega od omenjenih ekstremov, kar pa se lahko zgodi kaj kmalu. Burke (2004: 46) poudarja, da se je kot starš potrebno zavedati, da je otrok s katero koli osebno izkušnjo še vedno otrok in bo kot otrok tudi reagiral. Kot vsak drug bo tudi on v družino doprinesel očarljiv, prijeten delež kot tudi težke izkušnje.

1.1.2.2.1.2 Sorojenci v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma

*»Bodi srečen, da nisi on ali da nisi jaz, ki moram živeti z njim.«
(sestra o bratu z osebno izkušnjo avtizma v Jurišić 1992: 72)*

Študij v povezavi posebnih vplivov otroka z osebno izkušnjo avtizma na sorojence do sedaj še ni bilo opravljenih. Strokovnjaki pa vseeno menijo, da prisotnost otroka z osebno izkušnjo avtizma posredno in neposredno vpliva na razvoj ostalih otrok v družini (Jurišić 1992: 72). Sama si upam trditi, da vplivajo na način, kot ga opisujejo avtorji v spodnjih besedilih. Mislim namreč, da otrok z osebno izkušnjo avtizma na sorojence ne vpliva dosti drugače kot otrok s katero koli drugo osebno izkušnjo. Zato splošne opise različnih avtorjev o prisotnosti otroka z različnimi motnjami, ovirami v družini prevajam v konkretno družino z otrokom z osebno izkušnjo avtizma.

Vsak član družine pomembno vpliva na celoten družinski sistem. Tako rojstvo otroka z osebno izkušnjo avtizma ne vpliva samo na njegove starše, ampak tudi na brate in sestre. Tudi oni lahko občutijo »drugačnost« zaradi razvojne motnje njihovega sorojenca, se počutijo krive

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

in nemočne ter so podvrženi stresu, ki ga doživljajo starši. Osebna izkušnja otroka je zato družinska izkušnja, saj ima vpliv na vse družinske člane (Burke 2004: 42).

»Razlika med nama, mi je pokvarila življenje /.../ Edini način, na katerega sem lahko živela ob sestri, je bil občutek krivde. Očitala sem si, ker sem sposobna za hojo, za delo, za čustva. To si še vedno očitam. Dolgo sem bila prepričana, da se bodo stvari uredile, če bom sprejela krivdo nase. /.../.

(34-letna sestra oviranega dekleta v Restoux 2010: 76)

Tudi Juul (2010: 56) govori o tem, da otrok z osebno izkušnjo avtizma na zdravih bratih in sestrah pusti globok vtis na njihovo podobo o sebi in vlogi, ki jo ima v družini. Ključna točka je močna potreba in neverjetna sposobnost sorojencev, da sodelujejo v družinski dinamiki. Juul (ibid.) staršem svetuje, da potrdijo otrokov dragocen prispevek družini ter mu s tem olajšajo, da ne bi prevzemal nase preveč krivde zaradi sorojenčeve motnje ali kakšne druge ovire.

»Če bi bila nora, bi lahko živela, ne da bi karkoli mislila. Tudi pri drugih bratih in sestrah prizadetih sorojencev sem zaznala podoben razkol v duši. Vse nas zaznamujeta krivda in občutek, da smo nekoristni /.../ Nismo samo razočarani, vse naše iluzije so se razblinile. Resnično smo obupali.«

(34-letna sestra oviranega dekleta v Restoux 2010: 77)

Otrok v družini tako sodeluje že od malega. Le da se tega pogosto ne zavedamo. Kadar otrok joka, je nemiren, postane nemogoč, kot ga velikokrat opišejo starši, je lahko velikokrat nič drugega kot otrokovo sodelovanje. Otroci imajo namreč neverjeten čut za druge. Hitro začutijo starševo napetost, negotovost, nemir ter njihova čustva in razpoloženja, za razliko od njih, tudi izrazijo. Juul (2010: 31) pravi, da z otrokovim odraščanjem postane "izbira" sodelovanja vse bolj zavestna, kar pomeni, da znajo opravičiti svoje vedenje.

»V družini so me vedno obtoževali, da sem naporna, razvajena in zahtevna. Ampak tako je bilo samo zato, ker sem videla, da sta starša ves čas tako zelo zaposlena z mojim bratom, da me ne bi niti opazila, če ne bi zganjala nereda.«

(štirinajstletno dekle, brata z mišično distrofijo v Juul 2004: 30)

Za sorojence je novo rojstvo na splošno zelo pogosto vir nezadovoljstva. Sploh lahko prvorojenci, ki jim do sedaj ni bilo potrebno deliti starševske ljubezni in pozornosti, zelo stresno doživijo novega družinskega člana, sploh če je le-ta oviran ali se je rodil z motnjo. Sorojenci posledično kaj kmalu začutijo, da njihov brat ali sestra zahteva in pridobi veliko preveč pozornosti staršev, zato se tudi sami začnejo na različne načine boriti zanj.

Juul (2010: 59) razlaga, da morajo starši otroke razumeti, da so naporni, ker potrebujejo njihovo pozornost in skrb. Pravi, naj jih ne obsojajo in ne kritizirajo njihove spontanosti, ki jo izražajo. Njihovo vedenje je le posledica družinske dinamike, ki deluje tako, da mora otrok usmerjati pozornost nase. Otrokova izbira sodelovanja je tako logična posledica dogajanja v družini – kako otrok zaznava delovanje družine ter kakšne prioritete prevladujejo.

Imeti torej brata ali sestro z osebno izkušnjo avtizma poveča občutek prepuščenosti, ki je v družini zelo pogosto spregledan in zahteva veliko stopnjo družinske preusmeritve, da to popravi (Burke 2004: 42). To pa lahko družina popravi na način, da se straši ne usmerijo le v zadovoljevanje potreb otroka z motnjo, pri tem pa pozabijo na potrebe drugih otrok. Tudi oni namreč potrebujejo njihovo ljubezen in toplino. V nasprotnem primeru si jo bodo otroci na najrazličnejše načine poizkušali izboriti sami, med samimi sorojenci pa se bo razvilo bratsko/sestrsko rivalstvo. Slednje vključuje občutke, kot sta ljubosumje in zamere proti bratu ali sestri, vsebujejo zabavno sovražne misli ali pa to izrazijo skozi agresivno vedenje (ibid: 45). Juul (2010: 32) okoli tega pravi, da otrok, ki se začne pritoževati nad bratom in k njemu usmerjeno pozornostjo, tega v resnici ne misli resno. Pravi, da otroku nekaj manjka, le da ne ve, kako bi primanjkljaj znal drugače izraziti brez pomoči svojih staršev. Zagotovo pa je, da bratsko/sestrsko rivalstvo lahko družino le še dodatno bremeni z negativnim čustvenim stresom.

Juul (op. cit.: 31) v zvezi z otrokovim sodelovanjem še dodaja, naj bodo starši pozorni, kadar otrok sodeluje bolj, kot to tudi zmore, torej ko se otrok pretirano prilagaja drugim ter jim namenja več pozornosti kot samemu sebi ali ko se ta pretirano začne boriti za sebe in svoje potrebe. V primeru, da pride do česa takega, je to rdeči alarm za temeljit družinski pogovor o počutju vsakega družinskega člana.

Kadar je starostna razlika med sorojenci majhna, je za zdrave otroke najpogosteje najpomembnejše to, da starši otroku z avtizmom namenijo več pozornosti kot njim. Starejše otroke pa občasno moti odgovornost in naloge, ki jim jih zaupajo starši (Jurišič 1992: 72). Ker torej zelo kmalu postanejo odgovorni za nego otroka, ki se razlikuje od vrstnikov, imajo

občutek, da morajo popraviti škodo, ki so jo utrpeli starši, ali jim vsaj malo olajšati življenje. To je za otroke težko breme, zaradi katerega imajo pogosto občutek, da so prezgodaj odrasli (Restoux 2010: 78).

Rett (v Plankar Grgurevič 1995: 92) v zvezi s skrbjo sorojencev za brata ali sestro z osebno izkušnjo meni naslednje: »Zavarovati je potrebno svobodo osebne in poklicne prihodnosti drugih otrok in jih obvarovati finančnih in osebnih obremenitev v zvezi z oviranim bratom ali sestro. Samo z zavestjo, da jim je zagotovljeno njihovo življenje, lahko zdravi bratje in sestre sprejmejo svojega oviranega brata ali sestro in so pripravljeni pomagati, tako kot to od njih pričakujejo starši.«

Družine, ki imajo otroka z osebno izkušnjo avtizma morajo razumeti, kako se sorojenci soočajo s spremembami v njihovem statusu oz. vlogi in položaju v primerjavi z otroki v družini, kjer ni prisotnega otroka z osebno izkušnjo. Prevprašati se je potrebno, ali obstajajo posledice morebitnih dodatnih obremenitev in kakšne so ter kako jih je mogoče odpraviti (Burke 2004: 46).

1.1.2.2.1.3 Potrebe v družini

»Za človeka je družina prvi socialni sistem, v katerem začne poimenovati, prepoznavati svoje potrebe; to je prvi socialni sistem, v katerem se uči z njim ravnati, jih izraziti, jih zadovoljiti.«
(Čačinovič Vogrinčič 1998: 134)

Vries in Bouwkamp (1995: 25) kot osnovni potrebi vsakega človeka imenujeta potrebo po avtonomiji ter potrebo po povezanosti. Obe sta po njunem mnenju osnovni izraz našega obstoja – da smo tako samostojna enota kot tudi del večje celote.

Potreba po avtonomiji je »povezana z neskončno raznolikostjo individualnih razlik« (Čačinovič Vogrinčič 1998: 10). To pomeni, da posameznik znotraj družine odkriva svojo edinstvenost, svoje potenciale, znanja, spretnosti ter da lahko in je sposoben skrbeti sam zase. Potreba po povezanosti pa se hkrati nanaša na umeščenost posameznika v skupino, znotraj katere je pomemben, enakopraven, ljubljen in spoštovan član (ibid.) »Na podlagi

posameznikovega ravnanja s tema dvema potrebama je družina neizogiben prostor soočenja in odgovornosti.« (op.cit.)

Obe potrebi obstajata istočasno in določata naš razvoj. Potreba po avtonomiji je tako vedno povezana s potrebo po povezanosti z drugimi. Živimo namreč v svetu, v katerem ne moremo biti nepovezani z drugimi. Lahko pa v tem okolju oblikujemo svojo potrebo po edinstvenosti, neodvisnost, kompetentnosti (Vries, Bouwkamp 1995: 25). Tudi v družini se ti dve potrebi pojavljata skupaj: biti samostojen, neodvisen, a hkrati povezan z vsemi ostalimi družinskimi člani. Zaradi tega se mora v družini vedno znova razreševati nasprotje med individualnimi potrebami posameznikov in nujnostjo, da se družinska skupina ohrani (Čačinovič Vogrinčič 1998: 135).

Pri vsem tem je pomembno, da imamo nad obema potrebama dovolj lastnega nadzora. To pomeni, da imamo dovolj svobodne izbire in nas nihče ne more prisiliti, da skrbimo za druge, ob tem pa sami sebe prikrajšamo. Posledica tega je lahko nastanek konflikta v nas samih ali v odnosih z drugimi (Vries, Bouwkamp 1995: 26).

V formulaciji "neskončne raznolikosti" ter "soočenja in odgovornosti" pa Čačinovič Vogrinčič (1998: 11) vidi tudi von Braunmuhlovo pravico do resničnosti. Gre za temeljno pravico otroka oziroma vsakega človeka, da se ga vidi, sliši, upošteva, da lahko izrazi svoja čustva, med katerimi ni nesprejemljivih ali nezaželenih. Tako lahko vsak član brez občutka tveganja izraža žalost, jezo, veselje in druga čustva. »Na ta način človek potrjuje svoj obstoj ter obstoj drugih kot avtonomen obstoj, v katerem so bistvene lastne potrebe, mišljenje ter občutki.« (Vries, Bouwkamp 1995: 27)

Čačinovič Vogrinčič (1998: 11) za razumevanje pojma družine navaja še dva elementa, ki ju je povzela po Lucianu L' Abatu (1994). To sta sposobnost članov družine za pogajanje in ljubezen. Sposobnost za pogajanje posamezniku omogoči, da pove, kdo je in kaj si želi. Pri tem je pomembno, da je posameznik pripravljen to isto slišati tudi od ostalih članov. Od tu naprej se nato iščejo skupne možne in uresničljive rešitve. Druga sposobnost, ki se jo moramo naučiti, je sprejemanje in dajanje ljubezni. Ne zadostuje namreč, da imamo radi ampak da znamo ljubezen drugih tudi na spoštljiv način prejeti, z njo ustrezno ravnati, jo deliti, itd. Juul (2010: 14) poudarja, da se moramo ljubezni in obzira učiti vedno znova, skupaj s tistimi, ki jih imamo radi. Dokazovanje ljubezni je namreč mehanizem, ki smo se ga naučili kot otrok v družini, kjer smo odrasčali, za katerega pa ni nujno, da bo deloval tudi v novo nastali družini.

V družini, v katero se je rodil otrok z osebno izkušnjo avtizma, lahko individualne potrebe posameznikov kaj kmalu začnejo izgubljati pomen oziroma stopati v ozadje. Predvsem starši preprosto pozabijo na lastne potrebe in potrebe ostalih članov družine, v ospredje pa postavijo potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma. To pa je v celoti gledano lahko zelo tvegano. Na eni strani lahko začnejo trpeti partnerski odnosi in odnosi staršev z drugimi otroki, prav tako pa, kot pravi Juul (op. cit.: 15), lahko pretirana skrb in zadovoljevanje potreb otroka z osebno izkušnjo avtizma vodi v to, da postane pacient lastnih staršev, kar pa zopet ni dobro.

V zvezi s potrebami otrok in staršev v družini, v katero se je rodil otrok z osebno izkušnjo avtizma, pa bi izpostavila še nekaj izredno pomembnega. Juul (op. cit.: 59) pravi, do so občutki, meje in potrebe bratov in sester otroka z osebno izkušnjo avtizma enake, kot jih imajo starši. Razlika je le v tem, da jih otroci težje izrazijo. Domnevam, da je podobno tudi s strahom, ki ga prav tako pogosto doživljajo vsi družinski člani. Odraščanje v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma po mnenju Juula (ibid.) ni tako nič težje ali bolj obremenjujoče od odraščanja v mnogih drugih družinah.

Potrebe družine otroka z osebno izkušnjo avtizma se tako v osnovi ne razlikujejo od potreb družine z zdravim otrokom. Imajo le nekaj dodatnih, posebnih potreb, ki jih morajo zadovoljiti.

Zakaj se mi je zdelo pomembno, da to dejstvo tako poudarim? Odgovor je zato, ker si ljudje po navadi družine, v katere se je rodil otrok z osebno izkušnjo, predstavljamo ali doživljamo zelo abstraktno. Zamišljamo si, da imajo potrebe, ki niso prav nič podobne tistim, ki jih imajo člani družine, kamor se otrok ni rodil. Vso pozornost usmerimo samo v tiste potrebe, ki se nanašajo na otroka z osebno izkušnjo avtizma. Zaradi nepoznavanja njihovega življenjskega sveta tako te družine pogosto pomiljujemo ter s tem stigmatiziramo.

Glede zadovoljevanja potreb tudi Howlin in Ruter (1987: 25) poudarjata, da naloga staršev, ki imajo otroka z avtizmom ni, da cele dneve skrbijo samo zanj, ampak da razvijejo takšen način zadovoljevanja njegovih potreb ter takšne oblike podpore in pomoči, ki bodo čim bolj učinkovite.

Juul (2010: 17) je v zvezi s temeljnimi potrebami otrok v družini mnenja, da se le-te med seboj ne razlikujejo, da si je le potrebno bolj prizadevati, da so te tudi zadovoljene. To je v prvi vrsti odgovornost staršev, nato pa tudi strokovnjakov, ki daljše časovno obdobje delajo z otrokom. Te potrebe pa so:

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- potreba po občutenju, da so vredni člani družine,
- potreba po tem, da je zanje poskrbljeno,
- potreba, da razvijejo osebno integriteto, samospoštovanje in odgovornost.

Vse te temeljne potrebe nadaljnje pomembno vplivajo na otrokovo mišljenje in doživljanje samega sebe (samozavest in samovrednotenje) in ljudi okoli njega.

Hkrati pa je pomembno tudi to, da otrokova diagnoza ne stopi v ospredje in da ni tista, skozi katero starši gledajo na otroka. Zavedati se morajo, da je diagnoza, ne glede na to, kako huda je, le manjši del otrokove osebnosti in obstoja (op. cit.: 21).

1.1.2.2.1.4 Pravila in vloge v družini

Tomori (1994: 19–21) pravi, da vlogo družinskega člana določa mnogo splošnih in osebnih dejavnikov. To so poleg spola in razvojnega obdobja še osebnostne značilnosti ter potrebe vsakega posameznika kot tudi odnosi, ki jih posameznik razvije z drugimi člani družine. Pri vsem tem pa ni pomembno le to, kako posamezen član družine sam doživlja svojo vlogo, velikokrat so potrebe, pričakovanja in potrebe drugih celo odločilnejši. Pričakovanja drugih tako v marsičem določajo posameznikovo vlogo.

Vloge lahko služijo tudi obrambnim procesom. Dodeljevanje in sprejemanje predpisane vloge lahko namreč posameznega člana kompenzacijsko razbremeni notranjih konfliktov (Čačinovič Vogrinčič 1998: 57).

Vsaka družina oblikuje svoje specifične vloge in pravila, ki vodijo in urejajo družinski sistem ter ga ohranjajo v ravnovesju in homeostazi (Nelson 2003 v Gostečnik 2011: 118).

Tako v vsaki družini z otoki starši eksperimentirajo in si prizadevajo za »zdravo« ravnovesje med različnimi vlogami, ki jih v družini sprejemajo. Če je v družini otrok z osebno izkušnjo avtizma, si morajo starši za ravnovesje vlog še toliko bolj prizadevati, drugače se lahko kaj kmalu zgodi, da mati običi v starševski vlogi ali v vlogi negovalke, oče pa v vlogi tistega, ki služi denar. Posledično se starša drug od drugega oddaljujeta, postajata osamljena ter kritična drug do drugega in do vlog, ki sta jih prevzela, namesto da bi ustvarila varno okolje in razvila občutek pripadnosti ter ljubljenosti (Juul 2010: 41).

Ker je »družina sistem, sestavljen iz medsebojno soodvisnih delov« (Gostečnik 2010: 23), vloge, ki jih prevzemajo starši, vplivajo tudi na otroke.

Lidz (1971 v Čačinovič Vogrinčič 1998: 159) določno pove, kakšne značilnosti morajo imeti v družini izoblikovane vloge, da bi le-ta zadovoljila potrebe vsakega posameznika, usmerjala njegov razvoj in omogočila integracijo v kulturo in družbo:

- **koalicija staršev**; starša s podpiranjem drug drugega v svojih vlogah vzajemno povečujeta občutek varnosti in gotovosti. V odnosu do otroka upoštevata drug drugega in posledično ustvarjata pogoj, da se vlogi zakoncev/partnerjev in vlogi roditeljev dopolnjujeta. Koalicije ni mogoče vzpostaviti v družinah, kjer roditelja drug drugega ne spoštujeta, kjer medsebojno tekmujeta za otrokovo naklonjenost. S svojimi dejanji otroka potisneta v situacijo, ko mora med njima izbirati, zaradi česar ima otrok lahko pogosto občutke krivde (H.E. Richter 1975 po Čačinovič Vogrinčič 1998: 53). Koalicijo je torej mogoče vzpostaviti tam, kjer sta prisotna oba starša, ki se poleg tega še medsebojno spoštujeta. Kaj pa družine s samo enim staršem? Kako je s koalicijo tu? Jo je sploh mogoče oblikovati oziroma ali družine, kjer je prisoten en sam starš, sploh imajo potrebo po vzpostavitvi koalicije? V Lidzovem razumevanju koalicije, če se osredotočamo na število prisotnih staršev (med dvema staršema), tako ni mogoče vzpostaviti, kar pa naj ne bi pomenilo, da otrok zaradi tega ne bi dobil dovolj pozitivnih izkušenj glede demokratičnega odnosa. Menim namreč, da je za otrokov razvoj mnogo bolj nevarno oziroma ogrožajoče, kadar se starša ne spoštujeta in med seboj v odnosu do otroka tekmujeta, kot to, da je v družini prisoten le en starš. Slednje pa se v družini s samo enim staršem ne more zgoditi. Staršu ni potrebno v odnosu do otroka z nikomer tekmovati, kar posledično pomeni, da otroku ni potrebno izbirati. Potrebno podporo, ki si jo lahko v družini nudita partnerja, pa lahko en sam starš išče in dobi tudi pri drugih odraslih osebah. Družine s samo enim staršem tako nimajo potrebe po vzpostavitvi koalicije. Poleg tega pa, kot pravi Čačinovič Vogrinčič (1998: 56), »koalicija staršev ne pomeni več zgolj ohranitev ekspresivno-in-instrumentalne komplementarnosti, ki omogoča razrešitev ojdipske situacije.« Enotnost med staršema se mora namreč vedno znova zavestno vzpostavljati;
- **ohranitev generacijskih razlik**; medtem ko starša smeta in morata biti odvisna drug od drugega, pa v zadovoljevanju lastnih potreb ne smeta biti odvisna od svojih otrok. Otroku namreč potrebuje svojo odvisnost od staršev, da bi se počutil varnega. Ohranitev generacijskih razlik je pogoj za oblikovanje vloge otroka, ki ni v konfliktu z

- vlogo enega ali drugega roditelja (op. cit.: 55). Tudi na tem mestu se lahko vprašamo, kako je z ohranitvijo generacijskih razlik v družini s samo enim staršem. Osebnostno se mi zdi izredno pomembno to, da starš otroka ne poizkuša kompenzirati ali nadomestiti s partnerjem, ki manjka, ter ga izrabiti za zadovoljevanje lastnih potreb. Tudi to je v mojem razumevanju za otroka veliko bolj nevarno in škodljivo kot dejstvo, da je v družini samo en od staršev;
- **sprejemanje vloge lastnega spola**; pomembno je, da otrok dobi dovolj gotovosti v spolno identiteto. Za to pa potrebuje roditelja, ki sta v koaliciji vzpostavila in ohranila v družbi zaželene spolne vloge. Za otroka je lahko usodno, če se en spol razvrednoti in ponižuje. Lidzovo pojmovanje vloge lastnega spola kaže na njegov tradicionalen in patriarhalen pogled na družino (op. cit.). Golombokova (2000 v Renner et al. 2006: 138), znana psihologinja in raziskovalka netradicionalnih družin, pravi, da je za otrokov zdrav razvoj pomembnejše, da spolne vloge staršev ne sledijo tradicionalnim opredelitvam moškosti in ženskosti. Kar se meni osebno pri vsem tem zdi pomembno, je to, da otrok v družini pridobi izkustvo spoštovanja vsakega človeka.

Dandanes, kot pravi Čačinovič Vogrinčič (1998: 56), »koalicija staršev, ohranitev generacijskih razlik in ohranitev spolnih vlog dobijo povsem nove dimenzije v kontekstu ustvarjanja enakopravnih in nehierarhičnih odnosov.« Lidzove predpostavke so koristne predvsem v smislu spoznanja o strukturi in interakciji v družinski skupini (op.cit.: 55).

1.1.2.2.1.5 Čustva v družini

Izražanje čustev je v družini na splošno zelo pomembno. Otroku namreč že zelo zgodaj začne spoznavati, kako se v njegovi družini ravna s čustvi.

Osnovno izkustvo, ki ga otrok potrebuje v družini, je občutek, da so njegova čustva sprejemljiva, možna in razumljiva, saj jih bo le tako spoznal in obvladal. Vsak človek namreč sprejme in obvlada tista čustva, ki jih v družini sme sprejeti in obvladati, izrine pa tista, ob katerih doživi travmo ali stres, ali pa tista, ki v njegovi družini niso sprejeta, ki povzročajo napetost in vznemirjenje (Čačinovič Vogrinčič 1998: 214). Vsaka družina tako kaže težnjo, da na svoj poseben način obravnava čustva (Skynner 2009: 20). Če v družini torej velja prepričanje, da čustva, kot so jeza, žalost, razočaranje in druga negativna čustva ostale člane obremenijo in prizadenejo, otroka kaj kmalu navadijo, da jih zadržuje v sebi, jih skriva in

zanika (Tomori 1994: 58). Skynner (2009: 29–32) v tem primeru govori o skrivanju "slabih" čustev za t. i. zaslon. Otrok negativna čustva najprej zanika pred drugimi, kasneje tudi pred samim sabo. Le tako ima občutek, da ga imajo drugi radi in ga sprejemajo. Za to pa je potrebno veliko energije. Zaslon namreč ni popolnoma varno mesto za skrita čustva. Slednji lahko kdaj pa kdaj tudi odpove in kaj lahko se zgodi, da skrita čustva v določenih situacijah vseeno izbruhnejo.

Da pa se to ne bi zgodilo, jih mora otrok nenehno »stražiti«, kar pa lahko privede do številnih psihosomatskih bolezni.

Slaba čustva se torej skrivajo za t. i. zaslon. Otroci, ki se niso naučili ravnati s čustvi oziroma ki od staršev niso prejeli dovolj pozitivnih izkušenj glede izražanja posameznih čustev, tudi sami ne bodo znali pokazati svojim otrokom, kako ravnati z njimi (op. cit.: 31). Usoda otrok iz teh družin je, da kasneje iščejo bližino ljudi, ki so imeli podobno izkušnjo ravnanja s čustvi. Pri tem ni pomembno samo to, da ponujajo ista čustva kot mi, ampak tudi tista čustva, ki so jih izrinili (Čačinovič Vogrinčič 1998: 214).

S skrivanjem čustev lahko prizadenemo celotno čustveno ravnovesje. Čustvo, skrito za zaslon, nam namreč lahko v situaciji, ko bi ga potrebovali, ni na voljo. Pri osebi, ki čustev ne skriva, pa se pozitivna in negativna čustva med seboj uravnajo (Skynner 2009: 35).

V zgornjem besedilu sem čustva delila na pozitivna/dobra ter negativna/slaba čustva. Na tem mestu bi rada poudarila, da so vsa čustva koristna, če se jih le zavedamo ter nam ne povzročajo posebno slabih občutkov. V nasprotnem primeru z njimi ne znamo ravnati (ibid: 36).

Ravno zaradi tega se mi zdi izražanje čustev v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma še toliko bolj pomembno. Stres, občutki krivde, razočaranje, strah in druga čustva ter občutki s katerim se soočajo vsi družinski člani, namreč ne smejo ostati v njih samih, ampak jih je potrebno na ustrezen način podeliti z drugimi. Kot pravi Juul (2010: 46), nam misli in občutki, ki jih ne izrazimo, predelamo ali delimo z drugimi, jemljejo življenjsko moč in vplivajo na odnose z bližnjimi.

Skynner (2009: 84) v svoji knjigi Družine in kako v njih preživeti v enem od poglavij, ki govori o skrivanju čustev za zaslon, piše tudi o povezavi med čustveno hladno in neodzivno materjo ter razvojem avtizma pri otroku. Če mati ne odgovarja otroku, lahko ta prekine

poskuse ali celo v celoti prekine stike z njo. Neodzivnost naj bi mu povzročala preveč bolečine in stiske, zato se otrok raje obrača v svoj lasten svet.

V času, ko je knjiga izšla, je tudi med strokovnjaki s področja avtizma veljalo enako prepričanje – avtizem povzročijo čustveno hladne matere. Danes pa vemo, da temu zagotovo ni tako. Čustveno neodzivne matere niso vzrok, da se pri njihovem otroku razvije omenjena motnja. Strokovnjaki dandanes vzroke iščejo drugje.

1.1.2.2.1.6 Komunikacija v družini

»Vsaka družina si določene stvari sporoča z molkom. So glasne in so tihe družine. So take, kjer govorijo vsi, in take, kjer za vse govori eden. Nekaterim v družini je dovoljeno izreči vse, drugi nima pravice do svojega glasu. V nekaterih družinah se znajo poslušati, v nekaterih drug drugega niti ne slišijo.«
(Tomori 1994: 56)

»Komunikacijo definiramo kot izmenjavo informacij v procesu interakcij, pri tem pa je sleherna interakcija tudi komunikacija.« (Čačinovič Vogrinčič 1998: 195)

Za Tomorijevo (1994: 56) komunikacija ni le izražanje samega sebe in sporočanje svojih misli in čustev, ampak obojestranski proces, ki vključuje tudi sprejemanje in razumevanje sporočil drugih ter ustrezno odzivanje nanj. Sem pa ne uvršča samo besedne komunikacije, ampak tudi nebesedno sporazumevanje, ki se ga prav tako najprej naučimo v družini. Ton izgovorjenih besed, gibanje, kretnje, pogled in mimika obraza lahko namreč povedo več kot besede.

Prepoznavanje vsega naštetega je v družini z otrokom z avtizmom prav tako zelo pomembno. Ne smemo pozabiti, da veliko otrok z osebno izkušnjo avtizma govora pogosto ne uporablja kot sredstvo za sporazumevanja z drugimi, ampak namesto tega uporablja različne kretnje, gibe itd.

Način medsebojnega komuniciranja je povezan z naravo in vsebino odnosov med družinskim člani, v katerem se kažejo vrednostni sistemi, osebnost posameznih družinskih članov, medsebojna bližina, vsakodnevne navade, odprtost družine v svet itd. (Tomori 1994: 56).

Če družino pojmuje kot socialni sistem, naj bi ta za preživetje potrebovala dva mehanizma feedbacka oz. povratne informacije. To sta negativni ter pozitivni feedback. Prvi vzdržuje stabilnost in stalnost sistema ter služi kontroli napak, medtem ko drugi ustvarja neravnovesje ter omogoča spreminjanje sistema (Čačinovič Vogrinčič 1998: 144).

Komunikacija ima torej zelo pomembno vlogo v življenju posameznika in razvoju družine vendar pa še zdaleč ni tako preprosta in enostavna, saj zaobsega tudi posameznikovo sporočanje o notranjem stanju, ki je velikokrat neozaveščeno. Posledično tudi zaradi tega v komunikaciji pogosto prihaja do različnih motenj. Čačinovič Vogrinčič (1998 po Mertens 1974) našteva naslednje:

- različen pomen besed oz. formulacij (takšne nesporazume je mogoče rešiti s pogovorom),
- neupoštevanje neverbalnih komunikacij,
- dvojna vez – verbalno in neverbalno sporočilo si nasprotujeta,
- poskus umika iz komunikacije (tak poskus ni mogoč, saj tudi sam umik pomeni sporočilo),
- diskontinuiteta obravnavane teme,
- psevdokonflikt (razprava na vsebinski ravni, konflikt pa je na odnosni),
- nasprotja v interpunkciji (vsak partner vidi svoje vedenje zgolj kot odziv na vedenje partnerja),
- toga simetričnost (eskalacija simetrije),
- toga komplementarnost (neenakopravnost).

Do omenjenih motenj v komunikaciji pa ne pride samo v družini med družinskimi člani. To se lahko prav tako hitro zgodi v delovnem odnosu med socialno delavko in uporabniki. Izognemo se jim lahko z aktivnim poslušanjem, spretnim povzemanjem govorca, odpiranjem problema itd. Slednje je v socialnem delu pomembna naloga in spretnost socialne delavke. S povzemanjem preverjamo lastno razumevanje povedanega ter kako so povedano razumeli in doživeli ostali družinski člani, hkrati pa govorcu omogočimo, da lastne besede sliši še iz ust nekoga drugega. Povzete besede lahko iz ust nekoga drugega zvenijo čisto drugače.

O različnih motnjah v komunikaciji, natančneje o dvojnosti sporočil, govori tudi Virginija Satir (1995: 70). Slednje povzroči razhajanje med besednim in nebesednim sporočanjem (ko

besede sporočajo eno, izraz obraza, položaj telesa, ritem dihanja, višina glasu, geste ter mišična napetost pa čisto nekaj drugega).

Takšna sporočila uporablja posameznik, kadar (ibid.: 70):

- ima nizko samospoštovanje,
- se boji, da bi prizadel občutke drugih,
- ga skrbi, kako bi mu te iste osebe to vrnile,
- se boji, da bi se zaradi tega končali njegovi odnosi s temi osebami,
- se noče vsiljevati,
- se zaveda samo samega sebe, drugim pa ne pripisuje nobenega pomena.

Ista avtorica (ibid.: 69) v nadaljevanju navaja štiri komunikacijske vzorce, s pomočjo katerih poskušajo ljudje obvladati negativne posledice stresa ali ko začnejo zaznavati upadanje samospoštovanja:

- pomirjanje (da se drugi ne razjezijo),
- obtoževanje (da ga drugi priznajo kot močnega),
- računanje (posameznik uporablja zastraševanje, kot da nebi bilo škodljivo, samovrednotenje pa skriva za velike besede in velike intelektualne koncepte),
- odmikanje (posameznik prezre grožnjo in se vede, kot da je ni).

Omenjeni komunikacijski vzorci ni nujno, da so vedno negativni. Nič ni namreč narobe, če kateri od družinskih članov kdaj pa kdaj prevzame katerega od njih. Težava nastane, kadar prevzeti komunikacijski vzorec postane edini način posameznikovega komuniciranja v družini. Kot pravi Satir (op. cit.: 78) lahko ta isti član kaj kmalu ne razlikuje med sporočilom naučenega vzorca in občutkom lastne vednosti, posledično pa se utrdi v nizkem samovrednotenju.

Poleg omenjenih štirih komunikacijskih vzorcev pa Satir (ibid.) omenja še en način sporazumevanja – ustrezno ravnanje oz. prilagajanje. Slednje zahteva, da so vsi deli sporočanja usklajeni z namenom sporočila. Da je vsebina usklajena z mimiko, telesno držo, zvokom glasu itd. Posledično so odnosi sproščeni, svobodni in pošteni, zaradi česar pa ljudje le redko čutijo, da je njihovo samovrednotenje ogroženo. Tako odzivanje pa ne sili posameznika k umiku v katerega od zgoraj omenjenih komunikacijskih vzorcev.

Trije vidiki ustreznega ravnanja so (ibid.: 79):

- skladnost (sporočanje je enomno in neposredno),
- sporočilo o resničnem stanju udeležene osebe v določenem trenutku,
- celostnost sporočila.

Ustrezno ravnanje lahko tudi na tem mestu, tako kot že nekajkrat v diplomski nalogi, povežemo s konceptom pravice do resničnosti avtorja Braunmuhla. Pravica, da se z nekom v dani situaciji strinjamo ali ne, da izrazimo svoje mnenje, misli, svoja čustva in občutke. Vse to nam omogoča ustrezno ravnanje. Hkrati pa nam, kot pravi Satir (op. cit.: 82) »omogoča, da zaživimo kot celovita oseba: stvarno, v stiku s svojo glavo, s svojim srcem, svojimi občutki in svojim telesom.«

Komunikacija med družinskimi člani naj bi tako bila jasna, neposredna ter izražala resničnost z enim samim sporočilom. Vse to je v družini z otrokom z osebno izkušnjo avtizma še posebej pomembno. Vsi družinski člani se namreč velikokrat srečujejo z različnimi občutki in čustvi, povezanimi z osebno izkušnjo njihovega družinskega člana. Zato je pomembno, da je družina varen prostor, kjer lahko družinski člani svoje stiske tudi odkrito, sproščeno in na vsakomur sprejemljiv način tudi izrazijo.

1.2 Avtizem

O zagatah okoli terminologije sem spregovorila že v predgovoru, bi pa na tem mestu rada izpostavila še nekaj zelo pomembnega, nanaša pa se na napisano teorijo o avtizmu.

Teorija o avtizmu v mojem razumevanju pomeni teorijo, ki je članom delovne skupine pomenila t. i. "znanje za ravnanje". V socialnem delu so glede uporabe teorij v praksi mnenja sicer deljena. Obstajajo avtorji, ki menijo, da so teorije nepomembne in se jih je potrebno izogibati, ter tisti, ki trdijo, da je za dobro prakso socialnega dela potrebna teoretska podlaga (Mešl 2008: 16). Sama se lahko poistovetim z razmišljanjem tako prvih kot drugih avtorjev. Strinjam se, da lahko teorija v praksi tako pomaga kot zavira. Sploh kadar z njo etikiramo, diagnosticiramo, klasificiramo, spregledamo pa posameznikove vire moči (talente, sposobnosti, znanja, spretnosti). Članom delovne skupine je teoretska podlaga o avtizmu pri delu z dečkom, kot sem že omenila, služila kot »znanje za ravnanje«. Osebno mi je pridobljeno znanje o avtizmu pomagalo, da sem lažje razumela dečka – njegovo vedenje, način razmišljanja, zaznavanje, komuniciranje s svetom itd.

1.2.1 Začetki odkrivanja avtizma

Že v starem Egiptu, 3300 let pred našim štetjem, najdemo prve opise o "norosti in omračitvi uma". Kasnejši razvoj od tu naprej pa je prinesel nove izraze. V 17. stoletju so tako govorili o "stupidnosti" in "idiotiji", kasneje, v 19. stoletju, pa ta dva izraza zamenja "dementia". 20. stoletje zopet prinese poplavo novih terminov. V psihiatrični literaturi se leta 1906 prvič pojavi pojem "avtizem", ki ga je uvedel švicarski psihiater Eugen Bleuler (Jurišić 1992: 11). Avtizem je opisal kot enega od štirih poglobitnih znakov shizofrenične duševne motnje oziroma kot "beg iz realnosti" (Mrevlje 2004: 12). Bolnik naj bi izgubil stik s stvarnostjo, posebno z ljudmi (Brecelj Kobe 1994: 9).

Otroški avtizem je leta 1943 prvi opisal avstrijsko-ameriški otroški psihiater Leo Kanner (Mrevlje 2004: 12). Opisal ga je kot eno od oblik otroške psihoze in poimenoval "zgodnji otroški avtizem" (Brecelj Kobe 1994: 10). Njegovo pojmovanje avtizma je temeljilo na raziskavi enajstih otrok, ki jih je opazoval med leti 1938 in 1943 na kliniki Johna Hopkinsa v Baltimoru (Milačić 2006: 30). Kanner je za to skupino otrok zapisal, da imajo prirojene

avtistične motnje čustvenega kontakta in jih poimenoval avtistični otroci (Howlin, Rutter 1987: 1).

V knjigi *Avtistična okvara afektivnega stika*, v kateri je Kanner (1943 v *ibid.*, Jurišič 1992: 13) prvič pisal o avtističnih otrocih, kot bistvene lastnosti avtističnega sindroma navede:

- otrok je nezmožen vzpostaviti "ustrezen" odnos z drugimi ljudmi,
- je neuspešen v rabi jezika in v vzpostavljanju komunikacije (pri nekaterih se govor nikoli ne razvije),
- kaže obsesivno željo po vztrajanju v istosti, kar je moč opaziti v izrazitih omejitvah pri spontani igri.

Milačić (2006: 30) poleg zgoraj navedenih treh poglavitnih lastnosti omenja še naslednje Kannerjeve opise avtističnega sindroma:

- skrajna avtistična osamljenost,
- odlično mehansko poimenovanje in normalen fizičen izgled,
- eholija – ponavljanje slišanih besed, vendar ne v namene vzpostavljanja ali vzdrževanja komunikacije,
- pretirana občutljivost na različne dražljaje (zvočne, svetlobne itd.),
- dobri kognitivni potenciali,
- visoko inteligentne družine.

Ne glede na to, da je Kanner ločeval avtizem od shizofrenije, pa je bil ta vseeno kar nekaj desetletij prepoznan kot "psihotična motnja" in opredeljen kot "sindrom shizofrenije v otroštvu". Šele v začetku 70-ih let je Michael Rutter opozoril na vrsto bistvenih razlik, ki ločijo avtizem od shizofrenije (Dobnik Renko 2002 v vir: [http 2](#), Macedoni – Lukšič 2006–2009 v vir: [http 3](#)).

Kannerjevi opisi še danes veljajo za referenčne točke najpomembnejših lastnosti avtizma ne glede na to, da je zmotno verjel, da imajo opazovani otroci dobre kognitivne potenciale in da je to motnja otrok iz višjega izobrazbenega in ekonomskega sloja. Prav tako je napačno predpostavljajal, da je vzrok v "obsesivnih" starših in t. i. čustveno hladnih materah. (Milačić 2006, Dobnik Renko 2002 v vir: [http 2](#)).

V istem časovnem obdobju kot Kanner (ne da bi vedela drug za drugega) pa je deloval tudi avstrijski psihiater Hans Asperger. V knjigi *Avtistična psihopatija v otroštvu* je objavil študije

primerov otrok s podobnimi lastnostmi, kot jih je opisal Kanner. Ker je menil, da gre za osebnostno motnjo, ki je genetsko pogojena, in ne za psihozo, je pojav poimenoval "avtistična psihopatija" (Milačić 2006: 32, Breclj Kobe 2006: 10).

Kljub temu da so imeli Aspergerjevi in Kannerjevi pacienti veliko skupnega, pa se med njimi pojavljajo tudi razlike, in sicer pri jezikovnih, motoričnih in učnih sposobnostih (Milačić 2006: 36).

Dve desetletji za Aspergerjem je švicarski pediater Andreas Rett na podlagi opazovanja dvojčic isti pojav opisal kot "avtistični sindrom", ki ga danes poznamo pod imenom Rettov sindrom (Nikolić 200: 39, Veliković Perat 1994: 30). Tudi Aspergerjev izraz "avtistična psihopatija" je Lorna Wing nekoliko kasneje spremenila v Aspergerjev sindrom. Slednjega uporabljamo še danes (Breclj Kobe 2006: 10).

Razhajanja glede pojma avtizma in njegovih meja in odnosa do drugih motenj v otroštvu so leta 1979 vzpodbudila Lorna Wing in Judith Gold (v Milačić 2006: 39) k raziskovanju.

Glavni sklep njune raziskave je bila opredelitev "spektra avtističnih motenj", kamor spadajo:

- motnje v socializaciji,
- motnje v besedni in nebesedni komunikaciji,
- motnje v imaginaciji.

Veliko strokovnjakov še danes govori o motnjah, ki jih imajo otroci z avtizmom, kar pa z vidika socialnega dela ni ravno sprejemljivo. Če se že osredotočamo na primanjkljaje, ki jih imajo otroci z osebno izkušnjo avtizma, je v tem primeru vsaj po mojem mnenju bolje govoriti o težavah, s katerimi se le-ti soočajo.

Po temtakem imajo otroci z osebno izkušnjo avtizma težave na treh glavnih področjih (Hannah 2009: 11):

- pri socializaciji oz. socialni interakciji,
- pri besedni in nebesedni komunikaciji,
- domišljiji in prilagodljivosti mišljenja.

Se pa v socialnem delu, namesto da bi se osredotočali na to, česa otrok ne zna, ne zmore, raje fokusiramo na to, kaj otrok, ne glede na vse, zmore, zna, na njegove potrebe, a več o tem v nadaljevanju (*glej poglavje Potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma*).

Avtorici Wing in Gold (v Milačić 2006: 40) sta z raziskavo potrdili, da ne gre za naključje, da se vse tri okvare pri avtističnih otrocih pojavljajo skupaj. Wingova v okvir spektra avtističnih motenj prišteva Aspergerjev sindrom, Kannerjev avtizem ter vse vmesne različice, opredeljene z zgoraj omenjenimi tremi okvarami.

Z govorom o "motnji avtističnega spektra" v začetku osemdesetih let tako prevladuje dimenzionalni pogled na avtizem (Macedoni-Lukšič 2006: 115).

1.2.2 Definicija avtizma danes

Avtizem izhaja iz grške besede "*authos*", kar pomeni sam, lasten, vsebinsko usmerjen vase (Brecelj Kobe 1994: 9).

Howlin (1997: 1) definira avtizem kot vseživljenjsko, pogosto "pogubno" motnjo, ki močno vpliva na vse vidike posameznikovega funkcioniranja. Motnja naj bi se pojavila že v ranem otroštvu, najpogosteje do tretjega leta starosti (Nikolić 2000: 9).

Tudi Siegel (1996: 9) meni, da je avtizem razvojna motnja, ki vpliva na več aspektov, kako otrok vidi svet in se uči iz svojih izkušenj. Otroci z avtizmom imajo po njegovem mnenju pomanjkanje običajne želje po kontaktu z drugimi ljudmi, ki pa ni absolutna, temveč relativna. Prav tako jim ni pomembna pozornost in odobravanje drugih ljudi na način, kot je pomemben drugim. Howlin (1997: 1) še dodaja, da imajo otroci z avtizmom težave z vzpostavitvijo in vzdrževanjem komunikacije, kar povzroči številne težave v interakciji z drugimi ljudmi.

Macedoni – Lukšič (2006: 137) avtizem opredeli kot kompleksno razvojno motnjo, ki se kaže kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije ter imaginacije.

Ta tri področja je Lorna Wing že v začetku osemdesetih let združila pod skupni pojem »triada primanjkljajev«, ki opredeljujejo "spekter avtističnih motenj", katerega del je tudi avtizem.

Hannah (2009: 11) poleg avtizma k motnjam avtističnega spektra prišteva še Aspergerjev sindrom, pervazivno razvojno motnjo, sindrom patološkega izogibanja zahtevam ter semantično-pragmatično motnjo.

O motnjah avtističnega spektra torej govorimo še danes. Beseda »spektrum« oziroma »kontinuum« pomeni, da so simptomi pri različnih otrocih različno intenzivno izraženi (Dobnik Renko 2002). Tudi Siegel (1996: 14) govori o motnjah avtističnega spektra kot o sindromu, zaradi katerega se pri posameznikih ne kažejo isti znaki in simptomi. Brecelj Kobe (1994: 12) še dodaja, da ker avtistična razvojna "motenost" ni izražena vedno enako in ker ima svoj naravni tok, se z razvojem tudi spreminja.

Nekateri avtorji so glede samega poimenovanja zelo previdni. Po mnenju Voduška (2006 v vir: [http 6](#)), ni vseeno, ali govorimo o spektroavtistični motnji ali pa o motnjah avtističnega spektra. Sam je zagovornik, da so motnje avtističnega spektra najbližje angleškemu prevodu besede "Autistic spectrum disorders". Zato naj bi bila raba te skupine besed po njegovem mnenju najustreznejša. Ohranja namreč vse poudarke, ki jih postavlja angleška besedna zveza, in sicer: »gre za več motenj, ki jih nahajamo na širokem spektru pojavnosti, ki je (po vrsti, ne kakovosti) avtistični spekter.« (op.cit.)

Motnje avtističnega spektra pa sodijo tudi v skupino pervazivnih razvojnih motenj (PRM), za katere je značilno, da se "abnormalno" vedenje pojavi pred 3. letom starosti in se odraža na področju vzajemne socialne interakcije, komuniciranja in utesnjenega, stereotipnega, ponavljajočega se vedenja (Dobnik Renko 2002 v vir: [http 2](#)).

Mednarodna klasifikacija bolezni (MKB 10) med pervazivne razvojne motnje prišteva (Dobnik Renko 2002):

- avtizem v otroštvu,
- atipični avtizem,
- Rettov sindrom,
- druge vrste dezintegrativne motnje v otroštvu,
- hiperaktivna motnja, povezana z motnjo v duševnem razvoju in stereotipnimi gibi,
- Aspergerjev sindrom,
- druge pervazivne razvojne motnje
- neopredeljena pervazivna razvojna motnja.

Siegel (1996: 9) pravi, da je avtizem v otroštvu znotraj te skupine motenj najbolj prepoznaven in najpogostejše pojavljajoča se oblika.

1.2.2.1 Potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma

V diplomski nalogi se ne bom ustavljala pri značilnostih oziroma simptomih otrok z osebno izkušnjo avtizma, ampak bom nekaj besed namenila potrebam, ki jih ti otroci imajo.

Juul (2010: 17) pravi, da so temeljne potrebe kronično bolnih otrok enake potrebam drugih otrok, vendar si je pogosto treba bolj prizadevati in se bolj pozorno osredotočiti, da so te tudi res zadovoljene. To naj bi veljalo za vse otroke, ne glede na to, kako dobro se znajo verbalno izražati, koliko vidijo, kako slišijo in podobno.

Temeljne potrebe vseh otrok so naslednje: potreba po občutenju, da so vredni člani družine, potreba po tem, da je zanje poskrbljeno ter potreba po tem, da razvijejo osebno integriteto, samospoštovanje in odgovornost (ibid.).

Temeljne potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma se tako ne razlikujejo od temeljnih potreb, ki jih imajo vsi otroci. Imajo le nekatere dodatne, individualne potrebe, ki jim sami pogosto pripisujejo večjo vrednost kot prvim. Kakšne so te potrebe, je težko opisati, saj se te od otroka do otroka razlikujejo. Tistim, ki otroka ne poznajo, se te potrebe lahko zdijo izredno čudaške in brez pomena, medtem ko otroku pomenijo ogromno. Velikokrat jih njihov ustaljen način zadovoljevanja pomirja, daje občutek varnosti in njim tako pomembne rutine in predvidljivosti.

Otroci z osebno izkušnjo avtizma pa imajo tudi potrebe, ki se povezujejo s težavami na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije ter imaginacije. Te jim, kot tudi vse druge pomagajo v prvi vrsti zadovoljiti starši, ki otroka spremljajo daljši čas, nato pa so tu še različni strokovnjaki (ibid.).

Potrebe otroka z osebno izkušnjo avtizma so enako pomembne kot potrebe vseh drugih ljudi. Da pa bi njih in na splošno otroka z osebno izkušnjo avtizma lažje razumeli, navajam spodnji citat, ki se me je izredno dotaknil.

»Nimam občutka, da sem nekaj posebnega, in mi tudi ni všeč izraz ljudje s posebnimi potrebami. Jaz nimam posebnih potreb, ampak drugačne, individualne potrebe. Nekdo, ki je

bolan, ima posebne potrebe. Dajo mu zdravilo in potem jih nima več. Jaz pa nisem bolna. Imam samo potrebe, ki se večini zdijo čudaste, skakanje na trampolinu na primer. Ampak se danes znam obvladovati do te mere, da lahko kakšen dan preživim tudi brez trampolina. Vem namreč, da bom, če bom vztrajala pri tem, da ne morem brez njega, zamudila veliko priložnosti.» (Grujičić 2008: 30)

1.2.3 Pojavnost avtizma

Ameriško nacionalno društvo za avtistične otroke je leta 1977 postavilo definicijo, da avtizem najdemo povsod po svetu, v družinah vseh rasnih, etničnih in socialnih skupin. Kljub temu da je definicijo sprejela tudi Ameriška psihiatrična zveza, se nekateri raziskovalci z njo ne strinjajo oziroma so mnjenja, da je nekoliko pretirana. Postavljalo se jim je namreč vprašanje, ali je avtizem v vseh teh skupinah tudi enako pogost (Jurišič 1992: 43) .

Podatki o pojavnosti avtizma po svetu, ki jih je v svoji knjigi *Avtizem* zbrala Jurišič (1992: 41), se med seboj zelo razlikujejo. Kažejo namreč širok razpon pojavnosti avtizma, in sicer od 2 pa vse tja do 16 otrok z avtizmom na 10.000 zdravih. Avtorica kot razlog tako širokemu razponu podatkov navaja uporabo različnih diagnostičnih kriterijev, ki so se skozi čas preučevanja otroškega avtizma zelo spreminjali, ter širok razpon starosti otrok, ki so jih različni avtorji zajeli v svoji raziskavi.

Vendar če je avtizem v preteklosti veljal kot zelo redka motnja, pa se je v zadnjih dvajsetih letih njegova incidenca drastično povečala. Novejše študije kažejo, da naj bi bila pogostost kar 1–1, 6/1.000 za avtistično in 3–4/1.000 za motnjo avtističnega spektra, z rastjo letne incidence 4 % v zadnjih 10–20 letih. V ZDA in Veliki Britaniji je po letu 2000 v veljavi celo ocena 1/166 za osebe z motnjami avtističnega spektra, kamor prištevamo tudi blažje oblike, ki pa predstavljajo večji delež vseh oseb z motnjo avtističnega spektra v omenjeni študiji pogostosti. To lahko pojasnimo s tem, da danes o avtizmu govorimo kot o motnjah avtističnega spektra oz. kontinuumu, namesto o kategoriji, kar avtomatsko pomeni vključitev tudi blažjih in prevladujočih oblik, kot so Aspergerjev sindrom ter neopredeljena pervazivna razvojna motnja (Macedoni - Lukšič 2006: 115).

Ob vsem tem se sprašujem, zakaj je temu tako in ali se je razširjenost avtizma res povečala v zadnjih 10–20 letih? Se ni zgolj o avtizmu začelo veliko več govoriti in smo postali na to

motnjo zaradi tega bolj pozorni? Sama imam velikokrat občutek, da dobi vsak otrok, za katerega se ne ve točno, katero diagnozo bi mu postavili, nalepko otroka z avtizmom. V široki paleti simptomov, ki so značilni za to motnjo, lahko namreč kaj kmalu prepoznamo vsakega otroka. Toda ima ta otrok zaradi tega res avtizem? Je ravno zaradi tega toliko otrok s tako imenovano blažjo obliko avtizma, ki pa pomembno vplivajo na porast te motnje v svetu?

S porastom avtizma v svetu pa so se spremenile tudi vsakodnevne predstave o tej motnji. Ljudje o avtizmu vemo več, kot smo pred nekaj desetletji. Teoretsko znanje pa si v praksi lahko zelo hitro napačno razlagamo oziroma pretirano posplošujemo. Tako vsako vedenje otroka, ki odstopa od družbeno zaželenega vedenja, povezujemo z avtizmom. Tako lahko dandanes pogosto slišimo: »Ta je pa zagotovo avtist!« Veliko ljudi namreč misli, da so "avtisti" tisti otroci, ki se v nakupovalnem središču mečejo po tleh ter protestirajo in izsiljujejo z jokom, kričanjem in brcanjem na vse strani, starši pa vse to le nemočno opazujejo. Da so to otroci, ki se v vrtcu ali šoli držijo v kotu, sami zase, saj jih družba ne zanima, da so to otroci, ki sploh ne govorijo in ne marajo, da bi se jih kdor koli dotikal itd. Predstave ljudi, ki so o avtizmu slišali zgolj iz medijev, so tako pogosto zelo abstraktne in ekstremne, saj jih kot take pogosto tudi prikazujejo. Seveda ne trdim, da zgoraj navedeni primeri niso značilni za otroke z osebno izkušnjo avtizma. Seveda so! Poudariti želim le, da ni vsak otrok, ki ga vidimo v trgovini jokati, kričati in brcati, ki ne mara, da se ga drugi ljudje pretirano dotikajo, tudi otrok z osebno izkušnjo avtizma.

Avtizem tako kot večino drugih razvojnih motenj pogosteje prizadene dečke, vendar pa se pri deklicah izrazi v težji obliki (Veliković Perat 1994: 25). Tudi Breclj Kobe (1994: 17) navaja, da naj bi bile deklice težje intelektualno ovirane in imele bolj izraženo t. i. "avtistično vedenje". Otroški avtizem je po MKB 10 in DSM IV približno tri-štirikrat pogostejši pri dečkih kot pri deklicah (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2).

Pomembno je tudi spoznanje, da ima skoraj tri četrtine otrok z avtizmom težave v duševnem zdravju. V večini primerov se je otrok že od rojstva razvijal drugače in le v eni petini primerov je razvoj potekal enako kot pri otrocih, ki avtizma nimajo. Med 75 % intelektualno oviranih otrok z osebno izkušnjo avtizma jih ima 40 % IQ pod 50, 30% med 50 in 70, 15–20 % jih obiskuje redne šole. Le eden med 10.000 ima povprečne intelektualne sposobnosti (Breclj Kobe 1994: 17).

V Sloveniji pogostost avtizma za enkrat ni znana. Veliko oseb z avtizmom je še vedno nediagnosticiranih. Vendar glede na to, da so epidemološke študije pokazale, da se prevalenca

bistveno ne razlikuje med različnimi geografskimi oz socialnimi okolji, je pri nas najverjetneje podobna kot v drugih deželah (Macedoni - Lukšič 2006: 115).

1.2.4 Teorije o vzrokih za razvoj avtizma

Natančnega vzroka za avtizem še danes ne poznamo. Obstajajo teorije o vzrokih, vendar nobena ne pojasni motnje v celoti, ampak zgolj njene posamezne dele. Ko je Kanner (1943 v Nikolić 2000: 101) prvič opisal "infantilni avtizem" je za vzrok navedel emocionalno hladno mati, ki ne sprejema svojega otroka ali pa ga sprejema na neprimeren način. Tudi Bruno Bettelheim (v Jurišić 1992: 45) je za razvoj avtizma pri otrocih krivil matere. Obsojal jih je, da s svojimi otroki ravna enako kot nacisti z zaporniki v koncentracijskih taboriščih. Tako pri otrocih povzročijo apatijo, obup in umik v svoj svet.

Prepričanje, da so starši (predvsem matere) krivi za razvoj otrokove motnje je kar nekaj časa veljalo za pglavitni vzrok avtizma. Šele kasnejše raziskave, ki so bile izvedene po svetu, so pokazale, da obstajajo številni drugi vzroki, ki prav tako privedejo do avtizma (Nikolić 2000: 101). Danes obstaja čedalje več kazalcev, ki govorijo proti domnevi, da bi bili odnosi v družini krivi za nastanek avtizma (Veliković Perat 1994: 24). Rezultati mnogih raziskav namreč govore v prid organsko naravnanim etiološkim dejavnikom (Jurišić 1992: 45).

Kljub vsemu pa nekateri avtorji pri navajanju vzrokov za avtizem še vedno vključujejo najrazličnejše povezave z družino, ki pa so v primerjavi s starejšimi zagovorniki teorije o psihogeni etiologiji avtizma (Kanner, Bettelheim itd.) milejše.

Eden takšnih avtorjev je Staniša Nikolić (2000: 102). Po njegovem mnenju odsotnost matere zaradi različnih vzrokov lahko vpliva na otrokovo psihično stanje, kasneje pa se pri otroku lahko pojavi avtizem ali vsaj nekateri od značilnih simptomov te motnje. Kot druge možne vzroke navaja še:

- neuroanatomske in neuropatološke vzroke (epileptični napadi v puberteti kažejo na okvare možganov, kar je lahko posledica različnih vzrokov: zapleti v času nosečnosti in poroda, materino uživanje različnih substanc, kot so hormoni, pomirjevala, antibiotiki, materina starost; poškodbe možganov vplivajo na razvoj avtizma),
- genetske vzroke (kognitivne motnje, kot so motnje branja, pisanja, artikulacije, razvoja govora ter specifične karakteristike osebnosti staršev, se prenašajo na otroke),

- imunološke vzroke (telo matere, k je večkrat splavila ali rodila mrtvega otroka, proizvede protitelesa, ki reagirajo na moška semenčeca na drugačen način, posledica tega pa je lahko avtizem).

Danes se novejša raziskava usmerjajo predvsem na raziskovanje nevrobiološke etiologije in vloge kognitivnih dejavnikov. Strokovnjaki namreč etiološko povezujejo avtizem s celo vrsto dejavnikov, ki ogrozijo razvoj osrednjega živčevja (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Siegel (1996: 13) pa pri tem poudarja, da dejavniki tveganja niso isto kot vzroki za nastanek avtizma in da je zaradi tega o pravih vzrokih za specifično obliko avtizma zelo težko govoriti.

Dejavniki, ki so jim strokovnjaki v zadnjih desetletjih posvetili največ časa za raziskovanje so naslednji:

1. **genetski dejavniki**; študije družin z avtističnimi otroki v nekaterih primerih avtizma potrjujejo dednost (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Stopnjo verjetnosti, da bosta dva ali več sorojencev imela avtizem, pa različni avtorji ocenjujejo različno. Folstein in Rutter (v Jurišić 1992: 47) navajata, da naj bi bila ta verjetnost približno 2%, medtem ko spet drugi avtorji govorijo o veliko večjem odstotku (do 8,6 %). Sorojenci, ki jim avtizem ni bil diagnosticiran naj bi imeli določene težave na kognitivnem, socialnem in govornem področju. Strokovnjaki so to povezavo z genetsko osnovo avtizma poimenovali širši družinski fenomen (Macedoni - Lukšič 2006: 120). Za raziskovanje dedne motnje naj bi bile najprimernejše študije dvojčkov;
2. **metabolne motnje**; prirojene motnje metabolizma so lahko vzrok avtistične motnje. Po rojstvu otrokov pomanjkljivi metaboli sistem pri zahtevnejšem prehranjevanju sčasoma ne more več premostiti encimske okvare, ki posredno postopoma kvari možgane (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Problem predstavljata predvsem težko razgradljiva proteina gluten in kazein. Vsebujeta namreč določene kombinacije aminokislin, ki jih prebavni sistem težko prebavi oziroma razgradi na posamezne aminokislino. Tako ostanejo v obliki večjih aminokislin, ki jih imenujemo peptidi. Ti peptidi se skozi izjemno prepustno črevesje izločajo v kri in tako preko krvnega pretoka preidejo vse do možganov, s katerimi reagirajo. Gre za tako močno reakcijo, kot bi jo povzročila heroin ali morfij. Ti opiodi posledično vplivajo na vedenje otroka, na njegove sposobnosti, čustva, bolečino, na občutljivost zvoka ter na govor (vir: <http> 4). Doslej je tako najbolj pojasnjena povezava med avtizmom in prirojenimi motnjami metabolizma aminokislin (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Raziskave so pokazale,

da kar 70 odstotkov otrok z avtizmom ne prenaša glutena in kazeina. Zato strokovnjaki priporočajo dieto brez obeh proteinov (Patterson 2009: 25);

3. **infekcije;** okužbe pred in po rojstvu v visokem odstotku povzročajo možgansko okvaro in težave v duševnem zdravju. Rezultati številnih študij kažejo enako vzročno povezanost pri avtizmu. V zadnjem času je veliko govora tudi o vplivu cepljenja (proti ošpicam, mumpsu in rdečkam) na pojav avtizma (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Nekateri strokovnjaki to povezanost odločno zanikajo, spet drugi so mnenja, da te možne povezave ne smemo popolnoma izključiti;
4. **nevrološke ugotovitve;** Veliković Perat (1994: 24) pravi, da gre pri avtizmu za disfunkcijo določenih delov osrednjega živčevja, predvsem limbičnega sistema in malih možganov;
5. **biokemični faktorji** – serotonin, dopamin, možganski opiodi (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2);
6. **drugo;** starejše matere, krvavitve v zgodnji ali osrednji triadi nosečnosti, nedonošenost ali prenošenost, vrstni red rojstev. (ibid.)

Poleg nevrobiološke etiologije pa obstaja še vrsto kognitivnih teorij, ki opisujejo težave otrok z avtizmom. Najbolj odmevni sta teorija združene pozornosti in teorija uma.

Jurišić (2004: 4) združeno pozornost vidi kot ključno težavo otrok z avtizmom na področju sporazumevanja in druženja z drugimi. Za združeno pozornost gre, kadar dve osebi (ali več) hkrati usmerjata svojo pozornost na isti dogodek ali predmet. Pri tem vzpostavljata in vzdržujeta očesni stik, si izmenjujeta poglede in različne kretnje. Namen združene pozornosti je druženje, socialni stik, zbuditi ali vzdrževati pozornost drugih oseb. Za otroke z avtizmom je značilno, da združene pozornosti ne razvijejo. Za njih je značilna odsotnost zanimanja za tovrstno druženje oziroma zmanjšana motivacija za tak stik. Zaradi tega imajo velike težave pri razumevanju in navezovanju stikov z drugimi ljudmi.

Otroci z avtizmom se prav tako težko vživijo in razumejo čustva drugih ljudi, kar pa ne pomeni, da jim le-ta niso pomembna ali da so "čustveno hladni". Pomanjkanje empatije pri otrocih s to motnjo je posledica pomanjkljive teorije uma, s pomočjo katere lahko pojasnimo vzrok vsemu temu – pomanjkanje empatije je predvsem posledica pomanjkanja ustreznega poimenovanja čustev nasploh. Medtem ko večina ljudi nima težav z "branjem" uma drugih ljudi (smo sposobni predvidevati, kako se bo v določeni situaciji odzval/vedel nek drug človek), osebam z avtizmom to predstavlja ogromno težavo oziroma uma drugih na ta način

sploh niso sposobni "prebrati". Teorija uma tako marsikaj pojasni glede razumevanja same motnje in predvsem glede nenavadnega odzivanja oseb z avtizmom v socialnih interakcijah (npr. zakaj imajo težave pri laganju, razumevanju ironije itd.) (po Jurišić 2011).

Danes torej ni več mogoče misliti, da bi bil avtizem eno samo "bolezensko" stanje, ki bi bilo posledica neke točno določene etiologije (Veliković Perat 1994: 24). Ponavadi gre za kombinacijo različnih dejavnikov.

Siegel (1996: 13) tako navaja kombinacijo genetskih in drugih dejavnikov v času nosečnosti in poroda, hkrati pa se zaveda, da obstaja vrsto primerov otrok z avtizmom, kjer v času nosečnosti in poroda ni bilo zaznati nobenih večjih težav. Tej isti kombinaciji dejavnikov se pridružujeta tudi Cox in Siu (2012). Med druge dejavnike prištevata t. i. okoljske dejavnike, ki so po njunem mnenju visoka starost matere pri porodu, nizka teža otroka pri porodu, nepravilen položaj otroka pri porodu in otrokove težave z dihanjem. Tudi Patterson (2009: 11) govori o genetskih in okoljskih dejavnikih. Otroci, ki jim je bila postavljena diagnoza avtizem, naj bi namreč podedovali poškodovane gene svojih staršev. Slednji naj bi vplivali na to, da telo otroka z osebno izkušnjo avtizma ni sposobno razstrupiti in odstraniti iz telesa vseh strupov, ki jih dobi iz okolja, ki je onesnaženo. Kopičenje strupov v telesu otroka povzroči, da ti začnejo posegati v njegov normalen celični razvoj.

1.2.5 Različne oblike podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma

V svetu obstaja več metod, pristopov oz. oblik podpore in pomoči otrokom z osebno izkušnjo avtizma, ki omogočajo, da ti napredujejo na različnih področjih razvoja. Starša sta z Anžetom preizkusila številne oblike podpore in pomoči, a nobena ni prinesla toliko napredka kot metoda Son-Rise. S tem ne želim povečevati pomembnosti omenjene metode, ostale pa označiti za manjvredne ali neuporabne, ampak poudariti, da je potrebno preizkusiti, odkriti ali kombinirati tiste oblike podpore in pomoči, ki so za otroka najbolj učinkovite.

V ta namen želim na kratko predstaviti še nekatere druge možne oblike podpore in pomoči, ki jih lahko starši uporabljajo za učenje in ustvarjanje napredka na različni področjih razvoja otroka z osebno izkušnjo avtizma:

- **terapija ABA (Applied Behavior Analysis)** (vir: <http> 1); po mnenju strokovnjakov in staršev, ki so preizkusili to terapijo, naj bi bila terapija ABA več kot le vedenjska

terapija. ABA uči, da se zahtevno nalogo razbije na več manjših delov, ki niso tako zahtevni in se jih otrok lahko lažje in hitreje nauči. Vsak naučen delček pa sestavlja omenjeno zahtevno nalogo. Učenje posameznih delčkov poteka toliko časa, dokler jih otrok ne obvlada. Terapija temelji na nagrajevanju "pravilnega" vedenja, pravilnih odgovorov ter opravljenih nalog, med tem ko se "nepravilno" vedenje ignorira in preusmeri, napačne odgovore pa ustrezno popravi. Prav tako temelji na posnemanju govora kot tudi fizičnih sposobnosti. Od otroka se namreč pričakuje, da ponovi tisto, kar naredi terapevtka;

- **trening s poslušanjem (Auditory training)** (vir: [http 1](#)); za otroke z osebno izkušnjo avtizma je značilna prevelika ali premajhna občutljivost na zvok. Zato je ta terapija, pri kateri gre za posebno obliko zdravljenja, namenjena individualno tistim otrokom z osebno izkušnjo avtizma, ki imajo omenjene težave z zvokom. Sama terapija vključuje individualno poslušanje različnih frekvenc zvokov pod budnim nadzorom usposobljenega terapevta.
- **Senzorno-integracijski trening** (vir: [http 1](#)); tudi ta terapija je oblika zdravljenja, ki pomaga osebi z osebno izkušnjo avtizma, da se lažje privadi na senzorne občutljivosti na posameznih področjih. Terapija poteka na način, da je otrok nenehno izpostavljen določenim senzornim dražljajem, s čimer se upa in pričakuje, da bo to vodilo k zmanjšani nemirnosti oziroma strahu ter da se bo izboljšal način, na katerega živčni sistem sprejema senzorne dražljaje;
- **terapija TEACCH** (vir: [http 1](#)); ni samo tehnika, niti več tehnik skupaj, kot tudi ne metoda. Je kompleten program uslug za osebe z osebno izkušnjo avtizma, kateri uporablja več različnih tehnik z različnimi metodami in različnimi kombinacijami, odvisno od tega, kaj vsak posameznik potrebuje ter odvisno od njegovih sposobnosti;
- **terapija z glasbo**; to terapijo vodi prepričanje, da lahko glasba poveča aktivnost možganov za vstop in izstop tipov informacij. Temelji na tem, da imajo vsi nekakšen odziv na glasbo ter da to dejstvo ostaja, ne glede na motnjo pri otroku (vir: [http 1](#)). Terapija z glasbo omogoči posamezniku edinstveno priložnost komuniciranja, interakcije in izražanja (vir: [http 7](#)). Poiskati moramo le prave zvoke, ob katerih se otrok počuti udobno (vir: [http 1](#));
- **terapija z delfini** (vir: [http 1](#)); otrok je po terapijah nagrajen s plavanjem z delfini. Zagovarja se teorija, da ima lahko čas, prebit s plavanjem z delfini, gromozanske učinke na otrokovo nadaljnje obnašanje in razvoj;

- **terapija Holding** (vir: [http 1](http://1)); to terapijo je razvila dr. Martha Welch. Temelji na ponavljajočem držanju in objemanju otroka z namenom, da bi ga navadili na občutke dotika ter z njim vzpostavili očesni kontakt. Slednje naj bi se izvajalo tudi takrat, kadar se otrok krčevito upira. Zaradi tega se marsikdo sprašuje o uspešnosti tega pristopa. Mnogi se celo bojijo, da bi ta način dela pri otroku pustil še hujše posledice;
- **Objemalna škatla (hug box)** (vir: [http 1](http://1)); ta terapija je podobna terapiji objemanja, le s to razliko, da ne gre za navaden človeški objem, ampak objem prav posebne škatle. Razvila jo je Temple Grandin, ženska z osebno izkušnjo avtizma z namenom, da se v njej pomiri. Terapija temelji na ležanju v škatli z zračno črpalko v obliki črke V. Ko se škatla aktivira, se obe stranici stisneta skupaj, kar zagotavlja občutek pritiska in za nekatere ljudi z osebno izkušnjo avtizma (sploh tiste, ki zavračajo človeški objem) občutek pomiritve. Slednje je tudi namen objemalne škatle;
- **terapija PECS (Picture exchange communication system)** (vir: [http 1](http://1)); ne gre ravno za pravo terapijo, ampak bolj za pomoč pri komunikaciji ljudi z osebno izkušnjo avtizma. Temelji na uporabi preprostih slik in simbolov, ki so v pomoč pri komunikaciji – pri sestavljanju stavkov, izražanju želja, potreb, idej itd.;
- **igralna terapija** (vir: [http 1](http://1)) uporablja aktivnosti, ki temeljijo na igri, da oceni in dopusti drugim strokovnjakom, da ocenijo razvojne in druge probleme otroka. Zagotavlja element poznanega in vzpodbuja otrokov nadaljnji razvoj. Igre, ki se izvajajo doma, domače igrače so lahko uporabljene za stimuliranje igranja v odmoru, gibanja in učenja za otroke, ki jim njihovo stanje onemogoča, da bi se igrali na "pravilen" način po naravni poti;
- **govorno-jezikovna terapija** (vir: [http 1](http://1)): Terapija se uporablja za izboljšanje otrokovih jezikovnih ter govornih sposobnosti. terapevt pri svojem delu uporablja slike, simbole, predmete in ponavljajoče vaje s katerimi stimulira razvoj govora pri otroku z osebno izkušnjo avtizma.

Katera metoda dela oziroma oblika podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma je najučinkovitejša, je torej težko reči. Zagotovo je, da isti pristop ne bo enako učinkoval na vse otroke z osebno izkušnjo avtizma. Medtem ko bo en otrok zelo hitro napredoval s pomočjo določenega pristopa, lahko ta pri drugem otroku sploh ne bo učinkoval. Bo pa zaradi tega kateri drugi. Potrebno je torej preizkušati in izbrati tisto metodo oz. obliko podpore in pomoči, ki otroku ustreza in ki prinaša vidne napredke na različnih področjih otrokovega razvoja.

Zavedati se je namreč potrebno, da je avtizem spekter motenj, ki zajema vse vmesne oblike vključno z obema ekstremoma – lažja/težja oblika avtizma. Prav tako pa je potrebno obliko podpore in pomoči izbrati glede na otrokove potrebe ter tudi že razvite sposobnosti, ki so lahko dober vir moči pri učenju novih.

Pogosto pa je potrebno zgoraj našteje metode oz. oblike podpore in pomoči otroku z avtizmom kombinirati še z raznovrstnimi terapijami z zdravili. Slednje lahko veliko pripomorejo k učinkovitosti prvih (vir: <http> 4). Na podlagi izkušenj z delom z otrokom z osebno izkušnjo avtizma tudi sama menim, da je za učinkovitost posamezne metode oz. oblike podpore in pomoči potrebno izvajati tudi druge biomedicinske pristope, ki omogočajo, da se otrok telesno dobro počuti. Slednje je namreč zelo pomembno, da procesi podpore in pomoči stečejo hitreje. Mogoče se motim in pretirano posplošujem, pri tem pa ne upoštevam drugih dejavnikov, ki bi prav tako lahko doprinesli k napredku. Zaradi tega se v svoji diplomski nalogi tej temi ne bi rada preveč posvečala. Gre namreč za izredno občutljivo področje, ki zajema različne perspektive in različne izkušnje, ki se med seboj izključujejo. V ta namen tudi predstavljam spodnje poglavje o različnih modelih obravnave otrok z osebno izkušnjo avtizma.

1.2.6 Različni modeli pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma

Najpogostejša modela pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma sta medicinski model na eni strani ter socialni model na drugi. Vsak od omenjenih modelov s svoje perspektive podajata pogled na avtizem in njegovo "zdravljenje".

Glavno orodje **medicinskega modela pomoči** je farmakološko zdravljenje, brez večjega vključevanja raznovrstnih psihosocialnih pristopov. Stremi k posameznikovi oviranosti oz. bolezenskemu stanju, ki ga je potrebno čim hitreje odpraviti oz. pozdraviti. Burke (2004: 18) zato opisuje medicinski model pomoči kot patološko naravnane ter posledično zelo okvirnega, saj bolno oz. ovirano osebo prikazuje s točno določenim problemom ali stanjem, ki se ga po navadi lahko odpravi samo s točno določeno obliko zdravljenja, ki jo načrtuje zdravnik, bolnik pa jo sprejme ali ne.

Zdravila, ki bi pozdravilo avtizem, trenutno ne poznamo. Obstaja pa veliko zdravil, ki jih zdravniki predpišejo otroku z osebno izkušnjo avtizma kot pomoč za premagovanje določenih

simptomov ali vedenjskih odklonov v povezavi z motnjo (vir: <http> 1). Med najpogostejše predpisana zdravila sodita Risperdal in Ritalin. Ta naj bi učinkovala tako, da umirita hiperaktivnost pri otroku (Patterson 2009: 7). Poleg omenjenih dveh zdravil so tu še nevroleptiki. Gre za pomirjevala, ki naj bi bila v pomoč pri stereotipnem gibanju in vrtenju ter Naltrexon, ki naj bi zaustavil učinke endorfinov. Uporaba slednjega, naj bi vplivala tudi na boljši očesni kontakt, veselje in izboljšanje razpoloženja (vir: <http> 1).

Socialni model pomoči se za razliko od medicinskega modela pomoči ne ustavlja pri vzrokih za posameznikovo bolezensko stanje ali oviranost ampak, se usmerja naprej – v rešitve. Socialni delavec se skupaj s posameznikom sprašuje o tem, kateri okoljski dejavniki bi se v človekovi situaciji morali spremeniti in kako, da bi le-ta napredoval oz. rešil problem (Burke 2004: 18). Glavno orodje socialnega modela je pogovor, v katerem se dogajajo procesi pomoči. V ospredju je jezik socialnega dela, ki opogumlja in vključuje, zato tu ni več prostora za govor o diagnozah in klientih, ampak o izvirnih delovnih projektih podpore in pomoči, ki jih socialni delavec in sogovornik skrbno in previdno načrtujeta skupaj (Čačinovič Vogrinčič 2007: 8–9).

Bistvena razlika, ki jo vidim med obema modeloma pomoči, je vsaj po mojem mnenju vrednotenje oziroma pomen posameznikove diagnoze, ki jo dajejo eni in drugi strokovnjaki. Medtem ko medicinski model poudarja pomen diagnoze, se socialni model usmerja v človeka, takšnega kot je. To pomeni, da človeka v prvi vrsti vidi skozi to, kar človek je in zmore, in ne skozi njegovo diagnozo. Slednji tako za razliko od medicinskega poudarja in spodbuja tisto, kar človek kljub njegovi diagnozi zmore, in se ne ustavlja pri tistem, kar je človek z njo izgubil.

Burke (2004: 20) poudarja, da medicinski in socialni model nista namenjena predstavitvi pravilnega in napačnega pogleda na svet. Po njegovem mnenju sta oba modela omejena in imata svoje posebno mesto. Sama to posebno mesto razumem v smislu, da sta oba modela na svoj način pomembna in potrebna, da imata tako svoje prednosti kot tudi pomanjkljivosti. Tako je medicinska zgodnja prepoznava avtizma pri otroku nujno potrebna, da se kasneje vzpostavi izvirni delovni projekt podpore in pomoči, kjer v ospredje vstopi socialni model.

Za učinkovito podporo in pomoč otroku z osebno izkušnjo avtizma bi bilo po mojem mnenju tako potrebno, da se oba modela s svojim specifičnim znanjem in spretnostim povežeta in se dopolnjujeta tam, kamor znanje posamezne stroke ne seže. Poleg sodelovanja obeh omenjenih modelov pa je nujno tudi sodelovanje staršev kot ekspertov iz izkušenj. Oni so namreč tisti, ki

poznajo svojega otroka, saj z njim preživijo najdlje časa, hkrati pa otroka spremljajo v različnih okoljih in situacijah. S skupnim sodelovanjem vseh treh bi vsaj po mojem mnenju otrok lahko še hitreje napredoval.

1.2.7 Vključenost otroka z osebno izkušnjo avtizma v družbo

»Včasih odraslih ljudi nikakor ne morem razumeti. Venomer se pritožujejo, da mi gredo stvari zelo počasi in s težavo v glavo. Meni se pa zdi, da moram njim tudi zelo dolgo dopovedovati, kaj jaz hočem. Pa so končno oni normalni, odrasli, šolani, razumni.«
(Vojska - Kušar 1993: 14)

Za večino ljudi je navezovanje stikov z drugimi nekaj čisto vsakdanjega, običajnega, medtem ko za otroke z osebno izkušnjo avtizma to ni tako preprosto in samoumevno. Težko namreč spontano razvijejo učinkovite veščine za socialno interakcijo. Navezovanja stikov se morajo enostavno naučiti s pomočjo drugih ljudi – kdaj in kako začeti ter končati pogovor, kako ohranjati ustrezno razdaljo do sogovornika (da ne stojijo sogovorniku preblizu, predaleč) ter kako vzpostavljati očesni kontakt (da ne strmiijo v sogovornika ali neprestano gledajo stran) itd. (vir: <http> 6).

V družbi velja prepričanje, da so otroci kot tudi odrasli z osebno izkušnjo avtizma, najraje sami. To je seveda res, dokler se ne vprašamo po vzrokih za to. Da se otroci z osebno izkušnjo avtizma ne družijo z drugimi seveda ne pomeni, da si druženja z vrstniki in ostalimi ne želijo. Pogosto se zgodi, da si želijo navezati stik, pa to storijo na drugim nesprejemljiv, čudaški način, s čimer to osebo odvrnejo od skupnega druženja. Negativne izkušnje, ki jih tako otrok dobi pri vzpostavljanju stikov, povzročijo, da se socialne interakcije začne izogibati. Raje kot da se družijo z drugimi, se umika v svoj lasten svet, stran od ljudi, ki ga ne razumejo in ne sprejemajo.

Takšna pa je današnja družba. Polna predsodkov, oblikovanih stereotipov ter družbenih norm, kar vpliva na otroke z osebno izkušnjo avtizma. Njihovo vedenje v velikih pogledih odstopa od družbeno zaželenega vedenja, kar posledično vpliva na otrokova različna področja življenja. Ti so namreč pogosto izključeni iz družbenega življenja, s področja rednega izobraževanja, dela itd.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Avtizem je zato družbena izkušnja, ki izhaja iz specifičnih načinov, kako družba organizira svoje aktivnosti (delo, prosti čas, prostor, izobraževanje itd.) in družbeno ustvarjena individualizacija, ki izključuje (Zaviršek 2000: 19).

Otroci z osebno izkušnjo avtizma potrebujejo dovolj pozitivnih izkušenj v socialni interakciji. Ker ne moremo vplivati na odzive drugih ljudi, je pomembno, da slednje najprej dobi v družini. To lahko družinski člani storijo na način, da pohvalijo vsako otrokovo željo po druženju z drugimi in to znajo tudi resnično ceniti. Otroku je potrebno dokazati, da je druženje z drugimi ljudmi zabavno in potrebno. Potrebno ga je opogumiti, da dobi dovolj zaupanja vase, da si bo zopet upal in zmogel vzpostaviti stik z drugo osebo. Poleg vsega tega pa mu je potrebno povedati oziroma ga naučiti, da lahko v življenju srečujemo ljudi, ki nam niso najbolj všeč in da je to čisto nekaj običajnega.

1.3 Metoda Son-Rise/(The Son-Rise Program)

Na tem mestu še enkrat poudarjam, da bom izraza "metoda Son-Rise" in "The Son-Rise Program", uporabljala kot sinonima.

The Son-Rise Program je razmeroma mlada metoda dela in oblika podpore ter pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma, zato je literature o njem tudi v angleškem jeziku izredno malo. Metoda Son-Rise je bolj kot ne zgolj omenjena med vsemi drugimi že uveljavljenimi oblikami podpore in pomoči, terapijami in oblikami zdravljenja. Vseeno pa sem zasledila nekaj definicij različnih avtorjev, ki jih povzemam v spodnjem besedilu, za katere pa sem mnenja, da so vsaka zase premalo natančne. Na podlagi lastnega dela in izkušenj ter načina, kako je bila sama metoda predstavljena meni s strani staršev otroka z osebno izkušnjo avtizmom, ki sta se za omenjeni program izobraževala v Ameriki, lahko rečem, da šele skupek vseh definicij v celoti opiše tisto, kar The Son-Rise Program resnično je.

»The Son-Rise Program je na igri utemeljen program zdravljenja, namenjen otrokom z avtizmom.« (Kurt 2008: 113)

Bail (2008: 161) opredeli The Son-Rise Program kot »ena na ena, na domu utemeljen program zdravljenja in izobraževanja, namenjen pomoči otrokom z avtizmom na vseh področjih učenja.«

Autism treatment Center of America (v nadaljevanju ATCA) (v Smith Myles et al. 2007: 239) definira The Son-Rise Program kot specifičen in celovit program, ki temelji na pridruževanju v otrokovem vedenju, da bi raziskali njegove motivacije. Starša Kaufman, ki sta razvila ta program, namreč zagovarjata, da avtizem ni vedenjska motnja, ampak gre v večji meri za motnje v interakciji, zato je pridruževanje otroku v njegovem vedenju ali dejavnosti glavna ideja programa, ne pa toliko učenje in spreminjanje le-tega (Ball 2008: 161).

Starša Kaufman prav tako verjameta, da otrok z avtizmom zaznava odnos odraslih skozi njihov glasovni ton in govorico telesa in če je odnos odrasle osebe sprejemanje otroka takšnega kot je, ga bo to spodbudilo k sodelovanju in komunikaciji (Kurtz 2008: 113).

The Son-Rise Program tako zavzema odnos do otroka in njegovega vedenja brez obsojanja, saj temelji na pridruževanju otroku v njegovem vedenju in dejavnostih ter posledično pridruževanje v otrokovem lastnem svetu. S pridruževanjem v otrokovih dejavnostih in vedenju se gradijo vezi zaupanja hkrati pa se odpirajo vrata za njegovo nadaljnje učenje (Ball 2008: 161). Program torej temelji na imitiranju otroka ne glede na to, ali gre za ponavljajoče in ritualno ploskanje z rokami, vrtenje predmetov, zibanje ali kakršno koli drugo značilno vedenje otroka. S pridruževanjem v otrokovi aktivnosti lahko starš ali prostovoljec z njim postopoma uveljavlja očesni kontakt in komunikacijo ter mu daje pozitivne izkušnje, da je druženje z drugimi ljudmi lahko zabavno (Kurtz 2008: 113–114).

The Son-Rise Program postavlja starše kot ključne učitelje, terapevte in direktorje njihovih lastnih programov in izkorišča dom kot najbolj vzgojiteljsko okolje v katerem starši lahko pomagajo svojemu otroku. Zagovarja tudi, da sta spoštovanje in globoka skrb najpomembnejša dejavnika, ki vplivata na otrokovo motivacijo za učenje. Prav tako pa je ljubezen in sprejemanje pomemben del vsakega učnega procesa (vir: <http> 11).

Pridruževanje, spoštovanje in sprejemanje, globoka skrb ter ljubezen, vse to ima pomembno mesto tudi v stroki socialnega dela. Pridruževanje tako kot v The Son-Rise Programu tudi v socialnem delu vzpostavi trdno in zaupno vez med socialnim delavcem in uporabnikom, prav tako pa omogoča njuno nadaljnje sodelovanje. V tako vzpostavljenem delovnem odnosu je socialni delavec spoštljiv in odgovoren zaveznik uporabnika, ki skrbno raziskuje in išče njegova znanja, spretnosti in potenciala, ki jih nato spretno uporabi za nadaljnje delo na poti uresničevanja zastavljenega cilja. Socialni delavec v procesu sodelovanja vseskozi spoštuje uporabnika takšnega, kot je, ter ga za njegova dejanja ali vedenja ne obsoja.

Delo iz perspektive moči je tako močna skupna točka socialnega dela in The Son-Rise Programa. Sama sem mnenja, da je ravno ta sodobni koncept v socialnem delu tisti, ki dela The Son-Rise Program tako uspešnega in učinkovitega. S tem, ko otroku ničesar ne odvzemamo, ampak se mu celo pridružimo v njegovem vedenju ali dejavnosti, ki je zanj tako zelo pomembna, za druge pa velikokrat zelo moteča in nezaželena, mu dokažemo, da ga imamo radi in ga sprejemamo, takšnega kot je. Ravno to pa je za mene tisto, kar dela socialno delo in The Son-Rise Program tako posebnega.

1.3.1 Zgodovina

Metoda Son-Rise se je začela razvijati na prehodu iz 60 - ih v 70-a leta prejšnjega stoletja. Razvila sta ga starša otroka z avtizmom, Barry Neil in Samahria Kaufman, ko so njenemu sinu Raunu diagnosticirali zelo hudo obliko avtizma (Kurt 2008:113).

Avtizem je tisti čas veljal za neozdravljivo motnjo, katere vzrok je bila neodzivna ter čustveno hladna mati. Zdravniki so staršema svetovali naj ne upata, da bo otrok kdaj koli govoril in da je nasploh kakršna koli pomoč brezupna. Najboljša možna rešitev bi bila oddaja otroka v zavod, na kar pa starša nikakor nista mogla pristati. Prav tako se nista mogla sprijazniti s tem, da otroku ne moreta pomagati pri njegovi ozdravitvi (vir: [http 8](#)). Ne glede na medicinske nasvete sta namreč verjela, da se otrok umakne v neko "atipično" vedenje, ker to služi nekemu neznanemu namenu, ki je za otroka smiselno in katerega morata raziskati (Kurtz 2008: 113–114).

Kljub prepričevanju zdravnikov da je otrok premajhen in da je sploh nesmiselno za kakršen koli načrt dela v smeri ozdravitve, sta starša doma vseeno pričela z individualnim programom za svojega sina Rauna.

Otroka sta pričela intenzivno opazovati in iskati namige, kako in na kakšen način bi lahko z njim vzpostavila kakršno koli povezavo. Zabeležila sta si vse, kar bi jima lahko bilo v pomoč pri njunem delu z Raunom: kaj ga veseli, kakšno je njegovo početje, ga fotografirala itd. Pridružila sta se mu pri njegovih ritualih ter skušala razumeti njegov svet in stopiti vanj (Cohen 2006, vir: [http 8](#)). S tem sta mu želela pokazati, da ga imata rada in da sprejemata njegovo ponavljajoče in ritualno zibanje sem ter tja, vrtenje krožnikov itd.. Hkrati pa sta želela razumeti, zakaj sin tako neizmerno uživa v tem vedenju (vir: [http 8](#)).

To je bil eden ključnih momentov, ki je še danes glavno vodilo metode Son-Rise – pridružiti se otroku v njegovem početju in ga poskušati razumeti.

Nadaljnje delo staršev z dečkom je kmalu prineslo še en pomemben premik. Starša sta namreč ugotovila, da je v prostoru, kjer je do sedaj potekalo delo, preveč motečih okoljskih dejavnikov, zaradi katerih otroka njuna družba ne zanima. Delo sta zato preselila v majhno kopalnico, iz katere sta umaknila vse, kar bi lahko preusmerilo Raunovo pozornost od njiju (vir: [http 8](#)).

Staršema sta se v nadaljevanju izvajanja programa pridružili tudi obe hčerki ter mladostnica Lisa, ki je živela pri njih. Izmenično so individualno delali z Raunom v kopalnici, kjer so se, ko je ta že nekoliko napredoval, igrali strukturirane ali pol strukturirane igre vsaj 6 ur na dan.

Ko sta starša začela izvajati program, je bil Raun star 17 mesecev. Pri dvajsetih mesecih starosti, je bil na podlagi govora in socialnega razvoja na stopnji 8 - mesečnega otroka. Ocena čez 24 mesecev pa je pokazala ustrezno razvojno stopnjo glede na njegovo starost na vseh področjih (Cohen 2006: 185–186).

Danes Raun ne kaže nobeni znakov avtizma več. Diplomiral je na univerzi Ivy League in postal direktor izobraževalnega centra za šoloobvezne otroke. Trenutno pa predava in uči družine ter posameznike na Autism Treatment Center of America, ki sta ga ustanovila njegova starša (vir: <http> 10).

1.3.2 Kako začeti program

1.3.2.1 Ustvarjanje nemotečega okolja

Preden se starši odločijo za izvajanje metode Son-Rise, morajo poskrbeti, da ustvarijo ustaljeno, varno, spodbudno in nemoteče okolje, znotraj katerega se bosta tako on kot otrok dobro počutila. Son-Rise priporoča, da starši za njegovo izvajanje izberejo stalen prostor v njihovem domu, ki bo predstavljal igralnico, znotraj katere pa naj bi bilo čim manj motečih okoljskih dejavnikov tako za otroka kot tudi za starša ali prostovoljca. Vse stimulacije (zvok, okus, vonj, preveč stvari v sobi itd.) namreč delujejo na otrokovo pozornost, zato moramo poskrbeti, da je okoljskih informacij za otroka čim manj. Tako bomo zgolj mi tisti, ki bomo v igralnici najbolj zanimivi, zabavni in vredni pozornosti ter druženja. V nasprotnem primeru bomo morali tekmovati za otrokovo pozornost z vsemogočimi zvoki, svetlikanjem, šumenjem in podobnimi dražljaji (W. Hogan v vir: <http> 9).

Nemoteče okolje pa ni pomembno zgolj zaradi otroka, ampak tudi zaradi starša ali prostovoljca, ki izvaja program. S tem, ko ne mislimo, kdaj nam bo zazvonil telefon, kdaj bo na sporedu naša najljubša serija, kaj moram storiti kasneje, se maksimalno fokusiramo zgolj na delo z otrokom (ibid.).

Ustvarjeno nemoteče okolje ima tako pomembno funkcijo, saj pomaga pri učenju, rasti kot tudi razvoju otroka. Zato je še kako pomembno, da ga uspemo zagotoviti.

1.3.2.2 Pridruževanje

Da je metoda Son-Rise v svojih bistvenih lastnostih zelo podobna ravnanju v socialnem delu, sem sicer že govorila, vendar to na tem mestu poudarjam še enkrat.

Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je značilno pogosto izvajanje določene ponavljajoče in predvsem izključujoče dejavnosti. To je lahko na primer hoja gor in dol po sobi, ploskanje z rokami, vrtenje predmetov, listanje po knjigi, gledanje istih DVD-jev ali posameznih scen na njem, branje istih knjig, revij, stripov in podobno. V izvajanju teh dejavnosti lahko otroci z osebno izkušnjo avtizma popolnoma izklopijo dogajanje in ljudi v njihovi okolici (Levy 2007: 28).

Mnogi starši lahko dolgo časa racionalizirajo in na nek način opravičujejo otrokovo dejanje s tem, da lahko vsi ljudje v nam ljubi dejavnosti tako močno uživamo, da dogajanja okoli nas ne zaznamo več. Toda pri tem je potrebno poudariti, da lahko tako hitro kot zapademo v neko dogajanje in pri tem izključimo okolico, jo ravno tako hitro tudi vključimo. Kar pa pri otrocih z osebno izkušnjo avtizma ni tako (ibid.: 30–31).

Potrebno je najprej razumeti, zakaj otroci izvajajo določeno ponavljajočo dejavnost. Levy (ibid.: 33–36) je na podlagi njegovega dela z otroki z osebno izkušnjo avtizma (v ATCA) opazil naslednje vzroke za izvajanje teh aktivnosti:

- da zadovoljijo neko psihično potrebo,
- da se umaknejo iz sveta v katerem je za njega preveč stimulacij,
- da prevzamejo kontrolo nad stvarmi v nepredvidljivem svetu,
- ker preprosto dobro dene.

Son-Rise temelji na pridruževanju starša ali prostovoljca v otrokovem ponavljajočem in stereotipnem vedenju in se tako razlikuje od marsikater druge terapije in oblik zdravljenj, kjer je cilj ravno obraten – prekiniti otrokovo ponavljajoče in za druge pogosto moteče in nerazumljivo vedenje (ploskanje z rokami, hoja po sobi, listanje po knjigah itd.). V tem

primeru otrok kaj kmalu dobi informacije, da je njegovo početje napačno, nezaželeno. S tem pa počasi izgubljam otrokovo pozornost in zaupanje (B. Hogan v vir: <http> 9).

Otroku se pridružimo tako, da najprej pozorno opazujemo, kaj in kako izvaja ponavljajoče in izključujoče vedenje. Opazujemo torej, kaj počne, kako počne in poizkušamo razumeti, zakaj to počne. Raziskati moramo, kaj to stereotipno in ponavljajoče dejanje pomeni za otroka in kako nanj vpliva. Ko to odkrijemo, začnemo to isto dejanje izvajati tudi mi. Delamo toliko časa, kot to počne otrok sam, v istem ritmu itd. Pri tem pazimo, da vse, kar delamo, delamo z zanimanjem ter iskreno. Zavedati se moramo, da je to pot do otroka, do skupne povezave, da so to vrata, skozi katera se lahko pridružimo otroku in gradimo skupno razmerje (ibid).

Otrokovo ponavljajoče in stereotipno vedenje, imenovano tudi "izma", so otrokov način komuniciranja. S tem, ko se mu pridružimo pri njem zelo ljubem in pomembnem dejanju, mu damo vedeti, da ga imamo radi, da ga sprejemamo takšnega, kot je, da je to, kar počne sprejemljivo, dobro in da hočemo biti v njegovi družbi (ibid) .

Prav tako je izraz ljubezni, topline in spoštovanja. Otroku se pridružimo v njegovem svetu, hkrati pa gradimo most med dvema popolnoma različnima svetovoma. Pridružimo se mu, kot bi rekla Čačinovič Vogrinčič (2006), kot spoštljiv in odgovoren zaveznik. Ko smo mi spoznali in razumeli svet otroka, ga lahko počasi povabimo, da tudi on spozna našega. Pri tem mu dovolimo, da si vzame čas in da se lahko kadar koli vrne v svoj lasten, tako varen, znan in udoben svet.

Pri tem se mi zdi potrebno poudariti, da umik otroka v njegov lasten, varen in predvidljiv svet ni nič napačen. Kot pravi B. Hogan (v vir: <http> 9), je otroku potrebno pustiti, da nekaj časa preživi v lastnem svetu, da se umiri, predela informacije, dobljene iz okolja, ter se nato zopet vrne k nam. Pri tem mu lahko pomagamo tako, da se mu pridružimo v njegovi aktivnosti in jo z zanimanjem izvajamo skupaj z njim. S pridruževanjem otroku spodbujamo, da se bo počutil bližje nam, da si bo zaželel globlje interakcije z nami, hkrati pa mu sporočamo, da ga razumemo in da njegovo početje ni napačno.

1.3.2.3 Očesni kontakt

»Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je značilna odsotnost očesnega kontakta, ki pa je najbolj posredna in intimna pot, preko katere ljudje smiselno sodelujemo z drugimi.« (Levy 2007: 14)

Starši otrokov očesni stik pogosto zanemarjajo oziroma mu ne pripisujejo tolikšnega pomena. Posvetijo se raje učenju govora, drugih socialnih spretnosti, ki so jim pomembnejše od očesnega kontakta. Ob tem pa se ne zavedajo, da je ravno očesni stik ključ do učenja vseh drugih spretnosti in veščin. Ljudje namreč ravno z opazovanjem drugih oziroma na splošno z opazovanjem sveta pridobimo največ informacij (ibid.: 16).

Ko nam pri skupni igri uspe pridobiti, pa četudi samo bežen pogled otroka, ga pohvalimo in se mu nasmehnemo. Pokažemo mu, da gre za resnično povezavo z drugim človekom, da je to trenutek, ko je lahko najbližje drugim ljudem, ki so okoli njega in ga imajo radi. Večkrat ko nas bo namreč otrok pogledal, več se bo lahko naučil o svetu drugih ljudi (kako komuniciramo itd.) (Wild v vir: <http> 9).

Da dosežemo pogled otroka, pa moramo biti vztrajni, optimistični ter k temu tudi sami nekaj prispevati. To, kar lahko naredimo je, da otroku olajšamo očesni stik z nami. Ne smemo namreč pričakovati, da bo otrok sam poiskal naš pogled. Zato je pomembno, da se v igralnici postavimo v takšen položaj, da nas bo otrok čim lažje pogledal. Torej če otrok leži na tleh, je najenostavneje, da se tudi mi uležemo na tla. Če mu ponujamo igračo, hrano ali karkoli drugega, mu jo ponujamo iz pred naših oči. Pri vsem tem moramo upoštevati primerno razdaljo, otroku pa dati čas, da nas pogleda (ibid.).

Če nam uspe dobiti otrokov pogled, ga ne smemo pozabiti pohvaliti. To lahko naredimo tako, da zaplešemo, zapojemo, zavriskamo, zaploskamo itd. Toda pomembno je, da je bilo vse, kar bomo naredili, narejeno iskreno in iz srca (ibid.).

Zagovarja, da bolj ko otroci z osebno izkušnjo avtizma opazujejo, vzpostavljajo očesni kontakt z drugimi ljudmi, več in hitreje se lahko učijo vseh drugih spretnosti in veščin. Zato je vzpodbujanje očesnega kontakta pri otroku z osebno izkušnjo avtizma tako pomembno.

O tem, kako lahko starši in prostovoljci vzpodbujajo očesni kontakt otroka, sem pisala že v zgornjem poglavju, zato bom prve tri tehnike, ki se ponovijo, zgolj naštela in izpostavila ključne elemente (po Levy 2007: 21–25):

- pozicija: poskrbimo, da otroku omogočimo čim lažji pogled – da smo vedno nasproti njega in v njegovi višini ali položaju (torej če otrok leži na tleh, se tudi mi uležemo nasproti njega);
- drža predmetov (objektov): objekte, ki jih ponujamo otroku, naj bodo ponujeni iz pred naših oči;
- pohvala vsakega pogleda v oči;
- prosi za pogled: ko otrok od nas želi določen objekt, ga prosimo, da nas pogleda: »Če želiš, da ti dam avto, me, prosim, poglej v oči.« Če nas otrok pogleda, mu damo avto in ga pohvalimo. V primeru, da nas otrok ne pogleda, mu vseeno izročimo avto. Pomembno je, da prosimo za pogled in da otroku pokažemo, da se dobi avto hitreje, če nas pogleda v oči;
- ceni, kadar otrok vzpostavi očesni kontakt.

1.3.3 Ostale tehnike

Johnatan Levy je usposobljen družinski trener v Autism treatment center of Amerika. Starši, prostovoljci in drugi, ki se udeležijo petdnevnega intenzivnega programa podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma v okviru zgoraj omenjenega centra, se z njegovo pomočjo naučijo različnih metod in tehnik dela, ki povečajo učinkovitost dela z otrokom.

Za vse tiste, ki si programa tako ali drugače ne morejo privoščiti, je Levy napisal knjigo z naslovom »What you can do right now to help your child with Autism«, v kateri je povzel vse tehnike dela, ki izhajajo iz metode Son–Rise. Slednje povzemam tudi jaz, pri čemer poudarjam, da je celotno besedilo pod tem poglavjem moj lasten prevod omenjene knjige, ki je sicer v angleščini.

Naj na tem mestu omenim še, da spodaj navedene tehnike lahko služijo staršem za delo v igralnici kakor tudi izven nje. Sama bom opisovala tehnike, ki se bodo nanašale na delo starša ali prostovoljca z otrokom v igralnici

1.3.3.1 Ne reagiraj

Prva tehnika se nanaša na reakcije starša ali prostovoljca, ki dela v igralnici skupaj z otrokom. Tudi otrok z osebno izkušnjo avtizma kot vsi drugi otroci izražajo nekatera želena kot tudi nezaželena vedenja, ki odrasle kaj kmalu zmotijo in jih želijo pri otroku izkoreniniti, medtem ko prva le redko pohvalijo, nagradijo. Tehnika "ne reagiraj" se tako nanaša prav na nezaželena vedenja otrok z avtizmom ter odzive staršev in prostovoljcev.

»Reakcije so znamenja, ki jih dajemo otrokom, kadar so ti nekaj storili. Lahko so to pohvale ali pa svarila oziroma kazni.« (Levy 2007: 2)

Levy (ibid.: 2–4) poudarja, da se moramo, ko delamo z otrokom z osebno izkušnjo avtizma, zavedati, da ima naš vsakršen odziv, pa naj bo pozitiven ali negativen, neposreden vpliv na pogostost ter intenzivnost, da otrok te iste aktivnosti ponovno izvaja. Če otrok v igralnici pljuva vse naokoli, mi pa se na njegovo vedenje vedno znova odzovemo s kričanjem, bo to otroka le še spodbudilo, da bo s to aktivnostjo nadaljeval tudi v prihodnje, saj je pri nas ustvaril določeno reakcijo (ki smo si jo izbrali mi sami). Ko kričimo, ko smo jezni, ko vse to izrazimo tudi z obrazno mimiko, smo za otroka z osebno izkušnjo avtizma, kot pravi Levy (ibid: 3), kot risani junaki v njegovih najljubših risankah. Zabavni, hkrati pa smo se odzvali na otrokovo vedenje in mu tako dali občutek, da ima vsaj za nekaj trenutkov kontrolo nad svojim življenjem, katere mu ponavadi primanjkuje. Otrok z osebno izkušnjo avtizma je namreč večino časa odvisen od staršev, bratov, sester ter drugih. Naša reakcija bo tako spodbudila otroka k ponovnemu pljuvanju, mi pa se bomo na to ponovno odzvali s kričanjem, kar vodi v začaran krog.

Vprašanje je torej, kako izstopiti iz začaranega kroga. Kaj lahko starši in prostovoljci storimo, ko otrok pljuva, pri tem pa se zavedamo, da to vedenje ni primerno in ga ne odobravamo.

Levy (ibid.: 7) svetuje, da na otrokovo vedenje preprosto ne reagiramo. To pomeni, da se na otrokovo pljuvanje ne odzovemo s kričanjem kot ponavadi, ampak da se za njegovo vedenje preprosto ne zmenimo. To bo pri otroku postopoma povzročilo, da bo sam začel opuščati nezaželene vzorce vedenja. Marsikomu se lahko vse to zdi čudno, dvomljivo in celo vprašljivo. Kako lahko namreč dovolim otroku, da pljuva po sobi? Ampak pri tem je potrebno pomisliti, da naše kričanje, jeza, prepovedi, s katerimi smo se predhodno odzivali na otrokovo vedenje, pri njem niso povzročile, da bi začel opuščati nam nezaželeno vedenje.

Zato avtor priporoča, da starši in prostovoljci poizkušajo biti odprti za nove ideje, kljub temu da lahko otrokovo vedenje naredi njihovo življenje bolj zahtevno, ko morajo na primer čistiti pljunke za otrokom. Zato ne moremo izgubiti tako rekoč ničesar, če poizkusimo še drugačno strategijo od kričanja.

Pri vsem tem pa Levy (ibid.: 5) poudarja, da obstajajo stvari, ki jih otrok ne počne zgolj zaradi našega odziva, ampak zaradi lastnega zadovoljstva oziroma zato, ker ga stvari fascinirajo. Na primer spuščanje vode v stranišču, itd.

Tako starši kot prostovoljci pa ne smemo pozabiti na želeno vedenje otroka. Pohvale, ki jih na splošno prejemamo ljudje za določeno vedenje, na nas naredijo izjemen vtis. Povzročijo, da bomo zaradi tega izvajali še več tistega vedenja, ki je bilo nagrajeno. Zato je pomembno, da v igralnici nagradimo vsako zaželeno vedenje otroka in tako vplivamo na to, da bo njegovo izražanje čim bolj pogosto. Pri tem pa moramo paziti, da pohvalimo nekaj, za kar se nam zdi, da je otrok res naredil super in da pohvala prihaja iz srca. Kajti ne glede na to, da imajo otroci z osebno izkušnjo avtizma težave pri izražanju in prepoznavanju čustev sebe in drugih, čutijo, kdaj je neka pohvala izrečena iskreno in kdaj ne (ibid.: 10–11).

1.3.3.2 Na jok se odzovi drugače

Otroci z osebno izkušnjo avtizma zelo velikokrat doživijo napade besa, za katere starši in prostovoljci dostikrat ne vedo, kaj jih je spodbudilo. Te lahko otroci izrazijo s kričanjem, silovitim jokom itd.

Levy (2007: 53–61) definira dva možna razloga, zakaj otrok z osebno izkušnjo avtizma silovito joka, kriči itd. Prvi razlog je, da je resnično nesrečen in z jokom/kričanjem izraža svoja čustva. Če starši ali prostovoljci presodijo, da je otrok resnično nesrečen, ni njihova naloga, da definirajo/prepoznavaajo otrokova čustva (zdaj si žalosten, zdaj si jezen itd.), ker ne vedo natančno, kako se otrok zares počuti. Njihova naloga je, da otroku dajo občutek, da je vse, kar čuti, sprejemljivo, ter da se lahko počuti udobno tudi v situacijah, ko mu sicer ni najbolj prijetno.

Drug razlog pa je, da z jokom/kričanjem izraža potrebo po določenem predmetu. Otrok z osebno izkušnjo avtizma jok/kričanje zelo velikokrat uporablja kot enega od lažjih načinov komuniciranja z drugimi ljudmi. Z njim namreč izraža željo po določenem predmetu, ki ga želi od nas. Starši se kaj kmalu naučijo, da jok pomeni otrokovo potrebo po določeni stvari, toda ne vedo točno po kateri. Ker bi radi čim prej pomirili otrokov jok ter mu ustregli v njegovi želji, se začnejo hitreje premikati po prostoru in iskati predmet, za katerega predvidevajo, da ga otrok želi. S tem pa se ne zavedajo, da spodbujajo jok tudi v prihodnje (seveda vse to starši delajo z mislijo o dobrem).

Tehnika "na jok se odzovi drugače" spodbuja starše in prostovoljce, da na otrokov jok ne reagiramo s hitrim premikanjem po sobi in zagretim iskanjem predmeta, ki si ga je zaželel, ampak ravno obratno. Da se umirimo ter otroku pokažemo, da z jokom ne bo tako hitro zadovoljil svoje potrebe. S tem otroka spodbujamo, da bo začel opuščati jok kot njegov način komunikacije z drugimi ter začel uporabljati druge komunikacijske spretnosti (govor, neverbalno komunikacijo). Pomembno je torej, da starši ali prostovoljci ostanemo mirni in otroku povemo, da jih, kadar jokajo ali kričijo, ne razumemo (želim ti pomagati, vendar ne razumem, kaj želiš; mi lahko prosim pokažeš/poveš). S tem otroku sporočamo, da bodo njegove potrebe hitreje zadovoljene, če nam bo svoje želje povedal. Se pa moramo zavedati, da otrok ne bo spregovoril ali uporabil neverbalno komunikacijo v prvem poizkusu, zato moramo biti starši in prostovoljci v teh ciljih vztrajni. To pa ne pomeni, da ne zadovoljimo otrokovih potreb, če nam jih ne izrazi kakor koli drugače.

1.3.3.3 Daj otroku čim več nadzora, kot mu ga lahko daš

O tem, da otroci z osebno izkušnjo avtizma nimajo oziroma imajo zelo majhen nadzor nad lastnim življenjem, sem že govorila. Naslednja tehnika, ki jo bom opisala, spodbuja starše in prostovoljce ravno v tem, da otroku dopustijo čim več kontrole nad svojim lastnim življenjem.

Levy (2007: 67) v povezavi z nadzorom otroka nad lastnim življenjem govori o fizični manipulaciji, pri kateri gre za prisilen ali nenapovedan fizičen premik otroka s strani druge

osebe (npr.: ga kljub temu da ne želi sedeti na stolu, posedemo tja; mu nenapovedano obrišemo nos itd.).

Starši in prostovoljci se v igralnici kot tudi izven nje zelo trudimo, da bi otroku dali dovolj pozitivnih razlogov za interakcijo z njimi po drugi strani pa s takšnim vedenjem delujemo ravno v nasprotju s tem. Otroku dajemo več razlogov, da se interakcije z nami izogne.

Kar ta tehnika torej želi naučiti starše in prostovoljce, je, da je potrebno spremeniti fizično interakcijo z otrokom za spodbujanje globljega in zaupnejšega odnosa. To storimo tako, da smo do otroka in njegovih želja spoštljivi ter da jim ne vsiljujemo našega vedenja. Kadar nam torej otrok jasno pove, da si nečesa ne želi, moramo to spoštovati. Če smo kljub temu še vedno prepričani, da je potrebno določeno stvar izvesti, pa tudi če se otrok s tem ne strinja in se temu upira (npr.: da mu moramo obrisati nos), mu mirno povemo, kaj nameravamo storiti. Otrok ima pravico vedeti. Pri tem pa zopet pazimo, da ničesar ne naredimo na silo. Včasih je v takšni situaciji dobro uporabiti otrokove motivatorje (risane junake...) in narediti dogodek, kot je na primer brisanje nosu, preprosto zabavnega. Ne smemo pozabiti, da The Son-Rise Program temelji na živahnosti, igrivosti, kreativnosti ipd. (ibid.: 70–72).

Vseeno pa obstajajo situacije, ko se fizični manipulaciji ne moremo izogniti. To se zgodi v primeru, kadar otroku preti nevarnost in ga želimo zaščititi. Takrat otroka kljub njegovemu neodobravanju lahko premaknemo na varnejše mesto, pri tem pa mu razložimo, zakaj smo to storili (ibid.: 72).

1.3.3.4 Osredotočenost na naš odnos do otroka

Son-Rise je metoda dela in oblika podpore in pomoči, ki temelji na vnaprej določenih ciljih, ki jih želimo starši in prostovoljci pri otroku z osebno izkušnjo avtizma doseči preko preproste igre. Igralnica, v kateri se igre izvajajo, predstavlja tako za otroka kot za drugo osebo varen prostor, kamor se oba vedno znova rada vračata. Prav tako je prostor, v katerem otrok prevzema kontrolo nad svojim življenjem, je prostor, v katerem prevladuje smeh, veselje, zabava. Za to pa ponavadi poskrbimo starši in prostovoljci s svojo kreativnostjo, živahnostjo in domišljijo.

Prav tako se lahko zgodi, da starši ali prostovoljci nismo najbolj razpoloženi za igro z otrokom. Pride dan, ko smo utrujeni, slabe volje, zaskrbljeni ali kako drugače razpoloženi in se ne moremo popolnoma predati igri in otroku. Ker nismo fokusirani na dogajanje, lahko kaj kmalu preslišimo na primer novo naučeno besedo, ki jo je ravnokar izrekel otrok, mi pa ga pri tem nismo pohvalili. Zaradi našega trenutka neprisotnosti smo tako izgubili dragocen trenutek srečanja z otrokom, ko bi se skupaj z njim razveselili in proslavili novo naučeno besedo. Trenutki srečanja so drobni trenutki, ko bi tako otrok kot starš ali prostovoljec podobno doživela, kar se tukaj in zdaj zgodi med njima. Oba bi torej začutila podobno veselje ob novo naučeni besedi otroka. Trenutki srečanja so zato dragoceni trenutki za skupen odnos in jih ne bi smeli kar tako pustiti, da gredo mimo nas. V tem primeru gre za zamujeno priložnost ali tako imenovano mimohodko (Čačinovič Vogrinčič et. al 2008).

Slabo razpoloženje starša ali prostovoljca pa ne vpliva samo na nas in našo osredotočenost na dogajanje v okolju ampak tudi na otroka. Zelo hitro se lahko zgodi, da bo otrok začutil naše slabo razpoloženje in bo posledično tudi sam manj zainteresiran za interakcijo z nami. Otroci z avtizmom so namreč zelo pozorni na ton glasu, izraze na obrazu, gibanje rok, hitrost govora, dihanja, izgovorjenih besed in posledično kaj kmalu prepoznajo, da je druga oseba drugačna kot ponavadi (Levy 2007: 80–81).

Metoda Son–Rise sprejema, da se starš ali prostovoljec kdaj ne počuti razpoloženega za igro. Na tem mestu vidim Braunmuhlovo (v Čačinovič Vogrinčič 1998: 11) pravico do resničnosti, ki govori o pravici vsakega človeka, da sme in zmore izraziti svoja čustva, misli in želje. V našem primeru nerazpoloženost, ki jo pri posamezniku lahko izzovejo najrazličnejši dejavniki. Najpomembneje je, da se zavedamo svojih čustev in razpoloženj in se ne pretvarjamo, da smo veseli in razigrani, če to nismo. Otroku z osebno izkušnjo avtizma bo namreč vse to kaj kmalu začutil in se na to tudi odzval. Pomembno je torej, da čutimo tisto, kar resnično čutimo in smo tako pošteni do sebe in otroka.

1.3.3.5 Delo ena na ena v nemotečem prostoru

Za delo z otrokom je najprej potrebno poiskati ustrezen prostor, ki bo predstavljalo optimalno izobraževalno okolje. O tem, kakšen naj bo primeren prostor za igranje, sem pisala že v poglavju 1.3.2 (*Kako začeti program*), zato se pri tej točki ne bom veliko ustavljala.

Levy (2007: 92–94) našteva tri faktorje, o katerih je potrebno razmisliti, ko iščemo optimalno izobraževalno okolje:

- **stopnja oviranosti;** za otroke z osebno izkušnjo avtizma je značilno, da težko procesirajo informacije, če je le-teh naenkrat preveč. Postanejo preobremenjeni, posledično pa se zapirajo v svoj lasten svet, kjer imajo čas nakopičene informacije predelati. Zato je pomembno, da starši iz igralnice umaknejo vse stari, ki bi pri otroku lahko povzročile preobremenjenost in posledično umikanje otroka vase;
- **stopnja nadzora;** tu ne mislimo zgolj na prevzemanje kontrole otroka nad lastnim življenjem, ampak tudi na prepovedi, ki jih odrasli neprestano izrekamo otroku. Igralnica naj bi predstavljala prostor, kjer bi starši in prostovoljci ustvarjali takšne situacije, kjer nam otroka ne bi bilo potrebno zavračati in mu neprestano govoriti: »Tega ne smeš!«, ali: »Ne.« itd. Ustvarjati je potrebno takšne situacije, kjer bomo otroka lahko vzpodbujali, hvalili. S tem bo otrok tudi bolj motiviran za interakcijo z nami;
- **čustveni odnosi drugih ljudi okoli otroka;** dejstvo je, da se bo otrok raje in bolj z veseljem igral z nekom, ki je vesel, zabaven, igriv kot pa slabo razpoložen. Vsakdo, ki dela z otrokom v igralnici, ne predstavlja zgolj njega samega, ampak je model, ki otroku z osebno izkušnjo avtizmom predstavlja, vso človeško raso. Več ko bo otrok imel pozitivnih izkušenj s to osebo, bolj bo spoznaval, da druženje z ljudmi sploh ni tako slabo. Seveda pa lahko otrok kaj kmalu vidi, da druženje z vsemi ljudmi vseeno ni tako zabavno (šola, igrišče, nakupovalni centri itd.). Zato je pomembno, da predvsem starši poskrbijo, da otrok prvo pridobi izkušnje z ljudmi, ki ga ne obsojajo, ki ga sprejemajo, in ga šele kasneje soočijo s tem, da lahko ni vedno tako.

Kar še lahko storimo prostovoljci in starši v igralnici in je izrednega pomena, je, da se otroku pridružimo v njegovi aktivnosti, da vsak očesni stik, novo naučeno besedo, vedenje z veseljem pohvalimo, da mu damo kontrolo in možnosti izbire ter da vzpostavimo situacije, iz katerih se bo otrok učil, kako zabavno je lahko druženje z nami in drugimi ljudmi.

1.3.3.6 Bodi dinamičen v igri z otrokom

Delo v igralnici, kot sem že velikokrat poudarila, temelji na zabavi in veselju. Da pa je delo res zabavno in veselo je v veliki meri odvisno od nas prostovoljcev in staršev.

Poudariti je potrebno, da niso vsi starši in prostovoljci, ki delajo z otroki, že po naravi takšni, da bi znali izraziti navdušenje ali pa jih je tega sram. Levy (ibid.: 111–113) je mnenja, da se lahko vsakdo nauči izražanja entuziazma, če čuti vsaj majhno navdušenost in zagretost za delo z otrokom z osebno izkušnjo avtizma. To pa lahko stori na naslednje načine:

- spreminjamo ton glasu (enkrat govorimo tiho, glasno, z visokim ali nizkim tonom, hitro ali počasi);
- spreminjamo obrazne poteze;
- premikamo dele telesa.

S tem, ko izvajamo dinamične spremembe v tonu glasu, na obrazu in s telesom, smo za otroka nenehno zanimivi in imamo njihovo pozornost. Otroci z osebno izkušnjo avtizma namreč izjemno uživajo, če nas vidijo, da smo zabavni in igrivi kot risani junaki. Vendar pa Levy (ibid.: 119) poudarja, da pri tem ne smemo pretiravati ali pa to početi neprestano. Lahko se namreč zgodi, da za otroka postanemo nekdo, ki nas sploh ne pozna, saj nas še nikoli prej ni videl takšne. Zato uvajamo spremembe, kadar želimo kaj pohvaliti, pridobiti otrokovo pozornost ali kaj podobnega. Zopet pa ne smemo pozabiti, da pokažemo svoje navdušenje samo v primeru, če to resnično čutimo.

1.3.3.7 Želja po več komunikacije

Starši in prostovoljci se moramo zavedati, da je govor način komunikacije. Levy (ibid.: 122–123) poudarja, da naš namen ni, da otroka učimo posameznih besed (nekatero z nerazvitim govorom, pač tudi posamezne besede), ampak da ga naučimo komunicirati. Kajti večji ko bo otrokov interes po komunikaciji z nami, več jezika se bo posledično naučil. Pri tem pa moramo najprej zagotoviti interakcije ter dober očesni kontakt otroka, saj le-ta spodbudi njegovo željo po komunikaciji z nami. Torej bolj ko bo otrok v interakciji z nami vzpostavljal očesni stik, bolj bo motiviran za komunikacijo z nami, hkrati pa se bo učil vedno več jezika (novih besed, tvorb stavkov itd.).

V igralnici moramo biti starši in prostovoljci otrokov model kako komunicirati. Zato se moramo najprej vprašati, kakšna je naša komunikacija z otrokom. Levy (ibid.: 123–124) navaja tri pogoste napake, ki jih starši in prostovoljci delajo pri komunikaciji z otrokom:

- hitro govorjenje (starši velikokrat želijo izraziti navdušenje in to pokažejo preko hitrega govora),
- počasno in posledično dolgočasno govorjenje,
- natančen opis dogajanja (sedaj pa sediš na stolu /.../; sedaj se igraš z vlakom /.../),
- splošno govorjenje (tisti, ta, tam itd.).

Avtizem spada v spekter motenj, za katerega je značilno, da se simptomi oziroma težave pri otrocih kažejo zelo različno. Tako nekateri otroci z osebno izkušnjo avtizma sploh ne govorijo oziroma govorijo zelo malo, spet drugi besede slabo izgovarjajo, da jih je zelo težko razumeti, medtem ko imajo lahko drugi otroci z osebno izkušnjo avtizma zelo bogat besedni zaklad.

Levy (ibid.: 129–137) razdeli otroke z osebno izkušnjo avtizma v tri skupine, kjer je jezik primarno vprašanje, sekundarno vprašanje in pomembno vprašanje. Pri "**primarnem vprašanju**" otroci zelo malo govorijo ali sploh ne, spuščajo različne glasove, itd. Imajo slabo izgovorjavo, zato določene besede razumejo samo starši, ki so na otroka navajeni. Pri tej skupini otrok je potrebno izboljšati interakcijo ter očesni kontakt, da bodo bolj motivirani za komunikacijo. Starši in prostovoljci pri igri velikokrat uporabljajo svet slik, preko katerih komunicirajo z otrokom, ki ne govori ali izgovarja zelo malo besed. To pomeni, da otrok, če želi jesti, pokaže na sliko, kjer je narisana hrana in odrasli zadovoljijo njegovo potrebo. Avtor je mnenja, da je takšen način komunikacije zelo preprost, enostaven in učinkovit, vendar pa ne spodbuja otroka h govoru. S tem, ko pokaže na sliko, mu ni potrebno misliti, kako bo izrazil svojo potrebo prav tako pa bo tudi v prihodnje uporabljal isti način komunikacije. The Son–Rise Program uči starše in prostovoljce, da spodbujamo otroka h govoru. To lahko storimo tako, da otroka učimo posameznih besed, in sicer tako, da otroka ob vsaki izgovorjeni besedi nagradimo. » Če bo rekel »jesti« mu ponudimo banano, če bo rekel »vrzi« mu lahko vržemo žogo. Pomembno je, da otroku na izgovorjeno besedo damo odgovor in ga tako nagradimo.« (op.cit.: 133)

Otroci v kategoriji, kjer je jezik "**pomembno vprašanje**", razločno izgovarjajo zelo veliko besed, razumejo njihov pomen in uporabnost govora, vendar ga uporabljajo le takrat, kadar kaj želijo. Prav tako ne odgovarjajo na zastavljena vprašanja s strani drugih ljudi. Zato je potrebno pri tej skupini otrok dati zelo veliko poudarka na jeziku. Naloga staršev, katerih

otroci že izgovarjajo nekaj besed, je, da te besede nadgradijo z opisi barv, velikosti ali vrste. Če otrok izgovori na primer besedo avto, ga lahko starši vprašajo: »Želiš rdeč ali zelen avto?« in mu oba pokažejo. Kadar je problem v otrokovi jasnosti oziroma razločnosti govora, ga vljudno prosimo, da nam izgovorjeno besedo ponovi, saj je nismo razumeli. Če otrok to resnično stori, ga zopet pohvalimo.

V kategoriji "**sekundarnega vprašanja**" imajo lahko otroci zelo bogat besedni zaklad, njihov govor je jasen in razločen, prav tako odgovarjajo na zastavljena vprašanja. Vendar se še vedno pojavljajo kakšne težave na primer z uporabo zaimkov, poslušanjem, s skopo in omejeno komunikacijo itd.

To lahko starši in prostovoljci pri otroku izboljšamo na dva načina in sicer z modeliranjem pravilnega jezika ter treniranjem otroka.

1.3.4 The Son-Rise Program Razvojni Model

The Son-Rise Program Razvojni Model je podpora in pomoč staršem in prostovoljcem, da lažje razumejo faze otrokovega razvoja od osnovnih spretnosti do bolj naprednih družbenih odnosov (Hogan et. al 2007). Pomaga oblikovati, vzpostaviti in vzdrževati izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma, hkrati pa je celovit prikaz otrokovega napredka na štirih temeljnih socializacije: očesni stik in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost.

The Son-Rise Program Razvojni Model smo uporabljali tudi člani delovne skupine na rednih mesečni evalvacijskih sestankih. Razvojni Model nam je pomagal, da smo lažje razumeli, katere od navedenih spretnosti je Anže že osvojil in na katerih področjih potrebuje dodatno podporo in pomoč. Z njegovo pomočjo smo oblikovali mesečne cilje, ki smo jih uresničevali pri neposrednem delu z dečkom v igralnici, na naslednjem evalvacijskem srečanju pa smo pregledali, v kolikšni meri jih je deček že uresničil in ali na tem področju še potrebuje pomoč.

Vsak član delovne skupine je imel svoj razvojni model, kamor si je mesečno beležil vrednostne ocene dečkovih osvojenih spretnosti. S tem je bil razviden Anžetov napredek na posameznih področjih.

Pregled stopenj od 1 do 5 po The Son-Rise Program Razvojnem Modelu (v Hogan et al. 2007: 55–56)

Očesni kontakt & neverbalna komunikacija					
	Stopnja 1	Stopnja 2	Stopnja 3	Stopnja 4	Stopnja 5
Funkcija očesnega stika	pogleda drugega, da bi začel/nadaljeval interakcijo.	Vzpostavi očesni stik, da se mu izpolni potrebo.	Uporabi očesni stik, da pritegne pozornost na predmet/dogodek, ki ga zanima.	Pogleda, da vzdržuje pozornost druge osebe	Pogleda, da ovrednoti socialni namen druge osebe.
Izmenjava izrazov	Pogleda z občasnimi izraznimi pogledi.	Se smeji ali smehlja, ko je v interakciji.	Ponavlja nekatere pretirane obrazne gibe.	Spontano kaže razpon obrazne mimike.	Ustrezno reagira na obrazne izraze drugih.
Neverbalna komunikacija	Fizično premika ostale za to, da dobi kar hoče.	Uporablja enostavne kretnje na zahtevo.	Uporablja spontane, enostavne kretnje.	Uporablja spontane kretnje za izboljšanje govorne komunikacije.	Razume, odreagira in uporablja osnovne socialne pokazatelje

Verbalna komunikacija					
	Stopnja 1	Stopnja 2	Stopnja 3	Stopnja 4	Stopnja 5
Besedišče/Vsebina	Govoru podobni glasovi – do 50 besed	Enostavne fraze (kombinacije 2–3 besede)	Enostavni stavki (samostalniki, glagoli)	Kompleksni stavki (slovnično pravilno)	Sestavljeni kompleksni stavki
Jezikovne oblike	Samostalniki, glagoli	Pridevniki, predlogi	Členi, vezniki	Zaimki	Tekoča uporaba vseh jezikovnih oblik

Jasnost	Delna jasnost in tudi že splošna jasnost	Splošna jasnost	Dosledna jasnost		
Pogovorne zanke	Ni zanke	1 zanka	2 zanki	3–5 zank	6 in več zank
Vsebina pogovora	Pozvan (ko drugi zahteva)	Spontana (nepozvana) komunikacija na nivoju hočem / nočem	Postavi enostavne komentarje; vpraša/ odgovori na enostavna vprašanja; spontano sestavi svoj stavek	Uporablja kompleksne stavke; odgovori/ vpraša kompleksna vprašanja	Postavlja odzivne komentarje in sprašuje ustrezna odzivna vprašanja
Funkcija verbalne komunikacije	Da zadovolji svoje potrebe	Da začne / nadaljuje interakcijo	Da ustvari izrazno izmenjavo	Da podeli usklajeno zgodbo (v skladu s pogovorom); da poišče osebni interes druge osebe znotraj pogovora	Da najde notranjo izkušnjo druge osebe; da podeli notranjo izkušnjo (čustvo in misel).

Razpon interaktivne pozornosti (interakcija = vključitev druge osebe v igro ali aktivnost)					
	Stopnja 1	Stopnja 2	Stopnja 3	Stopnja 4	Stopnja 5
Trajanje	Do 2 minuti	3–4 minute ali več	5–9 minut	10–20 minut	Primerno starosti (3–5 minut na leto otrokove starosti)
Pogostost	Do 3-krat na uro	4-krat na uro	5-krat na uro ali večkrat	Do 5-krat na uro in traja vsaj 10 minut	Neprekinjeno interaktiven
Vrsta aktivnosti	Interaktiven znotraj fizičnih	Sodeluje pri delitvi enostavnih	Sodeluje pri simbolični, domišljjski	Sodeluje pri domišljjski igri in igri	Sodeluje pri raznolikih aktivnostih

	aktivnosti	objektov / aktivnosti.	igri.	vlog.	
Vrstniki/ prijatelji	Bežen / brez interesa za vrstnike	Se igra ob vrstnikih, kaže interes brez interakcije z njimi.	Enostavna interakcija z vrstniki	Ustrezna interakcija z vrstniki	Ustrezna interakcija z majhno skupino vrstnikov

Prilagodljivost					
	Stopnja 1	Stopnja 2	Stopnja 3	Stopnja 4	Stopnja 5
Prilagodljivost	Dovoli sodelovati pri svoji ponavljajoči Interakciji.	Dovoli periferne različice pri svojih ponavljajočih interakcijah; fizično sodeluje pri interakciji; govorno sodeluje pri interakciji.	Dovoli centralne različice pri svojih ponavljajočih interakcijah; kaže interes za aktivnost druge osebe.	Prilagodljiv na svojem interesnem področju; dovoli različice pri aktivnostih drugih; deli čas interakcije med svojo aktivnostjo in aktivnostjo druge osebe.	Prilagodljiv pri različnih aktivnostih; spontan pri različnih aktivnostih.
Soočenje s senzoričnim vnosom	Enostavno se umiri znotraj njemu zelo naklonjenega okolja.	Mirno in enostavno sprejema meje in ovire znotraj njemu naklonjenega okolja	Z lahkoto sodeluje v nadzorovanem podpornem okolju	S pomočjo nadzoruje senzorične podatke in spremembe v tipičnem okolju, primerno njegovi starosti.	Mirno in brez težav nadzoruje večino prehodov in nestrukturiranih situacij.

Jokanje/cviljenje/izpadi besa in fizične geste – Spodnja tabela ne sledi stopnjam od 1 do 5. Uporabi tabelo za sledenje vsakemu tipu komunikacije s ciljem, da pomagaš otroku čim prej osvojiti besedno komunikacijo.					
Komunikacija z jokanjem/izpadi besa/cviljenjem					
Frekvenca	Več kot 4 /uro; 1–4 x/uro	Manj kot 1x/uro	3–4x/dan	Manj kot 3x/dan	Pri komunikaciji uporablja jezik.
Trajanje	Več kot 1 uro; 30–60 min.	10–15 min.	5–10 min.	1–5 min; manj kot 1 min.	
Kvaliteta	Kričanje in vpitje; metanje predmetov, butanje z glavo; tepe sebe ali druge ipd.	Kričanje in vpitje	Jokanje	Jokanje / cviljenje	

1.3.5 Autism treatment center of America in The Options Institute

Zdi se mi prav in smiselno, da na kratko predstavim tudi dve pomembni organizaciji v Ameriki, ki danes predstavljata glavni središči za usposabljanje za The Son-Rise Program. Strokovnjaki, ki so v večini eksperti iz izkušenj, posredujejo znanja in izkušnje o The Son-Rise Programu in o avtizmu nasploh. Le kdo bi namreč bolje vedel, kako je biti starš otroku z osebno izkušnjo avtizma, kot samo nekdo, ki ima otroka s to oviro? Kdo bi bolje vedel, kako je biti otrok z osebno izkušnjo avtizma, kot samo in zgolj oseba, ki je to nekoč bila?

Autism treatment center of America in The options institute sta ustanovila starša Kaufman. Po uspešni ozdravitvi njunega sina Rauna sta želela pomagati drugim staršem otrok z osebno izkušnjo avtizma ter jih naučiti tehnik in pristopov, ki sta jih sama uporabljala pri delu s sinom in katere so se izkazale za uspešne. Ker sta se sama na težki poti do sinove ozdravitve srečevala z nemalo psihičnimi težavami, sta želela staršem pomagati tudi na tem področju in

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

ustanovila The Optionse Institute. Slednji pa ni namenjen samo staršem, ki imajo otroka z osebno izkušnjo avtizma, ampak vsem, ki bi radi izboljšali kvaliteto svojega življenja.

1.3.5.1 Autism Treatment Center of America

Autism treatment center of America je edini svetovni učni center, ki ponuja strokovno usposabljanje za metodo The Son-Rise. Ustanovila sta ga Bary Nail in Samahria Kaufman kot podporo in pomoč ostalim staršem otrok z osebno izkušnjo avtizma.

Udeleženci programov delajo skupaj z največjimi in najvidnejšimi strokovnjaki na področju The Son-Rise programa, preko katerih se učijo (vir: <http> 14):

- ❖ vzpostaviti topel, interaktiven odnos z otrok z osebno izkušnjo avtizma,
- ❖ izvajati učinkovite izobraževalne tehnike,
- ❖ omogočiti otroku spodbudno okolje in dovolj pozitivnih izkušenj, da bo postopoma začel opuščati ponavljajoče in izključujoče vedenje (npr. vrtenje krožnikov),
- ❖ ustrezno reagirati na otrokovo vedenje, kot je udarjanje ali napad jeze,
- ❖ motivirati otroka za učenje, pri katerem bo užival,
- ❖ ustvariti vzpodbudno učno okolje,
- ❖ postati samozavesten učitelj in borec za svojega otroka,
- ❖ vzpodbuditi začetek govora in jezikovnega razvoja pri otroku,
- ❖ sprostiti se in se zabavati v igri z otrokom,
- ❖ zaposliti in usposobiti ekipo prostovoljcev in pomočnikov za delo z otrokom,
- ❖ najti občutek miru in udobja s sedanjimi izzivi otroka,
- ❖ vzpostaviti in vzdrževati odnos zaupanja in optimizem glede prihodnosti otroka z osebno izkušnjo avtizma.

Autism treatment center of America obiskujejo starši otrok z osebno izkušnjo avtizma iz vsega sveta. Do sedaj naj bi se jih izobraževanja udeležilo več kot 25.000 in to iz več kot 85 različnih držav (ibid.).

1.3.5.2 The Options Institute

The Options Institute je neprofitna organizacija, namenjena pomoči družinam otroka z osebno izkušnjo avtizma.

Programi, ki jih izvajajo strokovnjaki, zagotavljajo praktična orodja in strategije, da bi posamezniki, družine in družba izboljšali medsebojne odnose in zaupanje ter da bi se povečal njihov občutek moči. Stremijo k temu, da bi slednji postali učinkovitejši pri iskanju odgovorov na vprašanje »kaj hočem od življenja« ter dosegli najvišjo raven udobja, enostavnosti in osebne sreče v postopku (vir: <http> 12).

Programi so zanimivi, dinamični in interaktivni. Strokovnjaki, ki izvajajo programe, dajejo poudarek izkustvenim treningom, kjer udeleženci niso le pasivni opazovalci oziroma poslušalci, ampak aktivni udeleženci in sooblikovalci programa. Ravno zaradi tega je The Options Institute lahko varen in spodbuden prostor za učenje in osebno rast vseh družinskih članov ter drugih (vir: <http> 12).

Ponujeni programi so naslednji (vir: <http> 13):

- *Programi namenjeni lastnemu izpopolnjevanju:*
 - naučiti se sprejemati odločitve, ki bodo posameznika, družino podpirale pri uresničevanju njegovih želja, potreb, sanj itd.,
 - naučiti se novega, drugačnega in uspešnejšega načina sprejemanja odločitev,
 - povečati osebno uspešnost,
 - okrepiti samozavest,
 - naučiti se pristopiti, navezati stik z drugimi ljudmi v vseh okoljih.
- *Programi, namenjeni vsem vrstam odnosov (partnerski, starševski, starš – otrok itd.):*
 - naučiti se, kako izboljšati razmere v partnerskem odnosu,
 - »naučiti« se biti dober poslušalec,
 - okrepiti odnos starši – otroci,
 - naučiti se premagovati strahove.
- *Programi, namenjeni avtizmu:*
 - naučiti se znati pomagati in svetovati prostovoljcem, da bi bili le ti zmožni storiti korak naprej v odnosih, vprašanjih, strahovih, dvomih, ki jih omejujejo pri njihovem delu z otrokom z osebno izkušnjo avtizma,
 - naučiti se svetovati prostovoljcem, da bi razumeli svoje strahove, se z njimi spoprijeli in jih odpravili.
- *Programi namenjeni podjetjem*

1.3.6 Center za zdravljenje avtizma ZA

»Ko so pri najini hčerki Avi ugotovili avtizem, sva z možem spoznala, kako pomanjkljivo je pri nas urejeno področje njegovega zdravljenja in s kakšnimi stiskami se soočamo starši ob občutkih nemoči in nezmožnosti pomoči lastnemu otroku. V iskanju rešitev sva naletela na metodo Son-Rise, ki je našo družino povsem spremenila. Principi, ki jih zajema ta metoda, so nama namreč pomagali razumeti bistvo avtizma, edinstvenost otroka z avtizmom in lastno zmožnost pomagati Avi.«

(mati otroka z avtizmom, ustanoviteljica Centra za zdravljenje avtizma, Špela Falatov v vir: <http> 18)

Tako kot Kaufmanova tudi starša Falatov želita pomagati otrokom z osebno izkušnjo avtizma in njihovim staršem. V ta namen sta leta 2013 ustanovila prvi Center za zdravljenje avtizma ZA (v nadaljevanju center ZA) v Sloveniji, ki deluje v sklopu oskrbovanih stanovanj Murgle na naslovu Mokrška cesta 16 v Ljubljani.

Center ponuja 4-tedenski intenzivni program izobraževanja za prostovoljce ter starše skupaj z otrokom z osebno izkušnjo avtizma. Starši se v tem času usposobijo za delo z otrokom po metodi The Son-Rise, ki jo bodo kasneje izvajali sami doma, v otrokovem varnem, znanem in vzpodbudnem okolju. Center ZA ponuja staršem in prostovoljcem pomoč in podporo v obliki svetovanja in obiskov na domu, kjer prejmejo povratno informacijo o njihovem delu z otrokom tudi po končanem izobraževanju. Prav tako staršem pomagajo zastaviti individualni načrt dela za njihovega otroka ter jim zagotoviti in usposobiti prostovoljce za delo, če jih ne najdejo sami.

Center ZA ima na razpolago dve igralnici, kjer starši in prostovoljci izvajajo delo z otrokom z osebno izkušnjo avtizma. Igralnici sta opremljeni na način, da je v njej čim manj motečih okoljskih dejavnikov, ki bi lahko preusmerili otrokovo pozornost stran od osebe, ki dela z njim. Zato so stene v njej bele, pohištva je malo. Zgolj majhna otroška miza z dvema stoloma ter dve polici za shranjevanje igrač. Ti sta z razlogom nameščeni tako visoko, da jih otrok ne doseže. Ko si otrok zaželi igračo s police, mora za pomoč prositi odraslo osebo, za kar pa mora uporabiti verbalno ali neverbalno komunikacijo. S tem se krepi odnos med otrokom ter odraslo osebo in vzpodbuja otrokova komunikacija.

Obe igralnici ponujata možnost opazovanja dela odrasle osebe z otrokom skozi majhna steklena okna na vratih in steni. Ta so z notranje strani igralnice zatemnjena, tako da se iz nje ne vidi, da drugi opazujejo dogajanje v igralnici. Zaradi tega lahko delo poteka nemoteno.

Opazovanje dogajanja v igralnici je pomembno. Oseba, ki izvaja delo z otrokom, lahko pridobi pomembne povratne informacije o njegovem delu z otrokom – kaj je bilo dobro, kaj bi moral izboljšati, na kaj bolj paziti, dati poudarek itd. Prav tako pa je opazovanje druge osebe lahko dodatna motivacija za odraslo osebo, da ne zapade v čisto običajno igro, ampak da izvaja pravi The Son–Rise program, kjer je oseba, ki dela z otrokom, še posebej energična, zabavna in motivirajoča.

Center ZA smo takoj v začetku delovanja obiskovali tudi starši in prostovoljci skupaj z Anžetom. V našem primeru ni šlo toliko za izobraževanje. Metodo The Son-Rise smo takrat že poznali in jo tudi že izvajali. Bolj je šlo za podporo prvemu centru za zdravljenje avtizma v Sloveniji in pa preizkus dela v igralnici z optimalnejšimi pogoji za delo z dečkom. Igralnica, kjer prvotno izvajamo delo z Anžetom, je namreč navadna otroška soba

Po obisku Centra ZA sem videla, kako resnično pomembno je nemoteče okolje za otroka z osebno izkušnjo avtizma ter kaj pomenijo spremembe utečenosti, ritualov. V centru je najino druženje z Anžetom potekalo čisto drugače, kot poteka običajno v njegovi sobi. V delo sem lažje vpeljala novosti, nisva se igrala zgolj najinih ritualnih iger. Pri tem pa je potrebno poudariti, da so bile vse igrače v igralnici Centra ZA, Anžetove. Starši so jih za mesec dni, kolikor časa je potekalo naše delo v centru, pustili tam. Res pa je, da so bile te igrače razporejene drugače kot v njegovi sobi. Bile so zložene na polico, ki jih Anže sam ni dosegel in je zanje moral prositi. Ampak to vsaj po mojem mnenju ni bil razlog, zakaj se deček ni tako veliko igral z njimi. Bolj se nagibam k samemu prostoru, v katerem je potekalo delo. Bil je nov in posledično je tudi Anže dovoljeval več novosti pri delu z njim. Nismo bili namreč več v njegovi varni sobi, kjer je vsakega prostovoljca, takoj ko je stopil vanjo, povezal s točno določenimi aktivnostmi, ki jih je le on znal izvajati najbolj zanimivo in zabavno, sam pa je v njih neizmerno užival. Bili smo v novem prostoru, kjer je bil vsak od prostovoljcev na začetku za njega tako rekoč še nepopisan list z aktivnostmi. Dlje časa ko je potekalo naše delo v Centru ZA, bolj se je kazalo, da je Anže tudi tu začel povezovati prostor s posameznimi osebami in aktivnostmi, ki pa so bile drugačne kot v njegovi sobi.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ko smo delo z Anžetom zopet preselili nazaj v njegovo sobo, je delo potekalo tako, kot je potekalo pred prihodom v center. Za uvajanje novosti je bilo potrebne dosti več energije, spretnosti in potrpežljivosti.

Delo v Centru Za je bila tudi zame posebna izkušnja. Svoje izkušnje in znanja, ki sem jih pridobila v nekaj letih dela z Anžetom, sem lahko podelila s tamkajšnjimi prostovoljci, ki so se šele usposabljali za delo z otrokom z osebno izkušnjo avtizma po The Son-Rise Programu.

2. PROBLEM

Avtizem je dolgo časa veljal za neozdravljivo motnjo. Natančnega vzroka za njen nastanek še danes ne poznamo natančno. Obstaja namreč več možnih vzrokov, tako kot obstaja več možnih načinov »zdravljenja« oziroma oblik podpore in pomoči. Avtizem je tako moč »zdraviti«, kljub temu, da bi marsikateri svetovno znani specialist ali strokovnjak s področja avtizma, menil drugače (vir: [http 1](#)).

Tudi sama sem bila dolgo časa prepričana, da avtizma ni mogoče »zdraviti«, celo »ozdraviti«. V nasprotno me niso prepričale niti družinske zgodbe o uspešnem »zdravljenju« otrok z osebno izkušnjo avtizma, dokler se o tem nisem prepričala na lastne oči.

Seveda pa je na besedo "zdravljenje" vsaj po mojem mnenju potrebno gledati z nekoliko drugačne perspektive (zato jo navajam v narekovajih). Omenjen pojem v svojem diplomskem delu ne vidim skozi njegovo medicinsko definicijo – »zajemanje različnih postopkov in uporaba zdravil za povrnitev zdravja« (vir: [http 15](#)), ampak kot posebno metodo dela oziroma obliko podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. S pomočjo slednje lahko člani delovne skupine skupaj z otrokom soustvarijo napredek na različnih področjih njegovega razvoja. Dejstvo je, da trenutno v svetu ne obstaja nikakršno zdravilo, v medicinskem smislu, s katerim bi se dalo avtizem najlažje in najhitreje pozdraviti. To lahko povežemo s tem, da je avtizem motnja in ne bolezen s čimer se strinja tudi Brecelj Kobe (v vir: [http: 21](#)) ki pravi, da »avtizem ni bolezen ampak razvojna motnja /.../ Zato beseda zdravljenje ni primeren izraz za številne oblike pomoči, ki so učinkovite, vsaka na svojem področju.«

Obstajajo diete, ki pripomorejo k temu, da se v otroku vzpostavi biomedicinsko ravnotežje in šele ko je to doseženo, pridejo v poštev najrazličnejše oblike podpor in pomoči. S tem želim poudariti, da se avtizem niti pri dveh otrocih ne kaže na enak način ter da gre za širok razpon od zelo blage oblike avtizma na eni strani pa vse tja do zelo kompleksne oblike na drugi. Tako za nobenega otroka z avtizmom ne moremo trditi, kakšen bo njegov napredek na posameznih področjih in ali bo mogoče ostalo samo pri tem ali pa se bo otrok v najboljšem primeru dokončno "ozdravil".

Meseca aprila 2012 sem se sama prostovoljno vključila v delovno skupino ljudi, ki dela s 5-letnim Anžetom z osebno izkušnjo avtizma. Pri svojem delu uporabljamo eno od možnih oblik podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma, imenovano The Son-Rise Program. Omenjena oblika podpore in pomoči temelji na načelih ljubezni in brezpogojne sprejetosti otroka, na načelih pridruževanja, neobsojanja, neukazovanja, na načelih krepitve moči in dajanju pohval ter na potrebi popolni prisotnosti v prostoru. Anžeta sicer nisem imela priložnost videti čisto od začetka, ko se je program začel izvajati, ampak sem se delu z njim pridružila mesec kasneje. Toda če se skoncentriram samo na čas mojega sodelovanja z Anžetom lahko rečem, da smo vsi člani delovne skupine (starša ter tri prostovoljke) pri dečku opazili ogromne napredke, katere bi rada prikazala v diplomski nalogi.

Moja raziskava je zato lahko primer dobre prakse, kako lahko otrok z osebno izkušnjo avtizma ob ustrezni podpori in pomoči kljub vsemu napreduje na različnih področjih razvoja.

Prav tako mislim, da lahko raziskava pripomore k temu, da vsem, ki se kakorkoli srečujejo z otroki z osebno izkušnjo avtizma, vlije upanja, da se ob postavljeni diagnozi, navkljub trenutnim prepričanjem o neozdravljivosti motnje, ne predajo, ampak verjamejo v otrokov napredek s pomočjo različnih oblik podpore in pomoči.

V svojem diplomskem delu bom analizirala proces dela v delovni skupini, upoštevanje lastnosti, ki definirajo koncept izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči ter otrokovo napredovanje v obdobju enega leta.

Analiza bo tako zajela naslednja tri glavna področja:

a) proces dela v delovni skupini glede na:

- splošen opis dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih;
- možnost izražanja in upoštevanja mnenja posameznega člana delovne skupine;
- komunikacijo in uglasovanje med člani delovne skupine;
- vloge, ki jih je prevzemal vsak član delovne skupine in možnost vplivanja nanje;
- klimo v delovni skupini;

b) koncept izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči:

S pomočjo izvedenih intervjujev s člani delovne skupine želim ugotoviti ali so se v procesu pomoči dečku z osebno izkušnjo avtizma, ob upoštevanju koncepta delovnega odnosa, upoštevale naslednje tri značilnosti izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči in če ja, na kakšen način:

- Je bil projekt podpore in pomoči Anžetu z osebno izkušnjo avtizma izviren? Na kakšen način se je po mnenju intervjuvanih članov delovne skupine izvirnost v projektu kazala?

Projekti so izvirni, ker se vsakokrat na novo in posebej oblikujejo za vsakega uporabnika posebej in so ustvarjeni skupaj z njim in zanj (Čačinovič Vogrinčič et al. 2008:15).

- Je bil Anžetov projekt podpore in pomoči delaven? Kako smo člani delovne skupine udeleževali delavnost v projektu podpore in pomoči?

»Projekti so delovni, ker v vsakdanjem jeziku in v vsakdanjem življenju ljudi konkretizirajo dogovorjene spremembe, naloge, delež posameznika in roke skupaj z dogovorom za naslednji sestanek.« (Čačinovič Vogrinčič 2008:15)

- Je projekt podpore in pomoči Anžetu tekel v času? Če ja, na kakšen način?

Projekti tečejo v času in so usmerjeni k dobrim in zaželenim razpletom. (ibid.)

c) Otrokovo napredovanje na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Program Razvojnega Modela:

- očesni stik in neverbalna komunikacija
- verbalna komunikacija
- razpon interaktivne pozornosti
- prilagodljivost

3. METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Glede na vrsto podatkov, ki sem jih zbrala, je raziskava kvalitativna. Mesec (2007: 11) pravi, da s pojmom kvalitativna raziskava označujemo raziskavo, pri kateri sestavljajo temeljno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano besedno, brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili.

Raziskovanje ima predvsem obliko študije primera, ki je celovit opis posameznega primera in njegova analiza, tj. opis značilnosti primera in dogajanja ter opis odkrivanja teh značilnosti, to je procesa raziskovanja samega. Pri preučevanju posameznega primera nam ni do tega, da bi ugotovili pogostost različnih značilnosti pri določeni vrsti primerov, da bi ugotovili, kaj je tipično in kaj izjemno, ampak da bi odkrili konkretne spletke značilnosti, različne poteke dogodkov in različne možnosti doživljanja in ravnanja sistemov (op.cit.: 18).

V okviru študije primera bom preučevala en sam primer, zato gre v tem primeru za singularno študijo primera. Empirično gradivo, ki sem ga zbrala, je kombinirano. Uporabljala bom namreč gradivo, ki sem ga zbrala s pomočjo spraševanja (primarno gradivo) ter s pisanjem dnevniških zapisov članov delovne skupine (sekundarno gradivo). Glede na naravo posameznega primera gre za študijo primera posameznih primerov postopkov pomoči, natančneje procesa prostovoljske pomoči dečku z osebno izkušnjo avtizma.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Kot merske instrumente sem uporabila:

- *sistematično opazovanje s popolno udeležbo*; pri neposrednem delu z Anžetom v igralnici smo člani delovne skupine vnaprej predvideli, kaj bomo opazovali. Opazovane značilnosti so bile med člani delovne skupine bolj kot ne iste, razlikovale so se le po poudarku, ki smo ga posamezni člani delovne skupine pripisovali vsaki od njih (enim je bila bolj pomembna verbalna komunikacija, drugim očesni stik, tretjim izvajane aktivnosti itd.). Značilnosti, ki sem jih sama pri skupnem druženju konstantno opazovala, so bile naslednje: dečkov očesni kontakt, neverbalna komunikacija,

verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti in prilagodljivost. Omenjenim značilnostim so se mesečno pridružile še dodatne značilnosti, ki so izhajale iz mesečno oblikovanih ciljev. Na tem mestu poudarjam, da so mojo pozornost zbudile tudi manj opazne značilnosti, katerih nisem vnaprej predvidela (izjemni dogodki, uspehi itd.). Kljub temu da smo v igralnico vstopali z vnaprej postavljenimi značilnostmi za opazovanje, ki so skozi več mesečno sodelovanje z Anžetom postale že nezavedne, pa smo bili v igralnici v prvi vrsti član delovne skupine, ki dela z dečkom z osebno izkušnjo avtizma in šele nato opazovalci.

- *Opisna lista* je članom delovne skupine pomagala pri pisanju dnevniških zapisov. Slednja je vsebovala naslednje točke:
 - ✓ navedene cilje za posamezen mesec, ki so naše vodilo pri delu z dečkom,
 - ✓ področja dečkovega socialnega razvoja (*očesni stik in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, interaktivni razpon pozornosti, prilagodljivosti*)
 - ✓ cilje, na katere smo bili pri delu najbolj osredotočeni in ki so bili doseženi ter kako,
 - ✓ kaj bi naslednjič pri delu spremenili,
 - ✓ dečkovi viri moči oziroma motivatorji,
 - ✓ dodatne opazke.

Primer opisne liste dodajam v prilogo (*glej prilogo št. 5*).

- Podatke za raziskavo sem pridobila tudi s pomočjo strukturiranega intervjuja, pri čemer so mi bile v pomoč *smernice za intervju s člani delovne skupine*. Smernice so obsegale deset vprašanj, razdeljenih na dve področji (*glej prilogo št. 1*).

Prvo področje je ***proces dela v delovni skupini ljudi*** (prostovoljčev splošen opis procesa dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, komunikacija in uglaševanje med člani delovne skupine, reševanje konfliktov, dilem in osebnih vprašanj članov delovne skupine, možnost izražanja mnenj in slišnost posameznikovega glasu znotraj delovne skupine, prevzemanje posameznikovih vlog in vplivanje nanje, klima v delovni skupini), drugo področje pa predstavlja ***izvirni delovni projekt podpore in***

pomoči (način dela v igralnici neposredno z dečkom, udejanjanje izvirnosti, delavnost ter časovni okvir).

Opravila sem 4 strukturirane intervjuje, od tega sem tri opravila s člani delovne skupine, na enega pa sem odgovorila sama. Vsi trije intervjuji s člani delovne skupine so bili individualno izvedeni na domu ene od intervjuvank, sama pa sem na ista vprašanja odgovorila še isti dan na svojem domu. Pogovorov nisem snemala, ampak sprotno zapisovala, tako da so imeli vprašanci na koncu možnost vpogleda in vplivanja na zapis. Vsem vprašanim sem neposredno zastavljala ista vprašanja, na enak način ter v istem vrstnem redu. Izvedeni intervjuji predstavljajo izhodišče za del raziskave in so dodani v prilogi (*glej prilogo št. 2*).

3.3 Populacija in vzorec

Raziskovana populacija so vsi otroci v Sloveniji, ki jim je bila postavljena diagnoza avtizem in so v letih 2012–14 vključeni v The Son-Rise Program kot eno od možnih oblik podpore in pomoči.

Vzorec v moji raziskavi zajema zgolj enega predstavnika te populacije, in sicer petletnega dečka Anžeta, ki je od leta 2010 naprej vključen v zgoraj navedeni program. Ima postavljeno diagnozo avtizem in potrebuje več podpore in pomoči na področjih očesnega kontakta in neverbalne komunikacije, verbalne komunikacije, interaktivnega razpona pozornosti in prilagodljivosti. Deček je vključen v vrtec in ima mlajšega brata brez osebne izkušnje avtizma.

Podatke v raziskavi sem dobila kot članica delovne skupine, ki sodeluje z Anžetom, na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, z izmenjavanjem vsakodnevnih poročil z ostalimi člani ter s pomočjo intervjujev, ki sem jih individualno izvedla na rednem mesečnem evalvacijskem srečanju meseca marca 2014. Izvedla sem 4 strukturirane intervjuje, pri čemer gre zopet poudariti, da sem na enega od intervjujev odgovorila sama. Intervjuvanci smo stari od 24 do 44 let in se najmanj pol leta prostovoljno družimo z dečkom z osebno izkušnjo avtizma. Vzorec je zato neslučajnostni in priročni. V raziskavo smo zajeti tisti člani delovne skupine, ki smo se do vključno marca 2014 z Anžetom družili najdlje časa.

oznaka intervjuvanca	starost	spol	izobrazba/poklic
B	24	Ž	gimnazijski maturant; študentka Fakultete za socialno delo
G	26	Ž	končana osnovna šola; nezaključen program ekonomske gimnazije
H	44	Ž	ekonomski tehnik
E	38	Ž	mag. evropskih ved

V obdobju enega leta se je zvrstilo oziroma zamenjalo kar nekaj prostovoljcev, ki delamo z Anžetom, zato je oznak na področju pisnih poročil nekoliko več. Te pa predstavljajo prostovoljce z značilnostmi, ki so predstavljene v spodnji preglednici (podatkov ene iz med prostovoljk nimam, saj je z dečkom sodelovala le kratek čas, kar je vplivalo na to, da z njo nisem imela priložnosti navezati tesnejšega odnosa).

oznaka prostovoljca	starost	spol	izobrazba/poklic
A	22	Ž	študentka pedagoške fakultete, smer logopedija
B	24	Ž	gimnazijski maturant; študentka Fakultete za socialno delo
C	40	Ž	ekonomski tehnik
D	65	Ž	upokojenka
E	38	Ž	mag. evropskih ved
F	/	Ž	/
G	26	Ž	končana osnovna šola; nezaključen program ekonomske gimnazije

Oznaka vsakega intervjuvanca je enaka oznaki pri pisnih poročilih (na primer oznaka B pri intervjujih kot tudi dnevniških zapisih prikazuje eno in isto osebo).

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke za raziskavo sem pričela zbirati z dnem, ko sem se vključila v delovno skupino. To je bilo 9. 5. 2012 in je trajalo do začetka marca 2014.

Podatke sem zbiral na dva načina, in sicer na rednih, mesečnih evalvacijskih srečanjih delovne skupine, kjer smo s pomočjo The Son-Rise Program Razvojnim Modelom ocenili Anžetovo napredovanje na posameznih področjih ter z vsakodnevnim izmenjavanjem dnevnih poročil o sodelovanju posameznih članov z dečkom. Izmenjavanje dnevnih poročil je potekalo po elektronski pošti. Dnevna poročila sem kot članica delovne skupine pisala tudi sama.

Delovno skupino, ki je delala z Anžetom, je sestavljalo 5 članov. Vsak član je redno (1-krat tedensko po dve uri) neposredno sodeloval z dečkom v igralnici. Sodelovanje je potekalo na način igranja oziroma izvajanja aktivnosti v igralnici, znotraj katerega smo imeli člani delovne skupine skupne cilje, katere smo želeli uresničiti v sodelovanju z dečkom. Po koncu vsakega srečanja je vsak član posebej s pomočjo opisne liste oblikoval pisno poročilo o delu, ki je zajemalo področje dečkovega socialnega razvoja (*očesni stik in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, interaktivni razpon pozornosti, prilagodljivosti*), delo o izvajanih aktivnosti (*katere aktivnosti so bile izvajanje, v kolikšni meri, kdo je sprožil aktivnost in kakšen je bil končni uspeh*), podatke o dečkovih motivatorjih ter druge posebnosti ali opažanja s strani posameznega člana v sodelovanju z Anžetom.

Člani delovne skupine smo se prav tako redno (enkrat mesečno) sestajali na evalvacijskih sestankih, kjer smo skupaj pregledali zastavljene cilje preteklega meseca ter kako so bili ti cilji izvedeni in kakšna je njihova končna uspešnost. Evalvirali smo torej dečkov napredek na posameznih področjih s pomočjo razvojnega modela v okviru The Son-Rise Programa.

Meseca marca 2014 sem opravila tudi štiri strukturirane intervjuje. Podatke sem pridobila s pomočjo vnaprej pripravljenega spiska vprašanj. Pred samim izvajanjem sem intervjuvancem zagotovila zaupnost podatkov.

Izvajanje intervjujev je s tremi intervjuvanci potekalo individualno na domu enega iz med njih, vsak pa je trajal približno 45 minut. Na enega od intervjujev sem kot članica delovne skupine, ki dela z Anžetom, odgovorila tudi jaz, istega dne, na svojem domu. Ostali

intervjuvanci so na zastavljena vprašanja odgovarjali neposredno meni. Vsem vprašancem sem zastavila ista vprašanja, v istem vrstnem redu ter na enak način. Intervjujev nisem snemala, ampak sprotno zapisovala, kar mi je sicer vzelo več časa, sem pa intervjuvancem ponudila takojšen vpogled in vplivanje na sam zapis. Odgovore sem beležila v jeziku intervjuvancev (čim bolj dobesedno, kot so povedali).

3.5 Obdelava in analiza podatkov

3.5.1 Intervjuji s člani delovne skupine

Analiza empiričnega gradiva je kvalitativna in ročna. Intervjuje, ki sem jih izvedla, sem najprej transkribirala in uredila.

Tako urejeno besedilo sem glede na zastavljeno vprašanje razčlenila in izbrala relevantne dele izjav (enote kodiranja) in jih podčrtala. Temu je sledilo kodiranje izjav.

Mesec pravi (2007: 30), da je odprto kodiranje postopek oblikovanja pojmov (postopek konceptualizacije) iz empiričnih opisov, enot besedila, kot smo jih določili pri razčlenjevanju besedila. Je postopek kategoriziranja in razvrščanja podatkov, v katerem posameznim delom besedila pripisujemo pojme; besedila, ki smo jim pripisali isti pojem, zberemo, jih ločimo od besedil, ki spadajo pod drug pojem, in tako organiziramo podatke. Sama sem izjave kodirala tako, da sem intervjuvance najprej označila s črkami B, G, H, E ter nato sestavila preglednico, v katero sem vpisovala vse opise posameznih vprašanj in prej podčrtane izjave skupaj z oznako intervjuvanca. Izjave sem tudi oštevilčila ter jim poiskala ustrezne pojme, ki jim po moji lastni presoji ustrezajo. Sorodne pojme sem nato združila v kategorije.

Vsak korak pri analizi in interpretaciji gradiva sem dokumentirala s formalnimi zapisi in seznamami, tako da je jasno razviden potek urejanja gradiva in oblikovanja pojmov ter odnosov med njimi iz empiričnega gradiva (Mesec 2007: 24).

Zgornje oznake B, G, H in E predstavljajo posameznega intervjuvanca, njegove osnovne značilnosti (spol, starost in izobrazba) pa so navedene pod poglavjem *Populacija in vzorec*.

3.5.2 Pisna dnevna poročila

Tudi tu je analiza empiričnega gradiva kvalitativna in ročna.

Kronološko in sistematično zbrana in urejena pisna dnevna poročila posameznih članov delovne skupine sem kvalitativno analizirala po metodi kvalitativne analize na način, da sem iz njih izbrala relevantne dele besedila ter jih podčrtala. Vsako pisno poročilo sem označila s črkami A, B, C, D, E, ki so hkrati predstavljale avtorja omenjenih dnevniških zapisov. Nato sem sestavila preglednico, v katero sem pod ustrezno zaporedno številko vpisovala predhodno podčrtane izjave posamezne osebe. Kasneje sem za izjave poiskala ustrezne pojme, ponekod sem oblikovala tudi podpojme. Sorodne pojme sem nato združila v kategorije, katere sem časovno uredila (po posameznih obdobjih oziroma času po rednem mesečnem sestanku) ter oblikovala poskusno teorijo. Oblikovane preglednice so dodane v prilogi (*glej prilogo št. 7 in 8*).

Osnovne značilnosti prostovoljcev z zgornjimi oznakami (A, B, C, D, E) so navedene pod poglavjem *Populacija in vzorec*.

3.5.3 The Son-Rise Program Razvojni Model

Ocene, ki smo jih člani delovne skupine postavljali na rednih, mesečnih evalvacijskih srečanjih sem časovno in hierarhično prikazala v grafih. To sem storila tako, da sem izdelala graf za vsako od štirih glavnih kategorij, ki izhajajo iz The Son-Rise Program Razvojnega Modela (*očesni kontakt in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti, prilagodljivost*) na posamezni stopnji (2, 3, 4), do katere smo prišli skupaj z dečkom v obdobju enega leta. Pod vsako omenjeno kategorijo posamezne stopnje sem zapisala sposobnosti oziroma spretnosti (ki prav tako izhajajo iz razvojnega modela) ter jim pripisala ustrezno oceno, katero smo člani delovne skupine podali na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih. Redna mesečna srečanja so na grafu označena s številkami in datumi ter se nahajajo na vodoravni osi. Na navpični osi se nahajajo ocene v %.

S tem sem prikazala napredek, stagniranje ali nazadovanje dečkovega napredka na posameznem področju posamezne stopnje.

4. REZULTATI

Do prikazanih rezultatov sem prišla na tri načine. Podatke s področja procesa delovne skupine ter izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči sem pridobila s pomočjo štirih strukturiranih intervjujev s člani delovne skupine, katere sem analizirala po metodi kvalitativne analize. Do rezultatov, ki prikazujejo napredek dečka z osebno izkušnjo avtizma na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo oz The Son–Rise Razvojnega Modela, sem prišla s pomočjo dnevniških zapisov, katere smo pisali člani delovne skupine, z namenom prenosa informacij o poteku druženja. Tudi slednje sem analizirala po metodi kvalitativne analize. Podatki, ki so prikazani v obliki grafov in prav tako prikazujejo dečkov napredek na zgoraj omenjenih temeljih socializacije, pa so pridobljeni na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih in prav tako temeljijo na The Son-Rise Razvojnem Modelu.

4.1 Proces dela v delovni skupini

4.1.1 Potek/proces dela na evalvacijskih srečanjih

Datum rednega mesečnega evalvacijskega sestanka je bil **skupni dogovor** vseh članov delovne skupine (*»Delo je potekalo tako, da sem se s člani delovne skupine dogovorila za mesečni sestanek. Predlagala sem datum in se nato prilagajala razpoložljivemu času ostalih prostovoljcev.«* – E/10). Tri intervjuvanke so izpostavile, da je proces dela potekal tako, da smo prostovoljci na začetku najprej besedno **povzeli mesečno druženje z Anžetom** (*» /.../ da je na začetku srečanja vsak prostovoljec povedal povzetek mesečnega druženja z Anžetom – kakšno je bilo splošno počutje Anžeta, kako je potekalo njuno druženje, kaj sta počela, katere cilje sta uspela uresničiti in kako, posebni dogodki, stavki, dejanja, napredki itd.«* – B/1)

V nadaljevanju smo se, kot sta povedali dve vprašani osebi, lotili **pregledovanja The Son-Rise Razvojnega Modela**, ki je po mnenju ene izmed intervjuvank temelj našega dela in načrtovanja novih ciljev (*»Naše delo z Anžetom in načrtovanje novih ciljev je temeljilo na The Son-Rise Program Razvojnem Modelu in kurikulumu, ki ima 4 temelje socializacije: očesni stik in ne-verbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost.«* – G/8). Na podlagi tega ista oseba meni, da je bilo delo na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih **k ciljem usmerjeno delo**.

Naslednje, kar je izpostavila ena izmed intervjuvanih oseb, je bilo **postavljanje ključnih mesečnih ciljev**, na podlagi katerih smo na naslednjem srečanju ocenili dečkove trenutne sposobnosti. Oblikovali smo tudi **motivirajoče igre** za delo z Anžetom v igralnici (*»Na sestankih smo velikokrat tudi sestavili različne igre, ki smo jih prilagodili ciljem in Anžetovim motivatorjem, da bi bile zanj bolj zabavne, motivirajoče.«* – E/16). Igre pa smo se, kot je izpostavila ena intervjuvanka, igrali tudi člani delovne skupine z različnimi nameni (*»Na sestankih smo se velikokrat igrali tudi najrazličnejše igre vlog (prostovoljec/Anže) /.../ «* – B/5, *» /.../ ali druge družabne igre z namenom še boljšega povezovanja članov skupine ter z namenom sprostitve in zabave.«* – B/6).

4.1.2 Komunikacija med člani delovne skupine

Intervjuvanke smo komunikacijo med člani delovne skupine opisale z naslednjimi tremi kodami: **zelo dobra, jasna in neposredna komunikacija**. Edina pomanjkljivost, ki jo je izpostavila ena izmed intervjuvank je bila **pomanjkanje vsakodnevne komunikacije med člani delovne skupine** (*»Mogoče je manjkala le tista vsakodnevna komunikacija med člani. Smo si sicer pisali kratka poročila, a ta velikokrat niso bila napisana takoj. Včasih celo več dni kasneje. Bolje bi bilo, če bi lahko vsak član podal svoj feedback takoj, ko je končal z delom, ko je tudi izkušnja še živa. To je po mojem mnenju ključna pomanjkljivost našega procesa dela.«* – E/24).

4.1.3 Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj

Vse intervjuvanke smo mnenja, da **do konfliktov** med člani delovne skupine **ni prihajalo**. Morebitne nejasnosti, dileme ali osebna vprašanja, ki so nastale v procesu dela, smo reševali **sprotno, preko pogovora** (*»Nejasnosti, dileme ali osebna vprašanja pa smo reševali preprosto tako, da smo to izpostavili pred ostalimi člani skupine. Torej smo vse reševali s pogovorom. To je bilo lahko, saj se je v času našega dela med posameznimi člani razvilo dobro prijateljstvo. Tako ni bilo težko izpostaviti svojih dvomov, vprašanj.«* – E/36). Ena izmed intervjuvank je okoli tega povedala, da ji slednje ni bilo težko, saj **članom delovne skupine zaupa**, hkrati pa je že **dolgo časa članica delovne skupine**, zaradi česar ji je bilo vse

še toliko lažje. Člani delovne skupine pa smo bili po mnenju ene izmed intervjuvank v procesu dela tudi večkrat **vzpodbujeni k spraševanju in razreševanju dvomov in osebnih vprašanj** (*Dečkova mama nas je večkrat spodbudila, da lahko vprašamo, če česa ne vemo, ne razumemo, če imamo kakšen pomislek glede dela z Anžetom in podobno.*« – G/32).

4.1.4 Izražanje mnenja

Na vprašanje, ali smo kot član delovne skupine **lahko izražali svoje mnenje**, smo vse intervjuvanke odgovorile pritrdilno (*»To sem občutila posebej takrat, ko je Anžetova mama, vsakega posebej, povabila, da povemo, kaj si pa mi mislimo, kako pa mi doživljamo določeno stvar in podobno.*« – B/39).

Dve vprašani osebi menita, da je **bilo izražanje lastnega mnenja in pogleda za sam proces dela zaželeno in potrebno**, tretja intervjuvanka pa dodaja, da se je slednje od vsakega člana delovne skupine tudi **pričakovalo**.

K izražanju lastnega mnenja je člane delovne skupine velikokrat **vzpodbudila tudi mama dečka**, ki je vodila projekt, hkrati pa bila članica delovne skupine (*»Tudi sama sem veliko vzpodbujala ostale člane, da povedo, kako poteka njihovo druženje z Anžetom, ali če se strinjajo z določeno oceno, ki smo jo postavili za določeno spretnost. Tiste bolj tihe prostovoljce sem ravno tako vzpodbudila, da so povedali svoje, da nismo vedno govorili eni in isti, jaz in tisti, ki smo že dlje časa z Anžetom.*« – E/45).

Ena intervjuvanka je izpostavila, da je **svoje mnenje** vedno lahko **izrazila brez slabega občutka** (*»Imela sem občutek, da sem lahko izrazila svoje mnenje, brez občutka, da bi se moje mnenje komu zdelo neumno ali neprimerno, saj se noben član skupine tudi ob nestrinjanju z mojim mnenjem ni odzval z žaljivo pripombo.*« – G/40).

4.1.5 Upoštevanje mnenja (slišan glas)

Tudi na vprašanje o upoštevanju izraženega mnenja s strani ostalih članov delovne skupine, smo se vse vprašane strinjale, da je bil naš **glas vedno slišan**. Ena izmed intervjuvank je okoli tega izpostavila, da se je s strani ostalih članov delovne skupine **pričakovalo, da slišijo in upoštevajo glas vsakega posameznega člana** (*»Glede na to, da smo bili delovna skupina ljudi, ki ima en sam, in še ta skupen cilj /.../ se to tudi na nek način pričakuje.*« – B/48).

Aktivno poslušanje in odzivanje s povratnim sporočilom je bilo za eno intervjuvanko tisto, kar ji je dajalo občutek, da je slišana in upoštevana.

4.1.6 Prevzemanje vlog

Vloge, katere smo prevzemali člani delovne skupine so bile naslednje: dve intervjuvanki sta svojo vlogo opisali kot **vlogo stalne in izkušene članice delovne skupine**. Ena izmed njiju je svojo vlogo videla tudi kot **uvajalka novih prostovoljk za delo z dečkom**, hkrati pa je mnenja, da je vsak **član delovne skupine prevzemal tiste vloge, za katere se je počutil dovolj kompetentnega**. Druga intervjuvanka je mnenja, da je bila na **začetku brez posebne vloge**, medtem ko je tretja intervjuvanka mnenja, da na **splošno ne prevzema nobene pomembne vloge** v procesu dela. Glavno vlogo zanjo prevzema dečkova mama (*»... menim, da ima glavno vlogo Anžetova mama, ki organizira srečanja, prenaša znanja in izkušnje, ki jih ima v primerjavi z nami, ki se le občasno družimo s Anžetom, neprimerno več.«* – H/61). Četrta intervjuvanka hkrati prevzema **dve vlogi** (*»Prevzemala sem tako rekoč dve vlogi v eni. Sem članica delovne skupine, ki je povrh vsega tudi starš otroku, s katerim delamo.«* – E/62).

4.1.7 Vplivanje na vloge

Dve intervjuvanki sta mnenja, da sta imeli **možnost vplivanja na vloge**, ki sta jih prevzemali, medtem ko je bila ena članica **brez možnosti vplivanja na vloge** (*»Na vloge vbistvu nisem mogla vplivati. Sploh na vlogo starša. Od te vloge sem se lahko le nekoliko distancirala v smislu, da sem na situacijo, otrokovo trenutno stanje in sposobnosti pogledala čim bolj objektivno.«* – E/ 66).

4.1.8 Klima

Klima je bila po mnenju treh intervjuvank **dobra**, medtem ko je četrta intervjuvanka izpostavila **sproščeno vzdušje**, ki je vladalo med člani delovne skupine.

Ena izmed intervjuvank je izpostavila, da se je čutilo **veliko pozitivizma, motiviranosti za delo** ter **želje po Anžetovem napredku**.

Ena oseba pa je občutila tudi nekaj **začetne zadržanosti** s strani **novih članov delovne skupine** (*»Mogoče je bilo na začetku druženja čutiti nekoliko zadržanosti s strani novih članov delovne skupine, za katere pa mislim, da so se zelo hitro sprostili, udomačili.«* – E/75).

4.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči

4.2.1 Način dela

Ena izmed intervjuvank je **način dela**, ki smo ga uporabljali pri delu z dečkom, opisala kot za otroka zelo spodbudnega in zabavnega, medtem ko ga je druga intervjuvanka opisala, kot zelo socialnodelavnega (*»Način dela, ki smo ga uporabljamo pri delu z dečkom, je vsaj po mojem mnenju zelo socialnodelaven.«* – B/77).

Delo po mnenju ene izmed vprašanih oseb **temelji** na varnem in vzpodbudnem okolju, druga intervjuvanka pa temelj dela vidi v iskreni želji po otrokovi rasti, napredku na vseh področjih, predvsem pa veri, da bo delo po The Son-Rise Programu pomagalo pri dečkovem napredovanju ali kot pravi sama: *» /.../ Anže ne bo več imel znakov avtizma.«* – G/85).

Naslednja intervjuvanka pri načinu dela izpostavi pomembnost **navezave stikov z otrokom**, medsebojno zaupanje ter dobro počutje obeh sodelujočih (prostovoljca in otroka).

Vloga, ki jo prevzemamo prostovoljci v igralnici, je po mnenju ene izmed intervjuvank biti **spoštljiv in odgovoren zaveznik otroka**.

V igralnici se pri delu z dečkom uporabljajo različni pristopi, katere intervjuvane osebe sicer opredelijo kot **posebne tehnike in metode dela**, v katerih vidijo tudi največji uspeh za Anžetov napredek na različnih področjih razvoja (*»Mislim, da je uspeh v posebnih tehnikah, ki jih uporabljamo pri delu ...«* – E/93).

Te pa so po mnenju intervjuvanih oseb naslednje:

- dve vprašani osebi sta izpostavili **spoštljivo pridruževanje otroku** v njegovem lastnem svetu (aktivnostih, vedenju);

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- tri osebe so izpostavile **popolno sprejemanje otroka** (*»Delo prav tako temelji na popolnem sprejemanju otroka, brez da bi mu karkoli odvzemali, brez predsodkov in vnaprej postavljenih seznamov, kaj otrok ne zmore, ne zna itd..«* – B/81);
- ena oseba pomembnost vidi v **izkazovanju brezpogojne ljubezni** (*»... veseli se interakcije z nami, saj mu ničesar ne odvzemamo, ampak mu na vse načine izkazujemo, da ga imamo radi, da smo radi z njim, tudi če ponavlja svoje stereotipne gibe.«* – E/99);
- prav tako ena oseba meni, da je **dajanje pozitivnih vzpodbud** pomembna tehnika (*»Temelji tudi na pozitivnih odzivih, ki spodbujajo otrokovo želeno vedenje.«* – B/82).

Na koncu ena intervjuvanka izpostavi, da se je prvič srečala s tovrstno obliko podpore in pomoči in da **nima** večjih **predhodnih izkušenj** z The Son-Rise Programom ter otroki z različnimi osebnimi izkušnjami.

4.2.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči

Intervjuvanci se soglasno strinjamo, da je šlo pri Anžetovem projektu za **izvirni delovni projekt podpore in pomoči** (*»Vsekakor gre pri našem načrtu pomoči za zelo izvirni delovni projekt podpore in pomoči.«* – H/110). Način, kako smo oblikovali projekt, zajema vse tri lastnosti, ki definirajo izvirni delovni projekt podpore in pomoči: **izvirnost**, **delavnost** ter **časovni okvir** (*»Naš način oblikovanja podpore in pomoči sovpada z vsemi tremi lastnostmi izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.«* – B/101).

4.2.3 Izvirnost

Izvirnost se je pri našem delu z Anžetom in načrtovanju projekta kazala tako, da smo projekt podpore in pomoči oblikovali posebej zanj (*»Izvirnost se kaže na način, da smo podporo in pomoč oblikovali posebej za Anžeta. Izhajali smo iz njegovih znanj, spretnosti, potreb, motivatorjev.«* – B/102). Sledili smo dečkovi trenutni stopnji in osvojenim ciljem ter postavljali nove, sledili Anžetovim potrebam ter dnevnim situacijam. Izvirnost projekta se po mnenju ene izmed intervjuvank kaže tudi v spretni uporabi znanja (*»Iz splošnega, kar vemo o avtizmu ter Son-Rise Programu "izluščimo" tisto specifično Anžetovo in za Anžeta.«* – E/114).

4.2.4 Delavnost

Naslednja lastnost, ki definira izvirni delovni projekt podpore in pomoči je **delavnost** (*»Delavnost se je kazala tako, da smo pridobljeno znanje o avtizmu in The Son-Rise Programu znali prevesti oziroma prenesti tudi v prakso. Da smo torej znanje znali uporabiti tudi pri neposrednem delu z Anžetom v igralnici.«* – B/103). Dogovori, ki smo jih sprejemali na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, niso ostali samo na papirjih, ampak smo jih uresničevali pri neposrednem delu z dečkom v igralnici. Pri tem smo si pomagali z znanjem, ki smo si ga člani delovne skupine pridobili preko pomembne članice delovne skupine (*»Prav tako znanje, ki sem ga pridobila z izobraževanjem v Ameriki, uporabljam v neposrednem delu z Anžetom ter ga prenašam na vse ostale prostovoljce.«* – E/115).

4.2.5 Časovni okvir:

Časovni okvir je zadnja lastnost, ki definira izvirni delovni projekt podpore in pomoči. Vse intervjuvanke omenjeno lastnost povežemo z obdobjim sledenjem oziroma uresničevanjem zastavljenih ciljev (*»Časovni okvir pa lahko povežemo s cilji, ki smo jih želeli uresničiti v določenem časovnem roku – ta je bil ponavadi en mesec, torej do novega sestanka.«* – B/104). Smo pa, kot pravi ena izmed intervjuvank, časovno obdobje sprotno prilagajali (*» /.../ kdaj naj bi bil določen cilj osvojen, ga pa tudi sproti prilagajamo, če je cilj že osvojen ali pa bo za dosego cilja potrebno več časa.«* – G/109).

Zastavljeni cilji so bili majhni, kar je pomenilo, da smo si zastavljali uresničljive oz. dosegljive cilje ter da pri dečkovem napredovanju nismo hiteli (*»Zastavljamo si majhne, mesečne cilje. Gremo torej korak za korakom.«* – E/116). Ena izmed intervjuvank še izpostavi, da projekt ni samo obdobjno sledil zastavljenim ciljem, ampak je sprotno sledil tudi dečkovim potrebam.

4.3 Otrokovo napredovanje na štirih temeljnih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Program Razvojnega Modela:

4.3.1 Očesni kontakt in neverbalna komunikacija

- po 3. sestanku 30. 9. 2012

Iz dnevniških zapisov lahko razberem, da je Anže v času po 3. sestanku **pogosto in dobro vzpostavljaj očesni kontakt** (*»Anže me je danes lepo gledal v oči /.../ Očesni kontakt je z mano precej pogosto vzpostavljaj.«* – A/1), seveda pa je prišel tudi kakšen dan, ko je **bil očesni kontakt nekoliko slabši** (*»Nekoliko manj je z menoj vzpostavljaj očesni kontakt, a ko ga je, sem ga lepo pohvalila in se je nasmehnil.«* – A/59). Namen, s katerim je Anže vzpostavljaj očesni kontakt, je bil **vzdrževanje pozornosti** (*»... ko sem ga vprašala, če ga zanima, kaj jaz najraje pijem, pa me je z zanimanjem pogledal, čeprav me tudi na pobudo ni vprašal.«* – G/70). Deček je **očesni kontakt vzpostavljaj** tudi med tem, **ko je poslušaj**, kar je bistven element v komunikaciji in interakciji z drugo osebo (*»Dodati moram tudi, da je bilo včeraj med nama tudi zelo veliko očesnega kontakta med branjem.«* – F/84).

Drug pomemben element, ki vpliva na interakcijo, je neverbalna komunikacija. Anže je uporabljal **preproste obrazne izraze** (*»Malo se je namrščil.«, »/.../ in se lepo smehlja.«* – A/21), **verbalno komunikacijo je včasih nadomestil z neverbalno**. Velikokrat se namreč zgodi, da Anžetu preprosto zmanjka besed, kar nadomesti tako, da uporabi neverbalno komunikacijo (*»Bolj je pokazal, naj primem za rob škatle in najprej ni znal povedati, kaj naj naredim (ga povlečem, prevrnem), pa sem malo ugibala in poizkušala, naposled pa le zadela in ko sva izvedla igrice, je zelo užival.«* – A/8).

- po 4. sestanku (4. 11. 2012)

V obdobju po 4. sestanku je bil poudarek na urjenju neverbalne komunikacije kot enega pomembnih elementov za socialno interakcijo.

Urejanja neverbalne komunikacije smo se lotili s pomočjo knjig (*»Potem sva brala knjigo Mirko se razjezi in vadila, kako namrščiš obrvi, če si jezen /.../ «* – C/160) in **dečkovih motivatorjev** (*»Vmes sva uporabila Sivčka (ali kako mu je že ime) in Pujska in ju spraševala stvari, onadva sta pa prikimavala ali odkimavala na vprašanja (neverbalna komunikacija, ki jo mora Anže vaditi).«* – C/160, *» /.../ spraševala sva Sivčka, če se z nečim strinja ali ne in potem še zmigovala z rameni v stilu "ne vem".«* – C/173). Anže je v tem času že osvojil, da

prepozna določene preproste obrazne izraze (» /.../ Ali je nekdo srečen ali nesrečen na slikici, Anže prepozna, tako da z obrazno mimiko nima težav.« – C/161) in jih v interakciji tudi **spontano uporablja** (»Ogromnokrat me je tudi pogledal in se prijazno nasmehnil, tako da vem, da je zares užival.« – C/120). V tem obdobju je bil **očesni kontakt dobro prisoten**, nekajkrat pa ga je bilo **potrebno tudi vzpodbujati** (»Ko pa je bil odsoten, sem vzpodbujala očesni kontakt.« – D/179).

- **po 5. sestanku (2. 12. 2012)**

Kot sem že v uvodu omenila, me skrbijo podatki glede očesnega kontakta in neverbalne komunikacije v tem obdobju. V dnevniških zapisih je omenjen le podatek o dečkovi **uporabi obraznega izraza** (» /.../ saj je začel postopati po sobi in kremžiti obraz.« – B/ 269).

- **po 6. sestanku (20. 1. 2013)**

Tudi v obdobju po 6. sestanku smo pri Anžetu vzpodbujali in ga urili v prepoznavanju in izražanju najrazličnejših čustev (»Pa tisto novo knjigo, kjer so čustva narisana, sva tudi celo pregledala (ko je medvedek žalosten in je fantek tudi žalosten), to je spremljal z zanimanjem. Pa tiste plasticificirane obraze z izrazi je tudi lepo opisal.« – C/311, »Poskušala sem ga spraševati o obrazih z emocijami, a je bil zainteresiran le za dva obraza – strah in zaskrbljen – vse v povezavi z netopirjem, ki je priletel.« – E/350). Čustva je v interakciji izražal tudi sam (» /.../ in ko sem ga oponašala, se je začel smejati.« – D/302). **Dobro je vzpostavljala tudi očesni kontakt** (»Vedno pa me je pogledal v oči, kadar me je kaj vprašal ali povedal.« – B/449).

4.3.2 Verbalna komunikacija

- **po 3. sestanku (30.09.2012)**

V obdobju po 3. sestanku smo člani delovne skupine na področju verbalne komunikacije imeli kar tri pomembne cilje, ki smo jih poizkušali uresničevati v igralnici pri delu z Anžetom. To so bili **vzpodbujanje** Anžeta, da **pravilno uporablja zaimke**, **vzpodbujanje**, da **postavlja in odgovarja na tako imenovana "zakaj" vprašanja** ter **vzpodbujanje zanimanja za druge osebe**. Vsi trije zastavljeni cilji so izhajali iz trenutne situacije in potrebe.

Člani delovne skupine smo z ustrezno podporo in pomočjo Anžetu skupaj z njim dosegli, da je začel **pravilno uporabljati zaimke**, ki otrokom z osebno izkušnjo avtizma predstavljajo ogromno težavo (*»Precej bolje je pravilno uporabljal ustrezne zaimke (jaz, ti, boš, bom), skorajda nikoli se ni zmotil, kar je super.«* – A/3). Seveda se je pri tvorbi stavkov še vedno velikokrat zmotil in uporabil napačen zaimek. Člani delovne skupine smo z aktivnim poslušanjem in sodelovanjem **napačno uporabljen zaimek** zaznali in dečka **ustrezno** in spoštljivo **popravili** (*» /.../ Malo pa sva ga popravljali pri: Anže: Ne ga držati – kar on misli na sebe (torej ne me držati).«* – B/16). Velika prednost Anžeta in njegovega napredka na večinoma vseh področjih je, da je zelo dovzeten za učenje – da se rad in hitro uči. **Hitro učenje** se je kazalo tudi pri **pravilni rabi spolov** (*»Kar se pravilne rabe zaimkov in spolov tiče, je nekajkrat zame uporabil neustrezen spol – "ti boš gledal", pa sem mu povedala, da je prav, če reče: "Ti boš gledala." /.../ Po nekaj ponovitvah pravilne verzije je tudi sam pravilno uporabil spol.«* – A/30).

Drugi zastavljen cilj je bil vzpodbujanje Anžeta, da **odgovarja in postavlja vprašanja, ki sprožajo, kažejo zanimanje (t. i. "zakaj" vprašanja)**. Da je bil cilj resnično težak, pričajo poročila članov delovne skupine o nekaterih **neuspešnih poizkusih vzpodbujanja spraševanja z vprašalnico zakaj** (*»Vprašanja "zakaj" mi ni uspelo, da bi me vprašal.«* – A/24, *»Da bi vprašal "zakaj" /.../, ga ne znam zanimirati.«* – C/34, *»Kakšnega "zakaj" mi pa ni uspelo«* – C/53. **Vzpodbujanje spraševanja z vprašalnico "zakaj"** je bil resnično velik izziv za vse prostovoljce. Najprej smo vzpodbujali tako, da smo prvo mi povedali "zakaj" vprašanje, potem pa dečka vzpodbudili, da to isto vprašanje ponovi. To smo počeli z namenom, da Anže pridobi občutek, kaj sploh pomeni vprašati "zakaj" vprašanje in kako se glasi odgovor nanj (najpogosteje zato, ker...). Spraševanje pa smo člani delovne skupine vzpodbujali tudi s pomočjo Anžetovih aktualnih motivatorjev (*» /.../ in nanjo tudi zelo lepo vadi, da vpraša zakaj: "Zakaj Lola ne mara jesti korenčka; zakaj Lola ne je krompirja?"«* – E/67). Ko je tako Anže pridobil izkušnje s ponavljanjem naših "zakaj" vprašanj, je spontano začel **postavljati tudi svoja lastna vprašanja**, ki pa so se najpogosteje nanašala na njegove motivatorje (*»Anže je včeraj kar vriskal in bil poln energije /.../. Glede naših ciljev pa je bil odličen. Sam je dvakrat, brez mojega namigovanja, vprašal "zakaj" - enkrat iz knjige Čarli in Lola (Zakaj Lola ne je korenčka? Ker se je to vprašanje že naučil na pamet), enkrat pa kar z lepega. Super. Poleg tega se očitno uri tudi v spraševanju, kaj drugi radi jedo, saj je to kar dvakrat vprašal.«* – E/100 ter **samostojno postavljati zakaj-vprašanja**. Predno pa smo z Anžetom dosegli vse omenjene cilje na področju spraševanja z omenjeno vprašalnico, je bilo

z njegove strani izkazanega veliko **nezanimanja** (*»Do tega, da bi me vprašal vprašanje "zakaj", nisva prišla /.../. Ko sem mu poskusila pripovedovati namišljeno zgodbo, ki jo sprti ustavljam, da bi vprašal "zakaj", ni bil preveč zainteresiran.«* – A/4, *»Nekajkrat je ponovil stavek z "zato ker...", nikakor pa ni hotel ponoviti vprašanja "zakaj".«* – D/41).

Vzpodbujanja članov delovne skupine so doprinesla k temu, da je Anže **odgovarjal na zakaj-vprašanja, odgovarjal na zastavljena vprašaja tudi z daljšimi povedmi ter, se odzival na predloge in ostala vprašanja.**

Vzpodbujali smo tudi Anžetovo **zanimanje za druge**. S tem ciljem smo želeli povečati oziroma vzpodbuditi otrokovo zanimanje za posameznega člana delovne skupine in nasplošno ljudi, ki Anžeta vsakodnevno obkrožajo (otroci v vrtcu, vzgojiteljica, brat itd.). Slednjega smo se lotili na podoben način kot spraševanja zgoraj – tako da smo Anžetu pripovedovali o nas samih, na čim bolj zanimiv in doživet način, pri tem pa mu posredovali resnične podatke (*»Pogovarjala sva se tudi o tem, kaj ima kdo rad, predvsem kaj ima on rad, in jaz sem mu pripovedovala, kaj imam jaz rada, videti je bilo, da je pozoren na to, čeprav sam ni kaj dosti dodal.«* – A/91). Zanimanje smo vzpodbujali tudi tako, da smo ga neposredno spraševali o njemu znanih osebah ter tako vzpodbujali tudi vživljanje v druge osebe (*»Veliko sva delali na tem, da sva ga spraševali o njem in bližnjih osebah (kaj on najraje je, kaj pa bratec, pripovedovali sva mu, kaj midve najraje jeva itd.).«* – B/11). Anže nam je na podlagi tega začel spontano **postavljati osebna vprašanja** (*»Enkrat je tudi samostojno vprašal, če imam jaz rada krompirček.«* – E/68). Veliko je postavljal tudi vprašanja v zvezi z motivatorji (*»Danes me je večkrat kaj vprašal: npr. katere so Disneyeve risanke, pa sva jih skupaj naštevala.«* – G/69, *»Me je pa nekoliko kasneje vprašal, ko je spet šel pit sok: Kaj pa vlakci najraje pijejo«* – G/71). Konec srečanj s prostovoljcem pa se je vedno **pozanimal tudi o prihodnjem srečanju** (*»Boš še prišla?«* – G/73).

Veliko podpore in pomoči pa je Anže potreboval tudi na področju jasnosti in razumljivosti govora. **Stavki in besede** so bili večkrat **izgovorjeni nerazumljivo**, sploh članom delovne skupine, ki so šele pričeli delati z Anžetom (*»Ne razumem pa vsega, kar pove, upam, da bom sčasoma tudi to osvojila.«* – C/33). Zato smo tudi tukaj dečka vzpodbujali, da ponovi izrečen stavek počasi in razumljivo, saj ga drugače ne razumemo in mu ne moremo pomagati, mu odgovoriti na zastavljeno vprašanje ali z njim kakorkoli nadaljevati pogovor (*» /.../ Sva pa se pogovarjala o tem, kaj ima rad bratec /.../ spraševala sem ga, katere risanke bi po njegovem brat rad gledal in mi je čudovito in precej razločno odgovarjal.«* – A/25). So pa bili njegovi

stavki in besede izgovorjene tudi jasno in razumljivo. Sploh precej **jasno** pa zna Anže verbalno **izraziti svoje želje** in potrebe (*»Takoj ko je prišel do mene z DVD-ji v rokah, je želel, da mu vse preberem. To mi je zelo jasno povedal.«* – F/80).

Anže je **verbalno komunikacijo uporabljal v interakciji**. Vzpodbujali smo ga tudi k **ustrezni komunikaciji, kadar želi zaključiti aktivnost**, ki je v nasprotju s tem, da aktivnost zapusti brez pojasnila (*»Je pa lepo povedal, ko je želel končati neko aktivnost, in to sam od sebe! Pogumno, jasno in razločno je rekel: Končal sem oz. končala sva.«* – A/64).

- po 4. sestanku (04.11.2012)

Cilji iz obdobja po 3. sestanku so bili naše vodilo pri delu z dečkom tudi v tem obdobju, zato se napredki nanašajo predvsem na njih.

Anže je s pomočjo **vzpodbude** kot tudi **samostojno postavljaj zakaj-vprašanja, postavljaj osebna vprašanja** in tako **izražal zanimanje za druge osebe**, kljub vsemu pa smo to **zanimanje še vzpodbujali** (*»Pa vprašala sem ga, če ve, koliko sem stara in da me naj vpraša in je vprašal. Potem sem mu spet povedala, da sem iz Kamnika, me zanima, če si bo zapomnil in mi naslednjič povedal.«* – C/183). **Odgovarjal** je tudi **na zastavljena vprašanja** članov delovne skupine, **izgovorjava** je bila **jasna in razumljiva** (*»Tako lepo kot je tokrat izgovarjal besede, jih ni še nikoli!«* – C/115), **včasih** pa so bili **stavki in besede še vedno izgovorjene nejasno in manj razumljivo**. **Verbalno komunikacijo je uporabljal v interakciji** s prostovoljcem (*»Najprej žabca pozimi, kjer je lepo povedal, kaj vse lahko počnemo pozimi (se kepamo, delamo snežaka).«* – C/117). **Uporabljal** je tudi **pozdrave** (*»in ja, prvič mi je samostojno rekel: Lahko noč.«* – E/142), kar je velik napredek! Z **uporabo ustreznih zaimkov** je imel še **občasne težave**, drugače jih je **uporabljal pravilno** (*» /.../ in ves čas, ko je bil prisoten je uporabljal skoraj brez napak zaimke.«* – D/177).

Tudi v tem obdobju se je Anže **zanimal za prihodnje srečanje** s prostovoljcem.

- **po 5. sestanku (2. 12. 2012)**

Kode, ki so se pojavile pri analizi po 5. sestanku, so naslednje: **Opažen napredek na področju govora** (*»Anže se je čez praznike zelo lepo naučil govoriti in sedaj skoraj nima več nobenih težav z govorjenjem – mogoče še malce z jasnostjo – sicer mi pove prav vse. Začel je govoriti, kako se počuti in zakaj noče v vrtec in da jaz smrčim itn.«* – E/ 233). Anže je sposoben tvoriti tudi do 4 **pogovorne zanke**.

Ena od prostovoljk je zapisala, da Anže **spontano komunicira samo o svojih željah**, medtem ko **verbalno komunicira samo z risanimi junaki**. Druga prostovoljka je okoli tega mnenja, da **verbalno komunikacijo uporablja tudi v interakciji**.

Na področju govora pa deček vseeno potrebuje še veliko podpore in pomoči. Anže se namreč velikokrat **ne odziva na zastavljeno vprašanje**, zato smo prostovoljci pri delu z njim veliko **vzpodbujali odgovarjanje na zastavljeno vprašanje**, včasih tudi s **tehniko pozitivnega pogojevanja**. Na različne načine smo **vzpodbujali tudi dečkovo postavljanje osebnih vprašanj**, ki bi okrepili otrokovo zanimanje za druge osebe. Kar se tiče postavljanja vprašanj, Anže včasih še vedno **ponavlja zastavljena vprašanja**, namesto da bi nanje odgovoril.

Je pa Anže sposoben dajati **preproste komentarje**, **uporablja pozdrave** in kaže začetno **zanimanje za druge osebe**. V tem obdobju se pojavi še koda **vprašanje prostovoljke o koncu aktivnosti**. Ta se navezuje na upad dečkove pozornosti v času aktivnosti (*»Potem sva prebrala še pol knjige Muca v knjižnici ali nekaj takšnega in je imel v roki tjulenčka, pa je vmes kar začel nekaj govoriti in sem rekla: Kot smo se zmenili, če bova končala z branjem ...«* – C/207).

- **po 6. sestanku (20. 1. 2012)**

Anže se je **zanimal za druge** (*»Vprašal me je, kaj sem danes jedla za kosilo in sam povedal, kaj so imeli v vrtcu za kosilo.«* – D/426). **Postavljal** je tudi **osebna vprašanja**. Nekatera **samostojno**, druga na **pobudo** prostovoljca. Prav tako je **samostojno postavljaj** tako imenovana **zakaj-vprašanja**, ki so bila pomemben mesečni cilj tega obdobja, ter **spraševal/odgovarjal na zastavljena vprašanja** s strani prisotne odrasle osebe v igralnici. Kljub vsemu se še vedno zgodi, da deček na **zastavljeno vprašanje kljub vzpodbudi ne odgovori**.

Verbalno komunikacijo je uporabljal v interakciji, preko katere je z odraslo osebo **izmenjeval lastne izkušnje** ter **zadovoljeval svoje potrebe**. **Verbalno komunikacijo** je pogosto **uporabljal tudi z risanimi junaki**, kar smo člani delovne skupine spretno izkoriščali za preusmerjanje v komunikacijo z nami – **verbalna komunikacija z drugo osebo preko igrač** (*»Igrala sva se s plišastimi igračami, preko katerih je Anže zelo dobro komuniciral tudi z mano in ne samo z njimi.«* – B/368).

Anže pri govoru še vedno **uporablja naučene fraze**, ki pa jih je začel uporabljati v kontekstu. To lahko vidimo kot velik napredek. **Samostojno** je tudi **pripovedoval pravljico** (*» /.../ sem ga vprašala, če mu lahko preberem pravljico, in je vzel Levega kralja in Bambija v francoščini. Francosko ne znam, zato mi je kar on povedal obe pravljici, tako kot se jih spomni in malo po svoje, za kar sem mu navdušeno zaploskala.«* – G/ 335).

Začetna **uporaba pozdravov** iz prejšnjega obdobja se je stopnjevala tudi v obdobju po šestem sestanku. Anže je **verbalno izražal željo po ponovnem druženju** ter kazal **željo po interakciji z vrstniki** v vrtcu.

4.3.3 Razpon interaktivne pozornosti

- po 3. sestanku (30. 9. 2012)

Aktivnosti, ki smo jih prostovoljci izvajali v igralnici skupaj z Anžetom, so bile različne. Zajemale so branje knjig, igranje s plišastimi igračami, skakanje po žogi, risanje, igranje z vlaki in sestavljanje s kock.

Vlakci so v tem obdobju predstavljali **vrsto izključujoče dejavnosti**, v katero smo se prostovoljci le stežka vključili (*»Potem je šibnil po par vlakcev v dnevno sobo, pa jih potem po mizi vozil, včasih tudi po narisanih tirih pod mostom. Jaz sem se trudila z žabico, ki ga je nagovarjala, da bi se z vlakom peljala v mesto /.../, ampak me je Anže spet bolj izključil iz igre kot pa me vanjo sprejel.«* – C/ 111), njeno **trajanje** pa je bilo različno dolgo. **Dvd-jev** in drugih izključujočih dejavnosti Anže tokrat **ni uporabljal**. Čarli in Lola sta bila za dečka pomembna **motivatorja** za delo.

Anže se je **spretno pridružil v aktivnosti prisotne osebe** v igralnici (*»Danes je pri igri, ko je videl, da sem začela novo dejavnost brez njega, mirno pristopil k meni in ni kar prevzel igrače,*

temveč se mi je lepo pridružil in vključil v dejavnost, kar se mi zdi super napredek na socialno-interakcijskem področju«. – A/92), enkrat pa se je v aktivnost pridružil na **manj spreten način**.

Interaktivno se je vključeval in sprožal simbolično domišljjsko igro, kar kaže na otrokovo **bujno domišljijo** (*» /.../ nad njegovo imaginacijo sem včasih presenečena.*« – G/79). Veliko je **sprožal telesno naklonjenost** in se s **tolažbo prostovoljca** empatično odzival na njegova izražena čustva (*»Edini odziv, ki sem ga dobila ta dan, je bil, ko sva se zopet začela pogovarjati o risankah in ko sem Anžetu povedala, da sem malo žalostna, ker se ni hotel igrati z mano. Zelo dobro je reagiral na mojo žalost, saj me je prišel potolažiti: Ne bodi žalostna.*« – B/39).

Anžetova želja po interakciji s prisotno osebo v igralnici je zelo nihala. Kode, ki so se izoblikovale, so bile **zavračanje interakcije, malo želje po interakciji ter želja po interakciji**. Podobno je bilo tudi z dečkovim sodelovanjem. Prostovoljci smo ga opisali kot **dobro in slabše sodelovanje**.

Trajanje interaktivne pozornosti v času aktivnosti je bilo različno dolgo, odvisno od vrste aktivnosti in od tega, kdo je aktivnost sprožil (deček ali prostovoljec). Med potekom aktivnosti je bilo možno opaziti tudi občasen **upad pozornosti**.

Nezainteresiranost za določeno aktivnost je odločno pokazal s **preusmerjanjem pozornosti na drugo aktivnost** po njegovi izbiri ali pa je to verbalno izrazil na **vljuden način** (*»Potem sem želela, da bi iz kock kaj naredila po slikici, pa me je odločno zavrnil: Ne, hvala.*« – A/98).

To obdobje smo preizkusili tudi dečkovo **vključevanje v interakcijo z dvema prostovoljcema hkrati**.

- po 4. sestanku (4. 11. 2012)

Anžetovo **dnevno razpoloženje** je bilo to obdobje, po dnevniških zapisih sledeč, zelo dobro. **Aktivnosti**, ki smo jih tokrat izvajali v igralnici skupaj z dečkom, so bile naslednje: branje knjig, skakanje po žogi in gledanje v ogledalo, igranje s plišastimi igračkami, petje pesmic, risanje, obrobjanje števil in razporejanje števil.

Vlakci to obdobje **niso bili aktualni**. So pa bile pravlјice tiste, ki so za prostovoljca predstavljale **izključujočo dejavnost**.

Trajanje interaktivne pozornosti je bilo tudi v tem obdobju različno dolgo. Občutno **krajša** je bila **dečkova pozornost za družabne igre**, kjer bo potreboval še veliko podpore in pomoči.

Različne so bile tudi prostovoljčeve izkušnje glede **telesne nežnosti** dečka (*»Danes me je lepo objel, brez tistega močnega stiska, zato sem ga dvignila in ga pričela zibat in to mu je bilo zelo zabavno in je pričel vriskati in se smejati, zato sva to ponavljala.«* – G/146), včasih pa to še vedno stori na malo **bolj grob** način.

Tudi to obdobje se je Anže veliko **vključeval in sam sprožal simbolično domišljijsko igro** (*»Pa hotel je da delam angelčke v snegu (na tleh) z njim. Sem se najprej na posteljo ulegla, pa je rekel: "pridi sem!", in se morala na tla uleči.«* – C/175). **Dajal je pobude** za različne aktivnosti v igralnici ter bil do prostovoljcev **spoštljiv in vljuden** (*»Tudi poslovil se je od mene (ne samo: Ali boš še prišla?) ampak mi je spoštljivo velel: Drug teden spet pridi! Prinesel mi je celo torbico, za katero sem ga prosila, če mi jo lahko prinese.«* – B/135).

Tudi v obdobju po 4. sestanku smo enkrat uspeli izvesti, da sta bili v igralnici z dečkom hkrati **prisotni dve odrasli osebi**.

- po 5. sestanku (2. 12. 2012)

To obdobje so bile **aktivnosti** naslednje: vrtenje, risanje, barvanje, igra z robotom, pisanje in risanje po tabli, sestavljanje besed iz magnetnih črk, spomin, logopedske vaje, branje knjig, striženje risanih junakov, sestavljanje.

Anžetovo **dnevno razpoloženje** je bilo zelo različno. Obsegalo je tako nerazpoloženje zaradi prehlada in utrujenosti, razdraženost, veselje in dobro voljo, kot tudi izredno motiviranost za delo in interakcijo. Vsa omenjana razpoloženja pa igrajo pomembno vlogo pri dečkovem sodelovanju v igralnici in trajanju interaktivne pozornosti, ki je to obdobje zopet zelo nihalo od zelo **dobre pozornosti** (*»V dveh urah in pol Anže ni bil odsoten niti 5 minut.«* – D/196), do **slabše pozornosti med izvajano aktivnostjo** (med branjem pravljice), medtem ko druga prostovoljka zapiše **odsotnost pozornosti** med izvajanjem iste aktivnosti. Spet druga prostovoljka zapiše razveseljivo dejstvo, da je Anže **vztrajal do konca izvajane aktivnosti**.

Anžetova **pozornost** je bistveno **boljša za tiste aktivnosti, ki jih izbere sam** (*» /.../ ampak Anže izbere igro, v kateri je 100% prisoten.«* – B/219), medtem ko je **pozornost za**

aktivnosti, ki jih izbere druga oseba, nekoliko slabša. Slednje deček velikokrat **spoštljivo** zavrne takoj na začetku (*»Predlagala sem mu, da narediva origami pujso Pepo, sem vse prinesla s seboj, ampak ni več aktualna, tako da me je vljudno zavrnil: Ne, hvala!«* – G/236). Anže še vedno izkazuje veliko **nezainteresiranost za družabne igre**, kjer s strani članov delovne skupine potrebuje še veliko vzpodbud.

Tudi že omenjeno sodelovanje je nihalo med obema ekstremoma: **lepim sodelovanjem** ter **brez oziroma malo želje po druženju** z drugo osebo.

Prostovoljci smo pri delu z dečkom **uporabljali motivatorje**, kot ključno vez **za interakcijo** z njim (*»Na koncu je vzel več knjig in se ni mogel odločiti katero naj mu preberem in mi lepo odgovarjal na kratka vprašanja. recimo kaj dela določen lik v pravljici in mi je lepo povedal.«*- D/229). To obdobje sta bila še vedno aktualna **motivatorja** iz prejšnjega obdobja, Čarli in Lola, pridružila pa sta se jima še Levji kralj in Simba.

Tokratna **izključujoča dejavnost** so bili zopet dvd-ji. Vrnili so se tudi tako rekoč že pozabljeni vlakci, kot novo izključujočo dejavnost pa so predstavljale tudi plišaste igrače.

- po 6. sestanku (20. 1. 2013)

Tudi to obdobje je bilo Anžetovo **dnevno razpoloženje** zelo različno. **Aktivnosti**, ki smo jih na našo ali dečkovo pobudo izvajali, so bile branje z DVD-jev, skakanje po žogi, branje knjig, ogledovanje fotografij različnih oseb, risanje risanih junakov, izrezovanje, igranje kviza medvedka Pu-ja, igranje s plišastimi igračami, ples, oblačenje punčk, sestavljanje besed iz magnetnih črk, risanje številčk na tablo in poslušanje pesmi. **Vključeval in sprožal je tudi simbolično interaktivno igro** (*»Sam je iniciiral igro skakanja po žogi in rekel, da gre zavezati vrv na drevo (vzel je kolebnico in jo zavezal za drog na stopnicah).«* – E/377).

Interesa za igranje družabnih iger Anže še vedno ni pokazal. **Družabne igre je odločno zavračal**, kar je včasih tudi nazorno pokazal, ali pa svojo **pozornost preusmeril v drugo aktivnost** po njegovi izbiri. V primeru, da je privolil v igranje katere od **družabnih iger, je bila pozornost zelo kratka.**

Dečkovi **motivatorji** so to obdobje liki iz pravljic kot so Alica v Čudežni deželi, Bambi, Levji kralj, Peter Pan, Medvedek Pu. Prostovoljci smo omenjene **motivatorje spretno uporabljali** za interakcijo z dečkom in sprožanje različnih aktivnosti po našem izboru (*»Prav tako sem*

ogromno uporabljala junake, da sem pridobila njegovo pozornost ter da mu je bilo z mano vredno komunicirati.« – B/293). Anže se namreč veliko **lažje poistoveti, komunicira z risanimi junaki kot z ljudmi** (*»Ko sem včeraj prišla, je rekel "Pridi, Dama" po knjigi Dama in Potepuh.*« – D/319).

Anžetove **izključujoče aktivnosti** so bili še vedno DVD-ji in risani junaki, kar smo prostovoljci poizkušali **spretno preusmeriti v skupno aktivnost** (*»Še prej je iniciiral igro s svojimi junaki, vendar sem jo obrnila v to, da sva razporedila junake v krog in sva vsakemu dala hrano (zelenjavo in sadje).*« – E/ 275). Se je pa deček v **sprožene aktivnosti odrasle osebe v igralnici tudi spretno pridružil** (*»Potem sem vzela tisto igrico s številkami in prstki in najprej sama začela zlagati, potem se je pa lepo pridružil in prinesel eno slamico, pa sestavil kupček s številko ena, pa šel po drugo slamico in sestavil dvojko in tako vse do petke ...*« – C/345), velikokrat pa je **predlagano aktivnost** odločno **zavrnil**, pozornost pa preusmeril v drugo aktivnost.

Sodelovanje je bilo na splošno **dobro**, včasih je sicer še vedno pokazal **nezainteresiranost za interakcijo**, medtem ko je pozornost za aktivnosti zopet zelo nihala. Od **popolne odsotnosti do manjše, do upada pozornosti med aktivnostjo, dobre pozornosti** ter vse tja do **dolgega trajanja interaktivne pozornosti** vključno do **vztrajanja do konca sprožene aktivnosti**. Pri tem je včasih potreboval nekoliko **vzpodbude s strani odrasle osebe pri vztrajanju v aktivnosti** (*»Ko je rezal, je postal nervozen in hotel se je zjokati, ker mu ni šlo najboljše, sem ga zelo hvalila in vzpodbujala, da je nadaljeval in izrezal do konca.*« – D/382), medtem ko je pri nekaterih aktivnostih **obupal zelo hitro**.

Anže je to obdobje veliko **sprožal tudi telesno naklonjenost, ponudil pomoč** drugi osebi in **za pomoč tudi zaprosil** (*»Ko enkrat ni znal, je rekel: Pomagaj mi!*« – E/398).

Na podlagi dnevniških zapisov se je tudi izkazalo, da največ podpore in pomoči Anže potrebuje pri **interakciji z vrstniki**.

Kode, ki so se še pojavile v obdobju po šestem sestanku, so dečkovo **aktivno poslušanje** in **izražena želja prostovoljke** o nadaljevanju aktivnosti v igralnici.

4.3.4 Prilagodljivost

- po 3. sestanku (30. 9. 2012)

Iz dnevniških zapisov članov delovne skupine je razvidno, da je Anže v obdobju po 3. sestanku znal in zmozel na **enostaven način razložiti pravila** oziroma način igre, ki jo je izbral. Igre s predpisanimi pravili igranja je velikokrat uporabljal na **svojevrsten način** (*»Za kocke z osebami, aktivnostmi in hrano se ni preveč zanimal /.../ raje kot da bi se igral z mano kot je mišljeno, se je hotel igrati s kocko tako, da jo je odprl in vanjo zatlačil plišasto račko.«* – A/58).

Anže je dopustil oziroma **sprejemal drugačno mnenje prisotne osebe** v igralnici, medtem ko je na področju **izražanja nezadovoljstva oziroma neodobravanja** potreboval kar nekaj podpore in pomoči. Vseeno pa en dnevniški zapis govori o izjemi v otrokovem vedenju in sicer o **ustreznem spoprijemanju s težavami/ovirami** (*»Pri igri z legicami me je pozitivno presenetilo tudi to, da ko sva gradila tunelčke in je Anže pri konstrukciji naletel na oviro, sem mu svetovala, kaj naj naredi, da bo lažje, boljše, in me je brez upiranja upošteval, celo lepo mi je dovolil, da mu pokažem in je sprejel moj predlog /.../ potem je še sam ugotavljal nove načine, kako narediti stolpnico iz legic bolj stabilno, po mojih predlogih.«* – A/106).

Deček je v tem obdobju sprožal oziroma **predlagal različne aktivnosti**, znotraj katerih je bil zelo **spontan** (*»Anže je sam postavljaj in spreminjal pravila igre. Določal nama je, kaj morava početi: Spita na postelji, sedita v blato.«* – B/15). Dopuščal je tudi **centralne spremembe v aktivnosti druge osebe**, prav tako pa je z njim bilo možno **doseči dogovor**, ki ga je tudi upošteval.

Nekaj več podpore in pomoči je potreboval na področju **spremembe ustaljene rutine**.

- po 4. sestanku (04.11.2012)

Anžetovo **sprožanje aktivnosti**, znotraj katerih je **spontan oziroma prilagodljiv**, se je iz obdobja po 3. sestanku nadaljevalo tudi v obdobje po 4. sestanku. V sprožene aktivnosti je lepo **vklučil tudi prisotno osebo** v igralnici (*»Po malici pa se je šele začelo in se je pričel igrati z živalicami, kjer me je lepo vpeljal v igro in mi dajal namig,e kaj naj počnem.«* – G/151).

Tudi v tem obdobju je potreboval pomoč in podporo pri **izražanju neodobravanj in nestrinjanj**, predvsem v povezavi zaključitve otrokove pomembne dejavnosti (gledanje DVD-jev).

- **obdobje po 5. sestanku (2. 12. 2012)**

S pomočjo vzpodbud se je Anže v tem obdobju pričel **igrati igre z enostavnimi pravili in strukturo**, kar je bil tudi pomemben cilj preteklega in tekočega meseca. Z dečkom je bilo mogoče **sklepati dogovore**, ki se jih je tudi **držal** (*»Danes in včeraj je Anže prišel iz vrtca in takoj zahteval DVD medvedka Puja in dogovorili smo se samo za 5 minut. Po nekaj minutah je sam rekel, sedaj pa se gremo igrat.«* – D/190).

V spontano aktivnost je lepo sprejel drugo osebo, narekoval pravila igre ter se v **toku aktivnosti izmenjeval** (*»In sva odpirala vsak po en pokrovček, da sva zvadila, kdo je na vrsti.«* – C/263).

To obdobje je občutno manj prostovoljčevih zapisov o dečkovem nezaželenem načinu **izražanja nezadovoljstva in neodobravanja**. Je pa v enem izmed dnevniških zapisov omenjeno dečkovo **dobro odzivanje na prekinjeno aktivnost** (*»V igralnico je sicer takoj odtekel in ni bilo problema z ustavljanjem risanke.«* – C/205) ter Anžetovo **sprejemanje postavljenih meja**.

Razveseljivi so tudi zapisi o **izjemnih dogodkih** (*»Anže je danes prvič pustil, da sem mu postrigla lase brez kričanja.«* – E/224).

Glede **dovoljevanja centralnih sprememb** druge osebe v aktivnosti so izkušnje prostovoljcev različne. Deček pri določeni aktivnosti določenemu prostovoljcu omenjene spremembe že dovoljuje (*»Kar je pohvalno pri Anžetu, je bilo to, da je dovolil, da si izmišljam, kaj pravita Dama ali Potepuh. Da ni bilo sprejemljivo samo tisto, kar piše v knjigi.«* – B/272), metem ko pri nekaterih drugih aktivnostih **centralnih sprememb še ne dovoljuje**.

Kode, ki se še pojavijo v tem obdobju na področju prilagodljivosti, sta **reakcija na pogoj** ter **nestrinjanje s predlogom**.

- **obdobje po 6. Sestanku (20. 1. 2013)**

Glede dnevniških zapisov v obdobju po 6. sestanku zaznavam dečkova občutno večja nihanja v prilagodljivosti.

Deček je svoja **nezadovoljstva in neodobravanja** izražal z glasnim jokom in vpitjem. Na isti način se je **odzval tudi na enega od neuspehov**. Tudi v tem obdobju so izkušnje prostovoljcev glede dečkovega **dovoljevanja centralnih sprememb** znotraj aktivnosti različne.

Anže je kazal veliko **potrebo po ustaljenosti in rutini** (*»Vsake toliko je prišel pogledat, kako mi gre risanje in me kaj vprašal: »Kaj ima to?« in pokazal na DVD: "Kdo je to?", čeprav sam dobro ve odgovor.«* – B/289). Je pa stopnjeval **zanimanje za igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo** iz obdobja po 3. sestanku (*»Uspela sva se iti celoten spomin in to ta dolgega!«* – E/356). Veliko je sam **sprožal aktivnosti in dajal navodila**–kaj in kako se igrati, narisati, izrezati itd. V **aktivnostih je tudi verbalno sodeloval**, nekajkrat pa je prostovoljca iz njih **izključil** in se je igral sam.

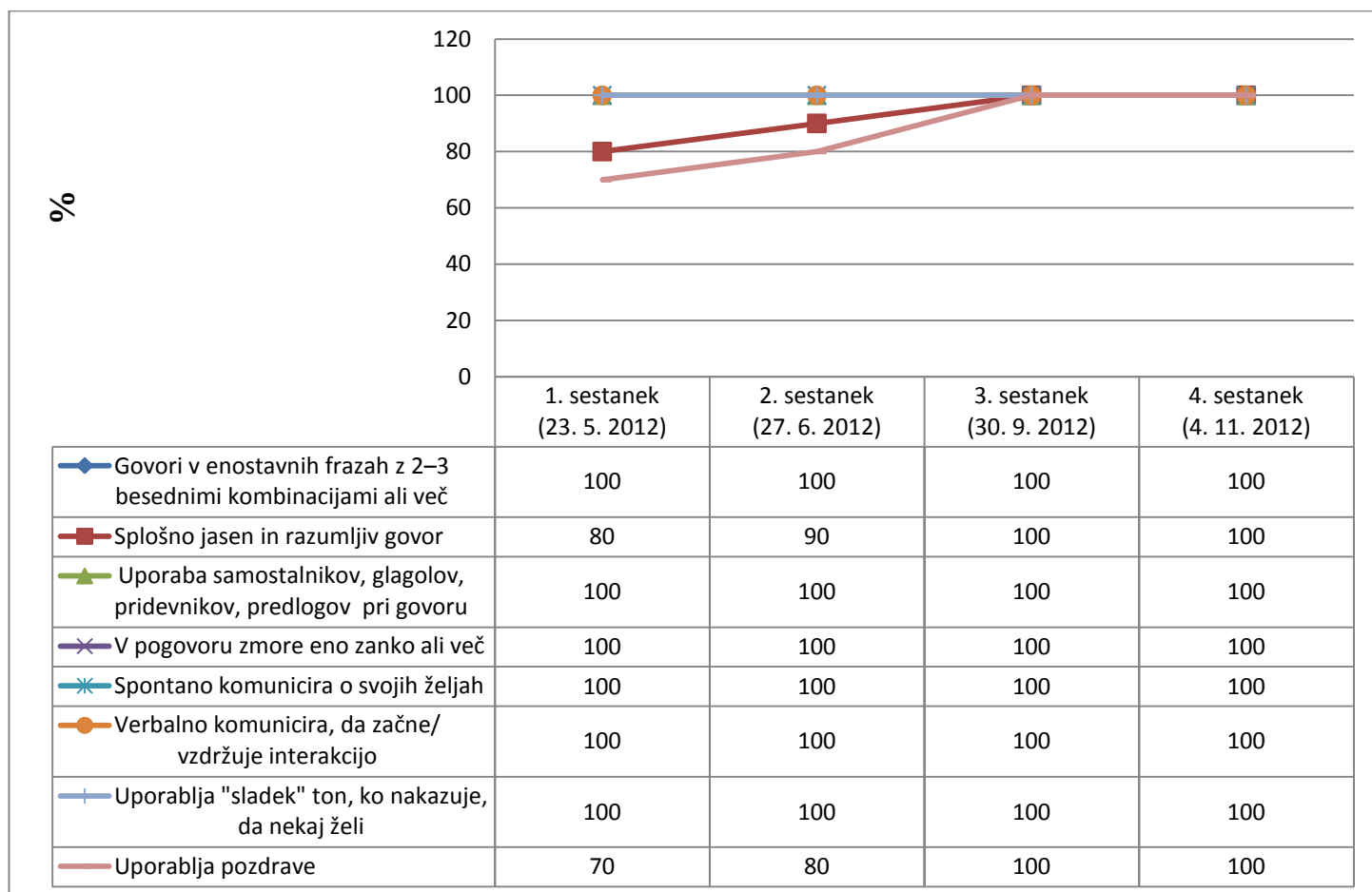
Z Anžetom smo tudi v tem obdobju **sklepali dogovore**, ki se jih je v dveh primerih **držal**, v enem primeru pa se **dogovora ni držal**. Se je pa deček veliko **odzival na prošnje** prisotne osebe v igralnici (*»Anžeta bi zopet rada pohvalila, in sicer zaradi tega, ker se zelo lepo odziva na moje želje. Danes sem mu dvakrat rekla, če, prosim, pobere črke, ki so padle s table, ko se je zaletel vanjo, če mi prosim prinese svinčnik;, če vzame robček in si obriše nos; če si preobuje copate, ker so obrnjeni narobe in če lahko pride k meni, da mu popravim hlače.«* – B/452) in **mirno sprejel predlog za aktivnost** ene od prostovoljk.

V tem obdobju se je v delo z dečkom vpeljala nova tehnika dela – tehnika **pozitivnega pogojevanja**, ki se je izkazala za uspešno (*»Potem je iz plastične škatle vrgel igrače ven, šel v čoln in rekel, naj mu mečem igrače, jaz pa sem rekla, naj me vpraša osebno vprašanje, pa mu jo vržem.«* – G/392). Pri delu z Anžetom smo člani delovne skupine **vzpodbujali željo po zmagi in tekmovalnosti**.

4.4 Grafični prikaz Anžetovega napredka na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Programa

Kljub temu da se bom natančneje posvetila analizi spretnosti, ki so zajete v obdobju od prvega do sedmega sestanka, zaradi boljše predstave o dečkovem napredku na grafih prikazujem tudi kasnejša obdobja, po sedmem sestanku. Na šestem evalvacijskem srečanju The Son-Rise Razvojnega Modela nismo pregledovali, zato je to obdobje na grafu izpuščeno.

Graf 1: STOPNJA 2: Verbalna komunikacija

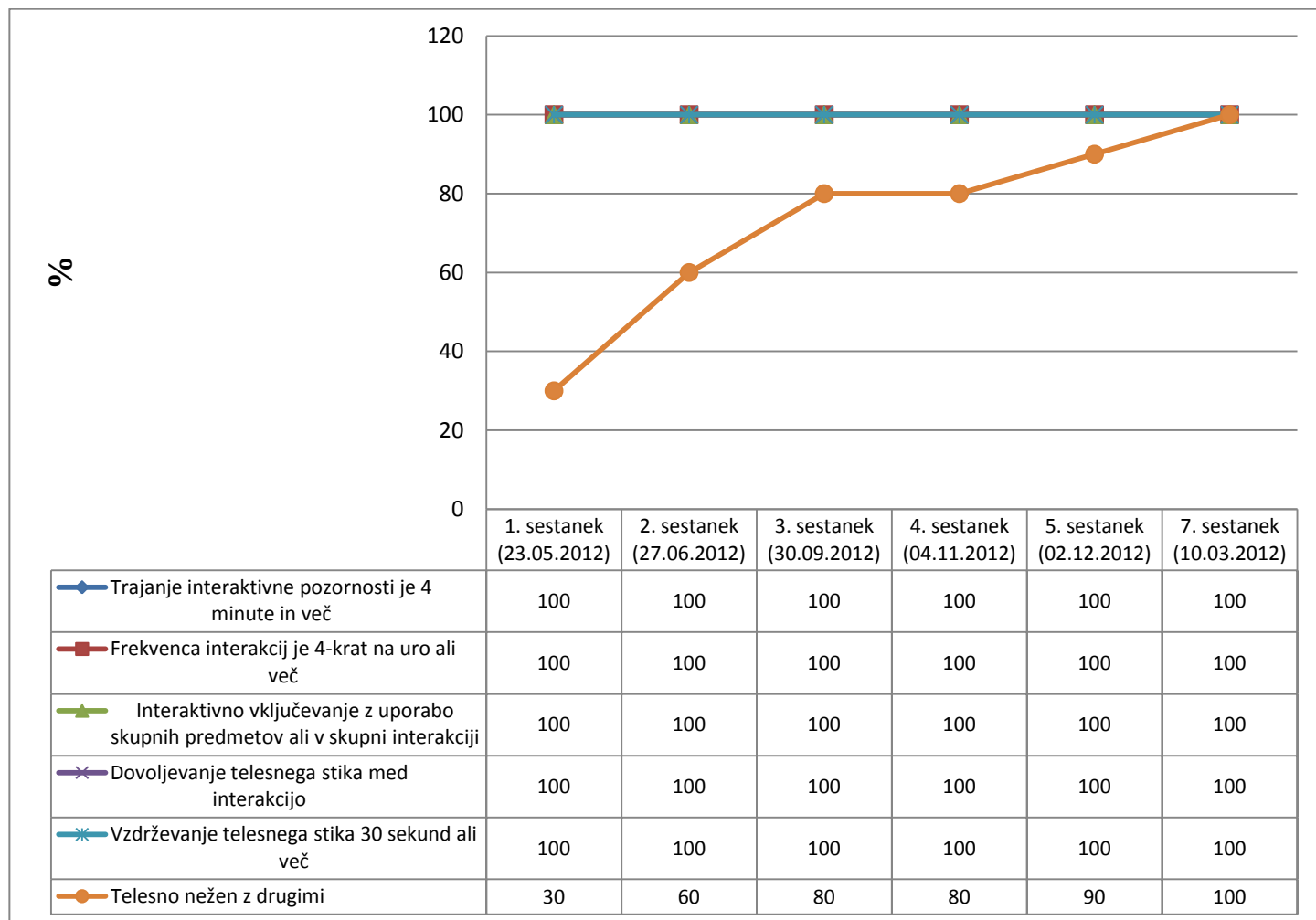


Pri grafu je potrebno poudariti, da so bile spretnosti, ki so na prvem sestanku označene z vrednostno oceno 100 %, pridobljene že predhodno. To pomeni, da je Anže pred 23. 5. 2012 govoril v enostavnih frazah (npr.: knjiga na polici, velika hiša itd.) ter pri tem uporabljal besedne vrste, kot so samostalni, glagol, pridevnik in predlog. Prav tako je bil sposoben tvoriti eno pogovorno zanko (npr.: starš: »Želiš jabolko ali hruško?«, otrok: »Jabolko.«) ter spontano komunicirati o svojih željah in potrebah. Sploh z zadnjim lahko rečem, da Anže ni

nikoli imel težav. Kar je bilo v njegovem interesu, je vedno znal dobro besedno izraziti ter pri tem uporabiti sodelovalen ton glasu (brez jokanja, vpitja, ukazovalnega tona).

Več pozornosti je bilo potrebno nameniti uporabi pozdravov (živijo, dober dan itd.) in splošni jasnosti govora. Omenjeni sposobnosti je deček osvojil do tretjega sestanka konec meseca septembra.

Graf 2: STOPNJA 2: Razpon interaktivne pozornosti

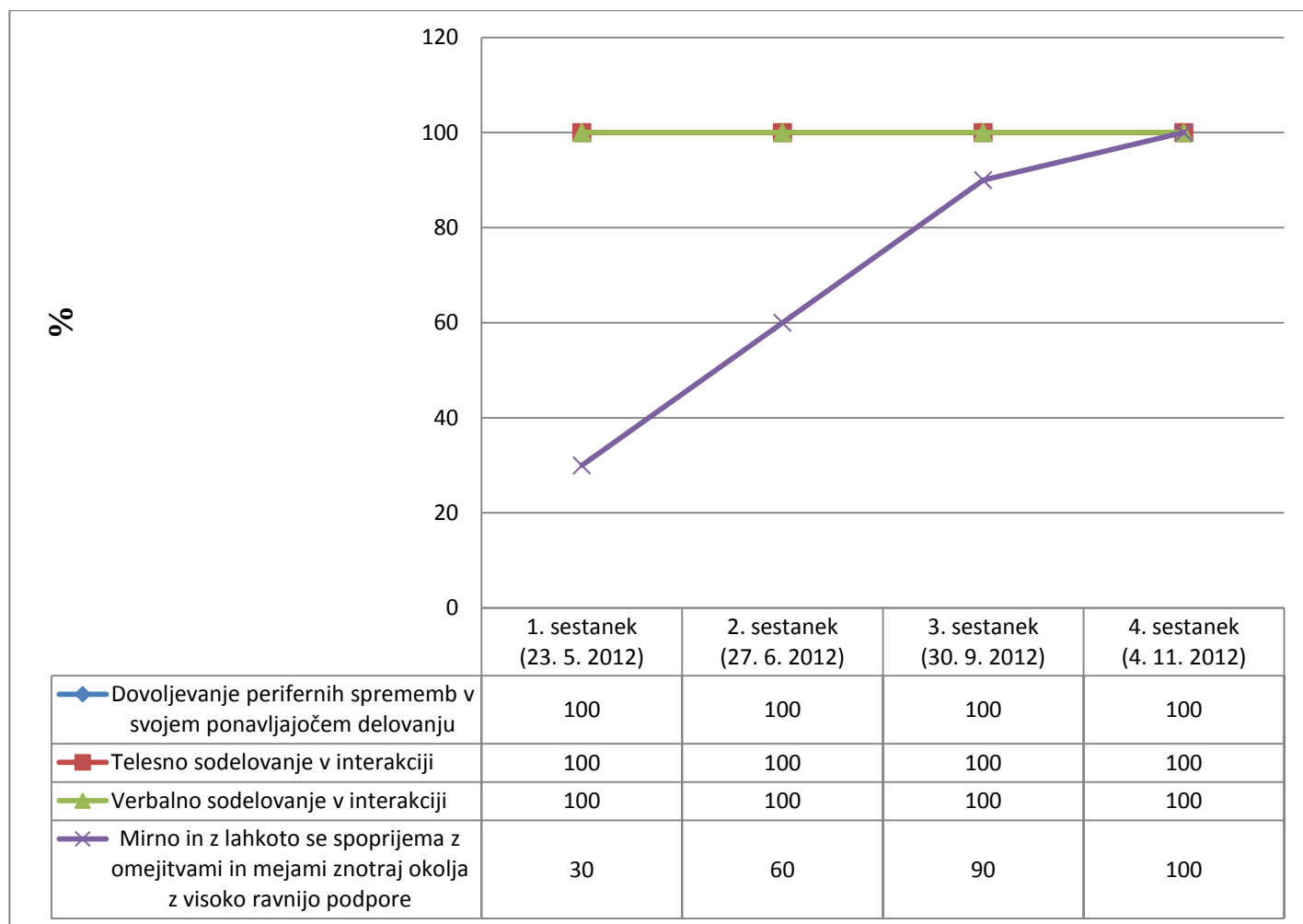


Tudi pri tem grafu so bile spretnosti, ki so na prvem sestanku označene z vrednostno oceno 100 %, osvojene že predčasno.

Velik izziv je za člane delovne skupine predstavljala spretnost biti telesno nežen z drugimi. Na tem področju je Anže potreboval izredno veliko podpore in spodbud, da je opustil nezaželen vzorec vedenja – ščipanje, grizenje, cukanje za lase in močno stiskanje drugih oseb v igralnici. To smo člani delovne skupine dosegli tako, da smo dečku pokazali, kaj pomeni biti nežen z drugimi, ter pri njem to

vedenje spodbujali. Otrokovega nezaželenega vzorca nismo kaznovali saj The Son-Rise tega načina dela ne zagovarja.

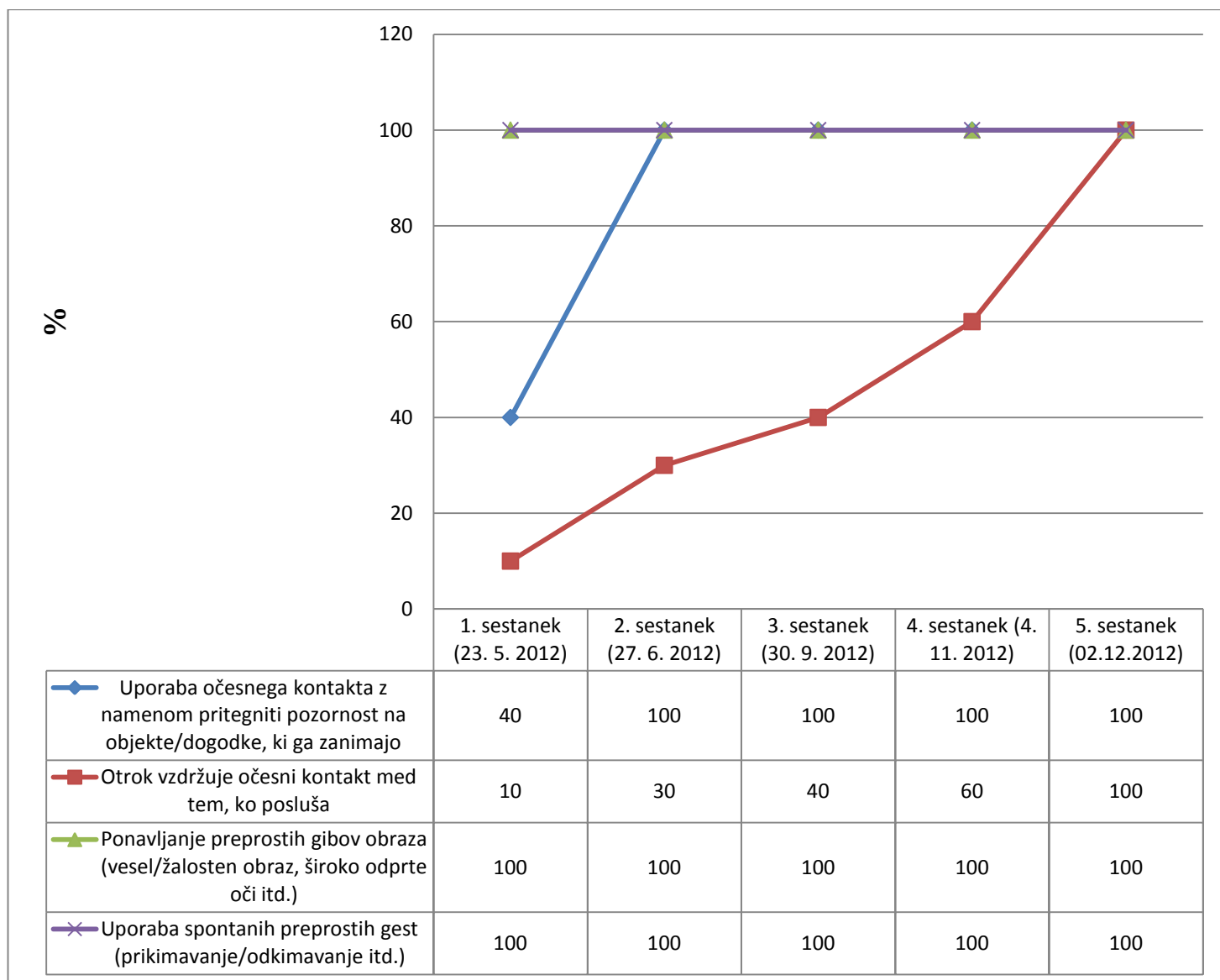
Graf 3: STOPNJA 2: Prilagodljivost



Prve tri spretnosti so bile zopet pridobljene pred 1. sestankom (23. 5. 2012).

Spretnost "mirno in z lahkoto se spoprijema z omejitvami in mejami znotraj okolja z visoko ravniyo podpore" se nanaša na otrokovo sprejemanje meja, brez da bi to izražal z jokom, udarjanjem ali čim podobnim. Na tem področju pa je, kot prikazuje graf, Anže potreboval kar nekaj podpore in pomoči, da je na miren način odreagirao na postavljene omejitve.

Graf 4: STOPNJA 3: Očesni kontakt in neverbalna komunikacija



Naslednji izziv, pred katerega smo bili postavljeni člani delovne skupine, je bil, da Anže vzdržuje očesni kontakt med tem, ko posluša. Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je namreč značilna odsotnost očesnega kontakta, ki pa je bistvena za socialno interakcijo.

Izziva smo se člani delovne skupine lotili tako, da smo pri skupni aktivnosti spoštljivo iskali otrokov pogled in ga z navdušenjem pohvalili. Na naslednji stopnji smo dečka spodbujali, da sam vzpostavlja očesni stik, mi pa smo mu pri tem pomagali tako, da mu našega pogleda ni bilo potrebno iskati (gledati gor/dol itd.).

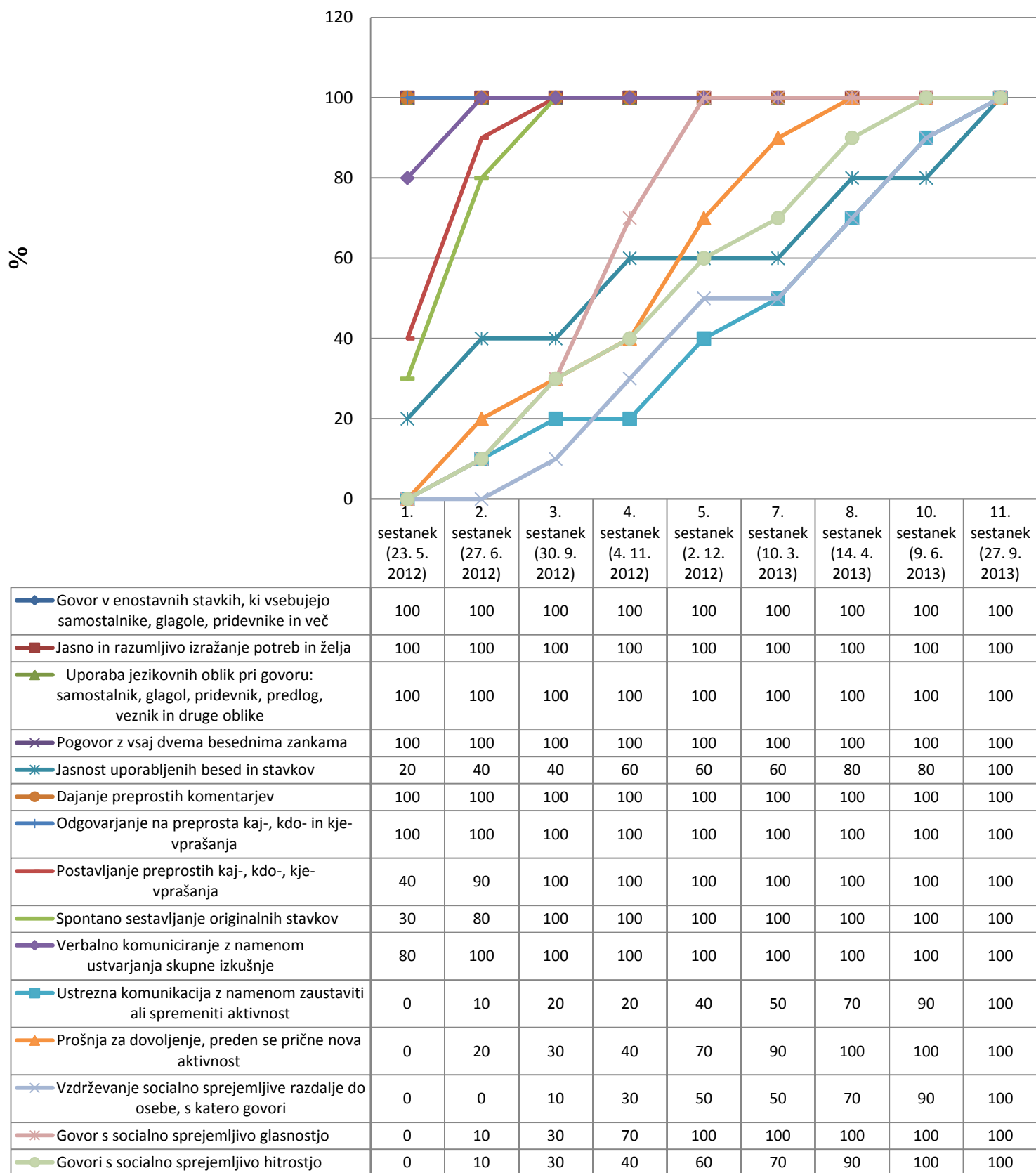
Čeprav je bil cilj dosežen relativno kmalu, smo bili pri delu z dečkom na vzpostavljanje očesnega kontakta pozorni tudi kasneje. Lahko rečem, da je bilo vzpodbujanje otroka, da

vzdržuje in vzpostavlja očesni kontakt, tisti cilj, na katerega smo morali biti pri delu vedno pozorni, ga v glavi nenehno ozaveščati.

Še hitreje pa smo dosegli, da je deček uporabljal očesni kontakt z namenom, da je pritegnil pozornost na objekt, ki ga je zanimal. Tu je ključna beseda – zanimanje. Anže je bil tako, kot sem to omenila pri govoru, za predmete, aktivnosti, ki so ga zanimale, tako rekoč pripravljen storiti vse: razločno in razumljivo komunicirati, vzpostavljati očesni kontakt itd.

Ostali dve spretnosti sta bili doseženi pred 1. sestankom.

Graf 5: STOPNJA 3: Verbalna komunikacija



Na prvem sestanku smo bili člani delovne skupine mnenja, da deček 100 % uporablja kar šest od petnajstih veččin oziroma spretnosti, ki določajo verbalno komunikacijo na 3. stopnji. Tako je bil Anže sposoben govoriti v enostavnih stavkih, ki vsebujejo samostalnike, glagole in druge besedne oblike, kot so pridevnik, predlog, veznik itd. (npr.: »*Vlak je trčil.*«), dajal preproste komentarje (»*Zunaj piha veter.*«), v pogovoru z drugo osebo tvoril dve ali več pogovornih zank (dvakrat odgovori, vpraša, da komentar ali drugo) ter jasno in razumljivo izražal svoje želje in potrebe (»*Daj knjigo na polico.*«), medtem ko uporabljene besede in stavki niso bili splošno razumljivi drugim, ki dečka ne poznajo. Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je namreč značilen hiter in nenavaden ritem govora. Zato smo izgovorjene stavke člani delovne skupine ponovili in spodbudili dečka, da jih ponovno izgovori tudi sam, vendar bolj počasi in razločneje. Storjeno smo zopet pohvalili in mu povedali, da sedaj bolje razumemo, kaj želi. Omenjena spretnost je bila naš cilj kar nekaj mesecev.

Prav tako je Anže s spodbudo odgovarjal na preprosta kaj-, kdo- in kje-vprašanja (»Kako je meni ime?«, »Kdo je to?« ipd.), za postavljanje vprašanj z istimi vprašalnicami pa je potreboval kar nekaj podpore in pomoči. Zelo smo ga morali spodbujati, da ga je začelo zanimati za druge ljudi (za bratca, za starše, za prostovoljce, stare starše in druge).

Na začetku mojega sodelovanja z Anžetom mu je veliko težavo predstavljalo tudi spontano sestavljanje lastnih stavkov. Večino časa je govoril, recital besedila iz njegovih najljubših risank, knjig in filmov, ki za drugo osebo v igralnici niso imela nobenega pomena. Naučene fraze je nato postopoma uporabljal v kontekstu. Na tretjem sestanku pa smo zabeležili, da je deček sposoben oblikovati tudi lasten stavek, ki ga ni slišal na televiziji, računalniku, knjigi ali kje drugje.

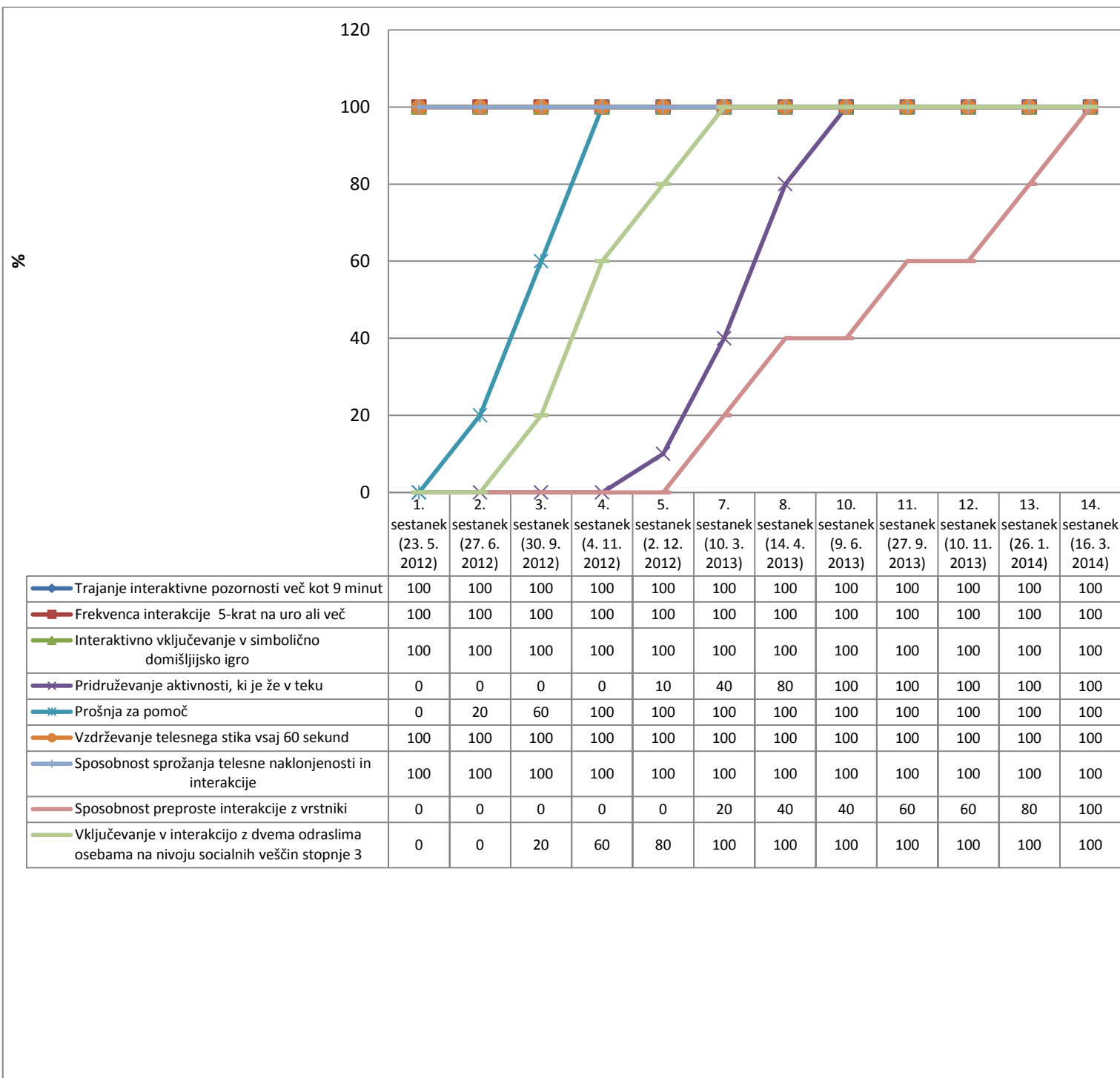
V enomesečnem obdobju je prav tako napredoval v verbalni komunikaciji in sicer z namenom, da s prostovoljcem ustvari skupno izkušnjo.

Veliko smo člani delovne skupine delali tudi na ustrezni komunikaciji, ko je Anže želel zaključiti aktivnost v teku. Spodbujali smo ga, da uporabi izraze, kot so na primer "končano", "nočem se več igrati", ne pa da kar zapusti aktivnost brez pojasnila. Da smo dosegli ta cilj, je bilo potrebnega veliko trdega dela.

Največ ustrezne podpore in pomoči je Anže potreboval pri komunikaciji z drugimi osebami. Naučiti ga je bilo potrebno sprejemljive razdalje do osebe, s katero govori, sprejemljive glasnosti in hitrosti. Vse to so pomembne spretnosti za vzpostavitev interakcije z določeno

osebo. Anžetu se je namreč velikokrat zgodilo, da je želel navezati stik s kakšnim vrstnikom, pa mu je prišel preblizu (čisto blizu obraza), govoril prehitro, kar je drugega otroka prestrašilo.

Graf 6: STOPNJA 3: Razpon interaktivne pozornosti



Na področju tretje stopnje razpona interaktivne pozornosti je Anže potreboval največ podpore in pomoči na področjih kot, so pridruževanje aktivnosti, ki je v teku, vključevanje v

interakcijo z dvema odraslima osebama, sposobnost preproste interakcije z vrstniki ter prošnja za pomoč.

Pridruževanje v aktivnosti, ki je v teku, je bila tista sposobnost, kjer je Anže potreboval ogromno podpore. Potrebno je bilo vzbuditi dečkovo zanimanje, da se pridruži izvajani aktivnosti, hkrati pa ga naučiti, na kakšen način to storiti. Omenjeno spretnost je deček osvojil izven enoletnega obdobja, katerega analiziram.

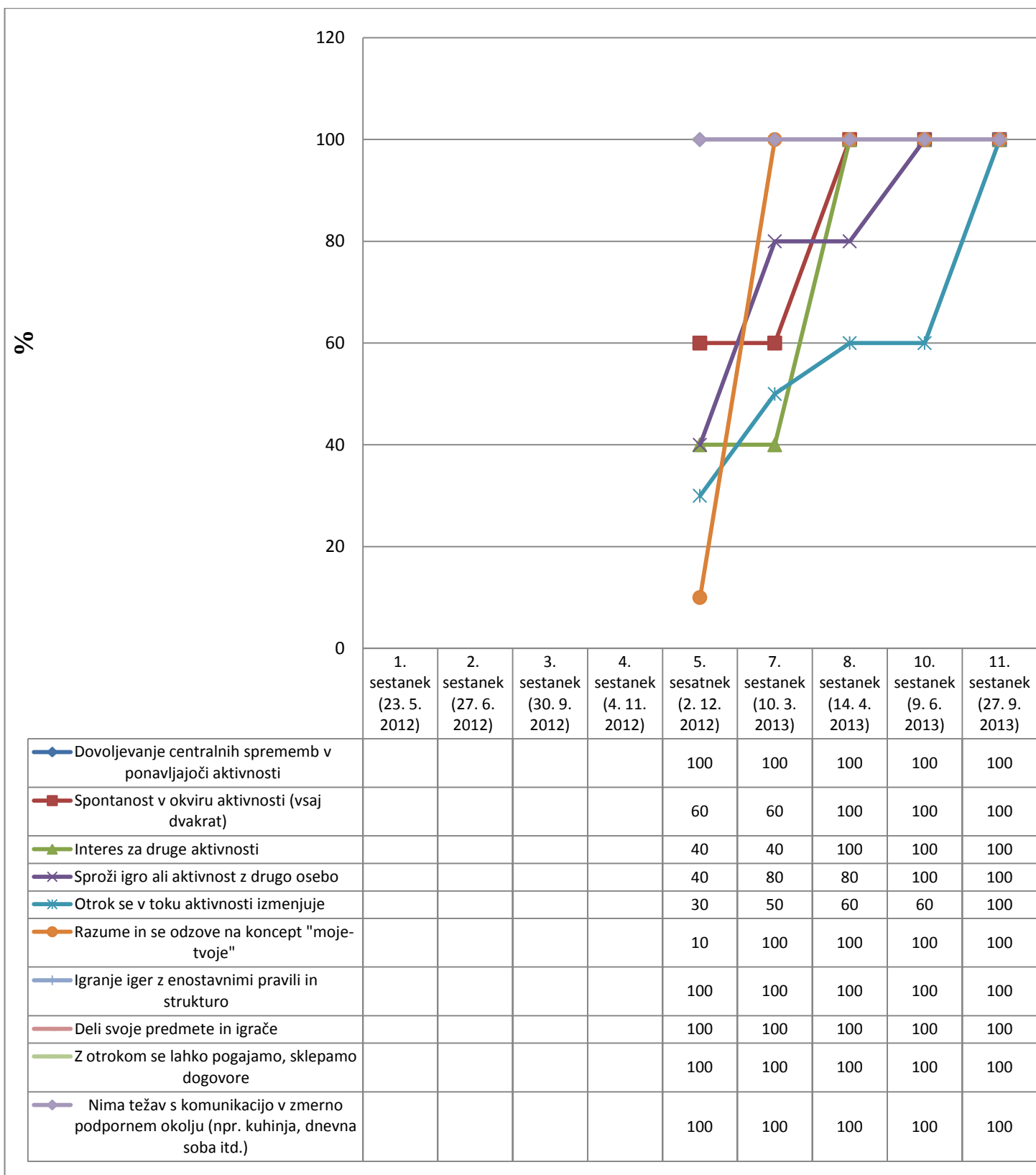
Sposobnost preproste interakcije z vrstniki je bila spretnost, na katero člani delovne skupine nismo mogli kaj dosti vplivati. Vrednostne ocene se pri tej stopnji ne nanašajo na delo v igralnici, ampak na Anžetovo interakcijo v vrtcu ali kjer koli drugje, kjer se družijo z vrstniki. Podatke o tem sta posredovala predvsem starša, ki imata ustrezne povratne informacije iz vrtca.

Smo pa v igralnici lahko vadili dečkovo vključevanje v interakcijo z dvema odraslima osebama.

Prositi za pomoč se je deček naučil sam od sebe. Na to nismo dali večjega poudarka.

Vse ostale spretnosti na tej stopnji je Anže že osvojil predhodno na 1. sestanku.

Graf 7: STOPNJA 3: Prilagodljivost

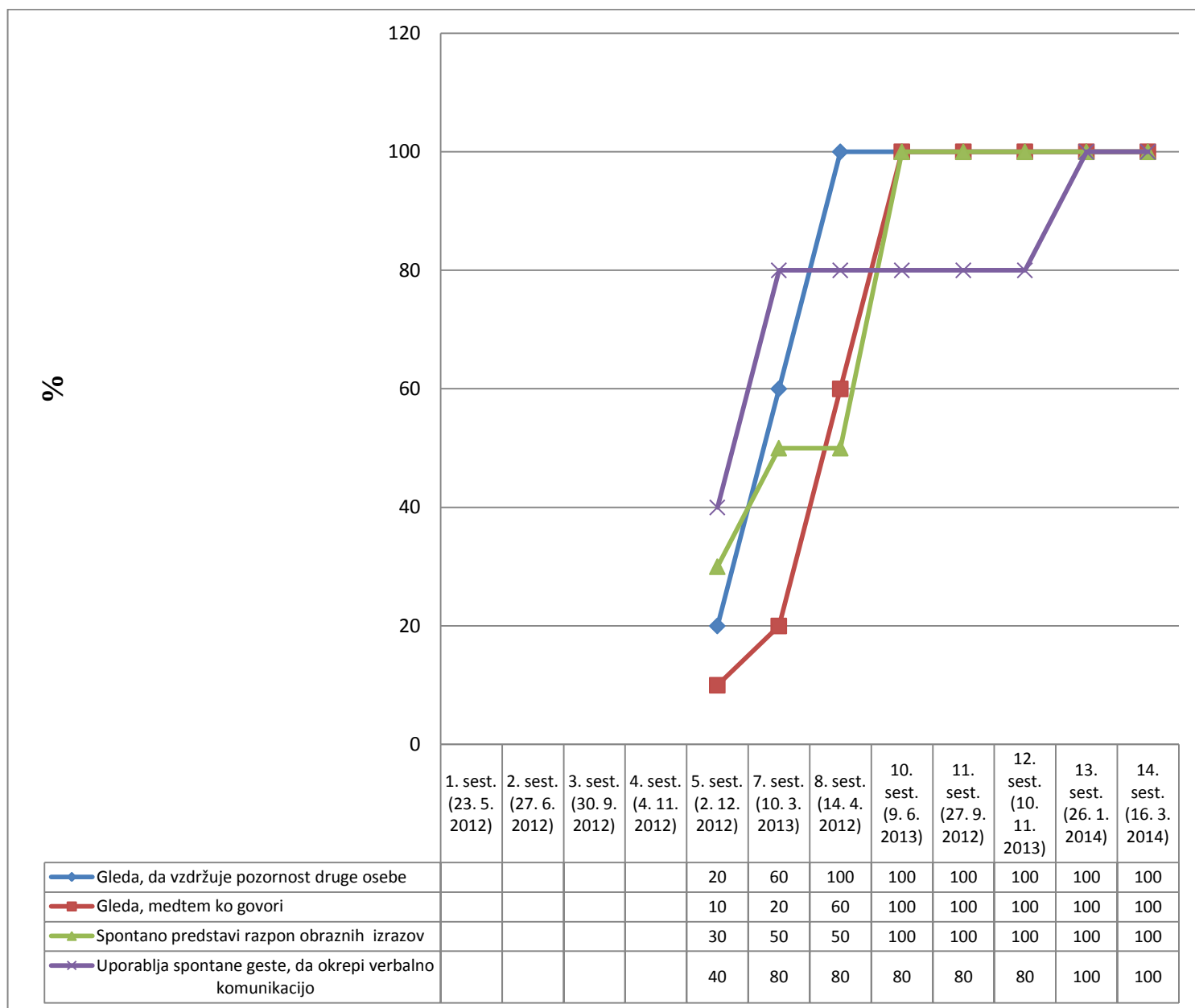


Sposobnosti, kot so sklepanje dogovora, deljenje svojih igrac, igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo, dovoljevanje centralnih sprememb v ponavljajočem delovanju ter komuniciranje v zmerno podprtem okolju, je Anže osvojil že v obdobju pred 5. sestankom.

Po omenjenem obdobju smo člani delovne skupine največ pozornosti posvetili izmenjavanju v toku aktivnosti (na primer: najprej vržeš ti, potem jaz, potem zopet ti in zopet jaz itd.), vzpodbujanju, da deček izbere aktivnost ter razloži pravila igre, vzpodbujanju za izvajanje skupne aktivnosti obeh (dečka in druge osebe v igralnici) ter vzpodbujanju, da bi otrok bil sposoben sprožiti novo idejo oziroma smer v svoji aktivnosti. Vse omenjene sposobnosti je Anže osvojil izven enoletnega obdobja, katerega analiziram.

Prazna polja na grafu pomenijo, da smo na 5. sestanku na področju prilagodljivosti prešli iz stopnje 2 na stopnjo 3. To pomeni, da je Anže na stopnji 2 dosegel vse navedene spretnosti.

Graf 8: STOPNJA 4: Očesni stik in neverbalna komunikacija

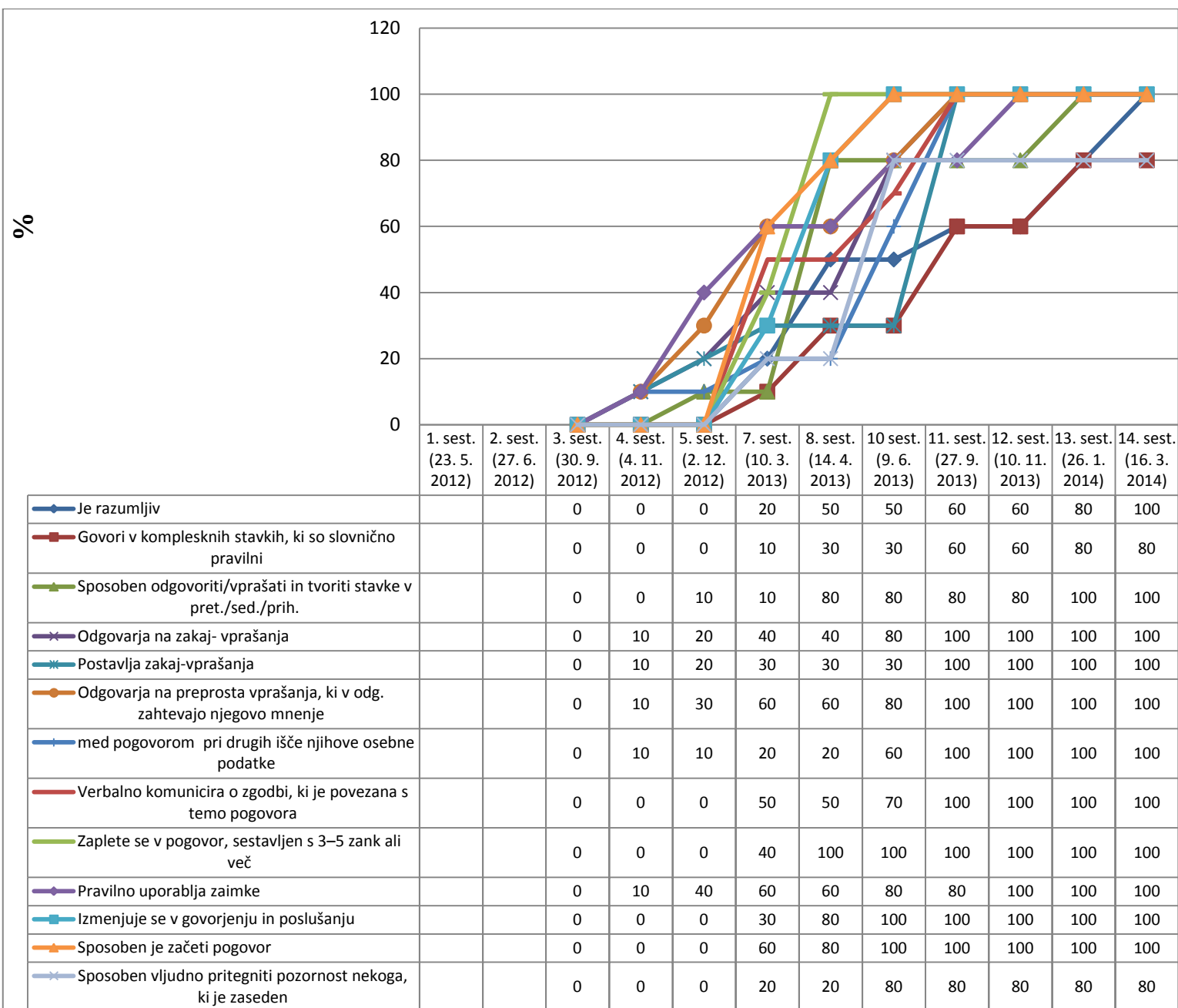


Na 5. sestanku smo se z očesnim stikom in neverbalno komunikacijo predstavili na stopnjo 4, kjer smo ocenili, da je Anže v majhni meri že sposoben spontano predstaviti nekatere obrazne izraze ter uporabljati spontane geste, da bi okrepil verbalno komunikacijo, prav tako pa gledati, da vzdržuje pozornost druge osebe ter gledati, medtem ko govori. Je pa bilo potrebno na vseh omenjenih sposobnostih še veliko podpore in pomoči ter pozitivnih vzpodbud. Sposobnost – gleda med tem ko govor je bila meseca decembra pomemben cilj za doseganje.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Prazna mesta tudi tu označujejo, da smo na 5. sestanku prešli na stopnjo 4 na področju očesnega kontakta in neverbalne komunikacije.

Graf 9: STOPNJA 4: Verbalna komunikacija



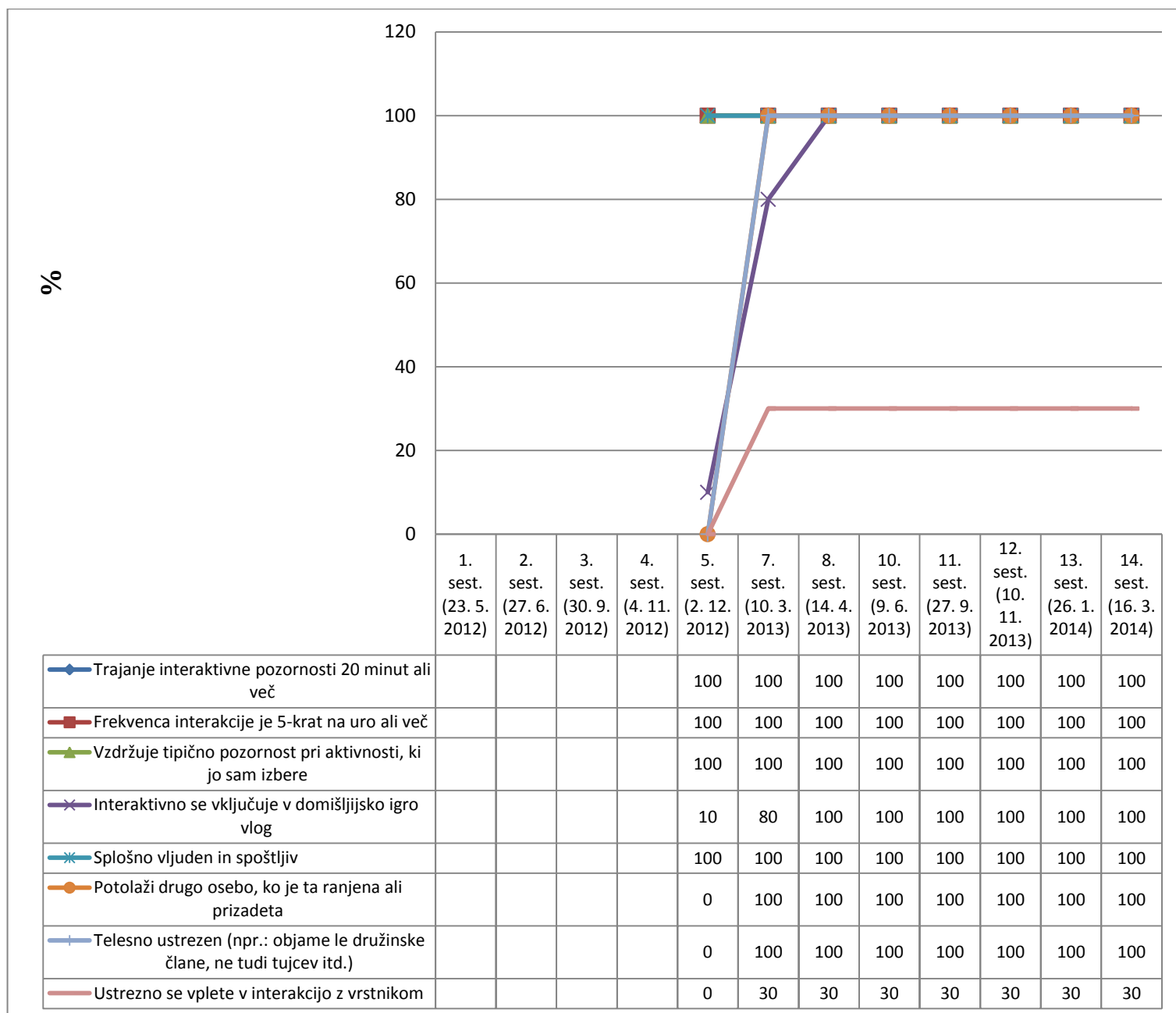
Na 3. sestanku smo bili člani delovne skupine mnenja, da bo Anže na področju verbalne komunikacije na stopnji štiri, potreboval še ogromno podpore in pomoči, da bo osvojil navedene spretnosti. To lahko povežemo s tem, da je nadgradnja sposobnosti iz tretje stopnje, kjer je Anže osvojil deset od skupno petnajstih navedenih spretnosti, zelo velika.

Ocenili smo, da bo največ podpore in pomoči potreboval na področju zanimanja za druge, postavljanja in odgovarjanja na zakaj-vprašanja ter področju pravilne rabe zaimkov. Zaradi tega smo omenjene spretnosti postavili za glavni cilj meseca oktobra in novembra, na katerih so se napredki posledično tudi najhitreje pokazali.

Vse navedene spretnosti je Anže dosegel izven enoletnega obdobja, katerega analiziram, so se pa v omenjenem obdobju kazali začetki uporabe posameznih spretnosti.

Na 3. sestanku smo člani delovne skupine pregledali tudi spretnosti na stopnji 4, področja verbalne komunikacije. Za vse spretnosti smo ocenili, da deček potrebuje še ogromno podpore in pomoči.

Graf 10: STOPNJA 4: Razpon interaktivne pozornosti



Na 5. sestanku smo ocenili, da je Anže sposoben 20 minutne pozornosti pri izvajani aktivnosti. Pri trajanju interaktivne pozornosti je potrebno poudariti, da je odvisno od marsikaterih dejavnikov (dnevno razpoloženje, vrsta aktivnosti, kdo je izbral aktivnost), kar pomeni, da je otrokova pozornost lahko zelo kratka, lahko pa tudi izredno dolga. Tako lahko dečkova pozornost za aktivnosti, ki jih izbere sam, traja tudi več kot 20 minut. Nasplošno je

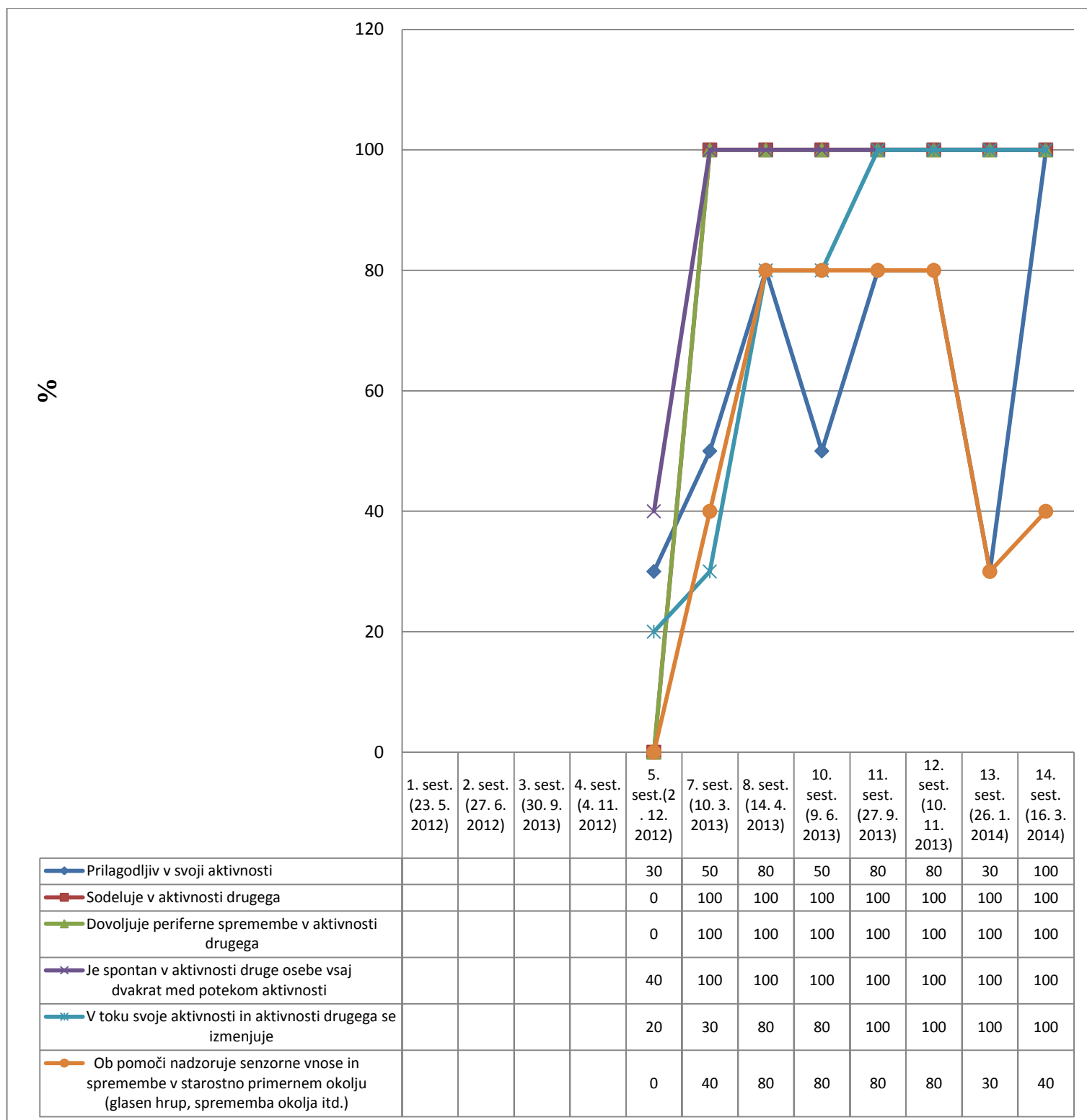
pomembno zavedanje, da je Anže z ustrezno vzpodbudo sposoben doseči in tudi preseči omenjeno trajanje pozornosti (20 minut).

Najvidnejši oziroma najhitrejši napredek je deček storil na področju telesne ustreznosti in tolažbe druge osebe. Velik napredek je opazen tudi na področju interaktivnega vključevanja v simbolično domišljjsko igro.

Sposobnost dečka, da bi se ustrezno vpletel v interakcijo z vrstniki, je pomembno področje, na katerem Anže potrebuje še veliko podpore in pomoči. Slednjo v največji meri vzpodbujata starša.

Iz stopnje 3 na stopnjo 4, na področju razpona interaktivne pozornosti, smo prešli na 5. sestanku.

Graf 11: STOPNJA 4: Prilagodljivost



Najhitrejši napredek je Anže dosegel na področju dovoljevanja perifernih sprememb v aktivnosti drugega, kar pomeni, da je začel dovoljevati, da prisotna oseba v igralnici med

izvajanjem dečku pomembne aktivnosti zraven počne še kaj drugega (na primer žvižga, nosi smešen klobuk itd.) ter na področju sodelovanja v aktivnosti druge osebe. Izredno hitro je dosegel tudi spontanost v aktivnosti drugega, kar pomeni, da je bil deček sposoben sprožiti novo idejo ali smer v aktivnosti druge osebe.

Napredek se postopoma kaže tudi na področju dečkove prilagodljivosti v svoji aktivnosti ter izmenjavanju v toku aktivnosti. Nobena od naštetih sposobnosti pa ni bila dosežena znotraj enoletnega obdobja, katerega analiziram.

Največ podpore in pomoči deček potrebuje na področju senzornih dražljajev, kot so hrup, svetloba in drugi, saj se je na tem področju pokazalo največ težav, na kar pa člani delovne skupine ne moremo veliko vplivati.

5. RAZPRAVA

5.1 Področje procesa dela v delovni skupini

S pomočjo izvedenih intervjujev s člani delovne skupine sem želela ugotoviti, kako zaznavamo proces dela v delovni skupini ljudi, ki dela z Anžetom. Proces dela zajema način dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, komunikacijo med člani skupine, reševanje konfliktov, vloge in možnost vplivanja nanje, možnost izražanja mnenja, slišnost in upoštevanost le tega ter klimo v delovni skupini.

Rezultati so pokazali, da je proces dela v delovni skupini potekal zelo timsko in bolj kot ne po ustaljenem redu (najprej je vsak prostovoljec povzel mesečna druženja z dečkom, kasneje smo se lotili pregledovanje The Son-Rise Program Razvojnega Modela). Komunikacija je bila jasna in neposredna, manjkala je le vsakodnevna izmenjava informacij med člani delovne skupine glede posameznikovega druženja z dečkom. Vsak član je imel priložnost izraziti svoje mnenje, ki je bilo s strani drugih članov vedno tudi slišano in upoštevano. Vloge, ki smo jih prevzemali, so bile različne, v večini primerov je posameznik nanje lahko tudi vplival. Le v enem primeru članica na vlogo ni mogla vplivati, lahko pa se je od nje distancirala. Vzdušje, ki je vladalo znotraj skupine, je bilo zelo sproščeno, čutilo se je ogromno pozitivne energije, kar je še dodatno vplivalo k motiviranosti za delo ter uresničitvi skupno zastavljenih ciljev.

Sama sem mnenja, da je dober proces dela v delovni skupini, ki zajema vse zgoraj naštet elemente, vplival tudi na delo posameznega člana v igralnici ter posledično na dečkov napredek na različnih področjih razvoja.

Štiri intervjuvane osebe, ki smo predstavljali vzorec v tem delu raziskave, smo bile izbrane neslučajnostno, glede na to, kako dolgo smo že član delovne skupine. Slednje bi mogoče lahko vplivalo na dobljene rezultate, saj vse intervjuvane osebe od vseh trenutnih članov delovne skupine delamo z Anžetom najdlje časa. To pa lahko pomeni, da smo zaradi dolgega sodelovanja v skupini bolj sproščeni, samozavestni, lažje izrazimo mnenje pred ostalimi člani in podobno.

5.2 Področje izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči

Na podlagi intervjujev s člani delovne skupine lahko rečem, da je Anžetov projekt izvirni delovni projekt podpore in pomoči, kljub temu da ni bil soustvarjen skupaj z dečkom, ampak smo ga posebej zanj, na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, oblikovali člani delovne skupine:

- *izvirnost*; projekt podpore in pomoči Anžetu smo člani delovne skupine oblikovali posebej zanj, pri čemer smo izhajali iz dečkovih specifičnih potreb, znanj, spretnosti, motivatorjev in talentov. Predhodno oblikovane cilje smo člani delovne skupine uresničevali v igralnici v delovnem odnosu z dečkom. Spoštljivo smo se mu pridružili v njegovem svetu, načinu komuniciranja, izvajani aktivnosti, njegovim potrebam, željam itd.;
- *delavnost*; člani delovne skupine smo pridobljeno znanje o avtizmu ter The Son-Rise Programu prevajali v neposredno praktično delo z Anžetom. Zastavljene cilje smo postopoma, po majhnih korakih, uresničevali skupaj z dečkom.
- *časovni okvir*; projekt, ki smo ga izoblikovali, je tekel v času. Vsi zastavljeni cilji so imeli postavljene roke, kdaj naj bi bili predvidoma doseženi.

To je glavna ugotovitev, do katere sem prišla s pomočjo intervjuvanih oseb na področju izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.

Pomemben sklep, ki iz tega izhaja je, da je izvirni delovni projekt podpore in pomoči prenosljiv in uporaben tudi izven konteksta socialnega dela, natančneje v kontekst podpore in pomoči dečku z osebno izkušnjo avtizma.

Glede uporabljene metodologije bi na tem mestu izpostavila, da sem pri zastavljanju vprašanj morala zelo paziti, da z razlaganjem, kakor v socialnem delu definiramo izvirni delovni projekt podpore in pomoči, intervjuvancev nisem preveč usmerjala ter jim nakazovala odgovore, ampak se striktno držala vprašalnika. So me pa pridobljeni rezultati pozitivno presenetili, in sicer kako dobro so intervjuvane osebe znale prenesti razloženo teorijo v praktično delo z dečkom in tako ustvariti našo lastno teorijo o izvirnem delovnem projektu podpore in pomoči Anžetu.

Mogoče se pri uporabljeni metodologiji zdi vprašljivo moje odgovarjanje na vprašanja, vendar lahko zagotovim, da sem na vprašanja odgovarjala na isti način ter v istem vrstnem redu kot ostali intervjuvanci.

Kar se mi na tem mestu še zdi pomembno izpostaviti, je naslednje: ena intervjuvanka je mnenja, da so v igralnici uporabljene tehnike in metode (drugače gre za različne pristope) delatiste, ki so prinesle največ uspeha pri delu z dečkom in posledično pri njegovem napredku na različnih področjih razvoja. Sama pa mislim, da je z dečkom vzpostavljen delovni odnos tisti, kateremu lahko pripisujemo največ zaslug za njegov napredek. S tem, ko smo se mu v igralnici približali oziroma pridruževali v njegovih aktivnostih, v zanj pomembnih ponavljajočih dejavnostih, ko smo ga razumeli in ga sprejemali takšnega, kot je, smo z dečkom vedno znova vzpostavljali pomemben odnos, ki je bil ključ za vse nadaljnje delo. Brez tako vzpostavljenega delovnega odnosa bi člani delovne skupine skupaj z dečkom težko soustvarjali različne napredke, saj nas Anže ne bi sprejel v svoj svet, nam ne bi zaupal ter se nam odprl, kot se nam je sedaj.

Lambert je s pomočjo sodelavcev (v Šugman Bohinc 2011: 46) na podlagi več desetletnih raziskav definiriral 4 kategorije terapevtskih dejavnikov, ki pripomorejo k učinkovitemu izidu psihoterapije. Ti dejavniki so zunajterapevtski dejavniki (40 %), skupni dejavniki (35 %), terapevtski dejavniki (20 %) ter psihoterapevtske tehnike (5 %).

Pri teh podatkih je pomemben predvsem skupni dejavnik, ki so ga ugotovili v večini psihoterapevtskih pristopov, ne glede na psihoterapevtov teoretski okvir oz. pripadnost pristopu, in ki se nanašajo na klientovo doživljanje terapevtskega odnosa, zato raziskovalci pogosto govorijo kar o odnosnih dejavnikih. Ti vključujejo: zaupnost v psihoterapevtskem odnosu, kakovost terapevtskega delovnega odnosa, procesne dejavnike, dejavnike upanja in pričakovanja, da bo klientu terapija pomagala, da bo okreval, klientovo zavedanje, da je v programu zdravljenja, in tudi klientovo zaupanje v uporabljene tehnike (ibid.).

Tretji pomemben dejavnik vključuje terapevtovo empatijo, toplino, sprejemanje in spoštovanje klienta, odsotnost dajanja sodb, opogumljanje klienta za tveganje, terapevtovo skladnost (npr. med besednim izražanjem in govorico telesa), terapevtovo upanje in zaupanje v to, kar dela itn. (ibid.).

Psihoterapevtske tehnike predstavljajo le majhen delež uspeha. Pomembnejši je torej vzpostavljen delovni odnos, kot tudi terapevtove, v našem primeru prostovoljčeve, osebnostne

lastnosti. Brez vsega omenjenega bi člani delovne skupine z dečkom težko soustvarili tako velik napredek, kot smo to storili sedaj.

5.3 Področje otrokovega napredka na štirih temeljih socializacije na podlagi dnevniških zapisov

Rezultati, ki prikazujejo Anžetov napredek na štirih temeljih socializacije in ki izhajajo iz The Son-Rise Program Razvojnega Modela, so posplošljivi. Spretnosti, sposobnosti in znanja sem na podlagi enega ali par zapisov oziroma izjav članov delovne skupine posplošila na celotno obdobje enega meseca. (na primer: izjava - *»Precej bolje je pravilno uporabljati ustrezne zaimke (jaz, ti, boš, bom), skorajda nikoli se ni zmotil, kar je super.«* - A/3. Rezultati - deček je v obdobju po 3. sestanku znal pravilno uporabljati zaimke).

Dnevniški zapisi temeljijo na perspektivi moči. Pri zapisovanju smo se člani delovne skupine osredotočili na spretnosti, znanja in sposobnosti, ki jih je Anže z našo pomočjo že osvojil, na izjemne dogodke v igralnici ter izjeme v dečkovem vedenju, nismo pa se ustavljali pri tistem, česar deček (še) ne zna in ne zmore.

Pri analizi dnevniških zapisov sem opazila, da smo se člani delovne skupine pri neposrednem delu in kasnejšem zapisovanju dnevniških poročil osredotočali na bolj kot ne ene in iste značilnosti, ki smo jih opazovali pri neposrednem delu z dečkom. Tako so posamezni člani pri opazovanju dali večji poudarek na izvajane aktivnosti, spet drugi na doseganje mesečnih ciljev, tretji na izjemne dogodke itd. Premalo poudarka pa smo po mojem mnenju vsi namenili Anžetovem vzpostavljanju očesnega kontakta in neverbalni komunikaciji. Ni namreč veliko povratnih sporočil o tem, kako, s katerim namenom in koliko je Anže vzpostavljaj očesni kontakt v interakciji s člani delovne skupine. To se sploh dobro vidi v obdobju po petem sestanku. Upam, po drugi strani pa verjamem, da smo na to pozabili le pri pisnih poročilih, ne pa tudi v igralnici pri neposrednem delu z dečkom, saj je bil očesni kontakt in neverbalna komunikacija med člani pomembna opazovana značilnost v igralnici. Prav tako je bil očesni kontakt cilj, ki smo ga kljub temu da smo ga z Anžetom dosegli kar kmalu, imeli pri delu z njim vedno v glavi. Dečka smo vzpodbujali, da nas pogleda in ga za to nagradili z iskrenim navdušenjem.

Uporaba očesnega kontakta je v interakciji izrednega pomena. Je najosnovnejši način, s katerim se ljudje povezujemo med seboj, ter eden najpomembnejših dejavnikov pri ustvarjanju in vzdrževanju socialnih odnosov. Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je

značilna odsotnost očesnega kontakta, zaradi česar niso povezani z okolico, posledično pa težko vzpostavijo in vzdržujejo odnose z drugimi ljudmi (Hogan et. al 2007: 4). Po drugi strani očesni kontakt prinaša mnoge prednosti pri nadaljnjem učenju drugih spretnosti in znanj. Ko nas otrok gleda, se je sposoben naučiti obraznih izrazov, se naučiti govoriti, ker nas gleda, kako mi oblikujemo besede in se naučiti biti dalj časa pozoren, ker nas gleda, kaj delamo in se nam v tem lahko tudi pridruži (ibid.)

Pri vzpostavljanju očesnega kontakta je potrebno poudariti, da ni bilo vedno konstantno. Anže je lahko določen dan zelo pogosto in dolgo vzpostavljaj očesni kontakt z različnimi nameni, medtem ko je bil drug dan ali celo še isti dan pri neki drugi prostovoljki njegov pogled čisto odmaknjen. Kaj je vplivalo na to, je težko reči, lahko le ugibam. Kadar Anže ni vzpostavljaj očesnega stika, je bila njegova pozornost ponavadi usmerjena v njegove ponavljajoče aktivnosti, s katerimi je drugo osebo izključil iz dogajanja. Za ritualne dejavnosti je značilno, da otroka pomirjajo, mu dajo občutek varnosti in predvidljivosti. Zakaj se je deček umikal v svoj varen svet, je zopet težko reči. Dejstvo je, da je dečkovo druženje s prostovoljci ponavadi potekalo takoj po Anžetovem prihodu iz vrtca, v katerem je za njega vse polno motečih dejavnikov (najrazličnejši zvoki, nenadne spremembe itd.). Od vsega tega pa deček, ko pride domov, potrebuje t. i. "odklop". To pa je umik v svoj svet, v katerem ga prostovoljci za nekaj časa pustimo, potem pa ga spoštljivo povabimo, da se nam pridruži v našem svetu. Obstajajo pa seveda tudi druge možnosti, zakaj je do tega prihajalo.

Pomembna je tudi neverbalna komunikacija, o kateri prav tako ni veliko povratnih informacij, oziroma so te zelo splošne. Otroci z osebno izkušnjo avtizma so sposobni uporabljati in razumeti enostavne kretnje ("Bodi tiho.", "Poglej tja."), medtem ko jim velik izziv predstavlja, da sami spontano izrazijo in razumejo kretnje, ki ponazarjajo čustva in občutke (naklonjenost, prijateljstvo, tolažbo, zadrego itd.). V večini primerov se morajo otroci te kretnje naučiti, vendar je njihova spontana uporaba vseeno zelo omejena (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2).

Rezultati na podlagi dnevniških zapisov prikazujejo, da je Anže sposoben izraziti in razumeti zgolj enostavna čustva, kot so veselje, žalost in podobna. Kdor pa dela z Anžetom, ve, da prepozna in zna izraziti tudi druga, sestavljena čustva ter njihov pomen tudi razume. Z analizo dnevnikov tako zopet ugotavljam, da smo bili pri pisanju premalo pozorni tudi na neverbalno komunikacijo.

Da smo dosegli, da je Anže začel vzpostavljati in vzdrževati očesni kontakt z različnimi nameni, se naučil prepoznavati in spontano uporabljati oziroma izražati različna čustva, je

bilo potrebnega ogromno truda in vložene energije. Morda se glede dnevniških zapisov zdi vse lepo, preprosto in hitro, vendar temu še zdaleč ni bilo tako!

Poleg vzpostavljanja očesnega kontakta in neverbalne komunikacije je za socialni odnos pomembna tudi verbalna komunikacija, kjer pa potrebujejo otroci z osebno izkušnjo avtizma ogromno podpore in pomoči.

Na področju verbalne komunikacije je Anže v enoletnem obdobju, katerega analiziram, največ podpore in pomoči potreboval pri pravilni rabi zaimkov, pri zanimanju za druge, postavljanju in odgovarjanju na t. i. zakaj-vprašanja ter izražanju neodobravanja oziroma nestrinjanja.

Zamenjava zaimkov poleg metaforičnega govora in ponavljajočega govora druge osebe označuje neobičajen govor otroka z osebno izkušnjo avtizma, o katerem je pisal že Kanner (Dobnik Renko 2002 v vir: <http> 2). Anže je zaimke izredno hitro začel pravilno uporabljati, za kar je zagotovo zaslužna njegova izredna motiviranost za učenje.

Da so se pokazali prvi napredki na področju dečkovega zanimanja za druge osebe (brata, starše, prostovoljce itd.) in področju postavljanja in odgovarjanja na »zakaj« vprašanja je bilo potrebnega kar nekaj časa in vzpodbud. Gre namreč za področja, ki nista ravno v interesu otroka, ampak bolj v interesu članov delovne skupine.

V praksi socialnega dela se v delovnem odnosu z uporabniki t. i. zakaj-vprašanjem izogibamo in se namesto tega raje usmerimo v spraševanje z vprašalnico kako (kako ste vi to občutili, kako vi to vidite, itd.). Pri delu z Anžetom spraševanj in odgovarjanj na zakaj-vprašanja nismo spodbujali z namenom iskanja vzrokov, kot to lahko počnemo z omenjeno vprašalnico (zakaj si to storil, itd.) ampak z namenom spodbujanja zanimanja za druge ljudi, za dogajanje v njegovi okolici, itd. Prav tako je bil naš namen podpora in pomoč dečku, da bi znal in zmozel tvoriti kot tudi odgovoriti na zastavljeno vprašanje s to vprašalnico, saj mu je slednje predstavljalo kar nekaj težav.

Anže je v obdobju enega leta nasplošno napredoval na področju verbalne komunikacije, katere namen ni bil samo zadovoljevanje lastnih potreb in želja, ampak tudi ustvarjanje skupne izkušnje s prisotno osebo v igralnici. Deček je z omenjeno osebo zmozel izmenjati tudi do 5 pogovornih zank, dajati preproste komentarje v zvezi s trenutno videnim, slišanim ali lastno izkušnjo. Postopoma je začel uporabljati tudi pozdrave ter jasneje izgovarjati besede oziroma stavke. Naučene fraze je postopoma začel uporabljati v kontekstu.

Napredek je deček dosegel tudi na področju razpona interaktivne pozornosti. Ta se kaže predvsem na področju spretnega pridruževanja v aktivnosti druge osebe, interaktivnega vključevanja in sprožanja simbolične domišljajske igre, odzivanju na čustva drugih in izkazovanju telesne nežnosti.

V teoriji velja prepričanje, da otrok z osebno izkušnjo avtizma praktično ne razvije domišljajske igre. Veliko časa naj bi posvetili realistični igri, ki je stereotipna, repetitivna manipulacija s predmeti. Sposobni so se sicer naučiti enostavnih sekvenc igre ali posnemanja igre (npr. oblačenje in slačenje punčk, hranjenje, dajanje spat), četudi ne razumejo njenega pomena (Dobnik Renk 2002). Rezultati analize kažejo, da je Anže sposoben domišljajske igre, o čemer priča ogromno izjav o aktivnostih, kjer je v ospredje stopala dečkova domišljaja. Sposoben se je pretvarjati, da je letalo, da gre s čolnom na morje, (pri čemer plastična škatla predstavlja čoln), hraniti in negovati plišaste igrače itd. Ena od članic delovne skupine je dečkovo domišljajo opisala kot zelo bujno (*» /.../ nad njegovo imaginacijo sem včasih presenečena.«* – G/79).

Anže se je v omenjenem enoletnem obdobju prav tako začel spretno pridruževati v aktivnosti drugega. Tu bi izpostavila dva pomembna napredka, in sicer Anžetovo pozornost za aktivnosti, ki ji je izbrala druga oseba ter v katero se je pričel spretno pridruževati. Odzivati se je začel tudi na čustva drugih. Sploh zelo empatično je reagiral na žalost druge osebe, napredoval pa je tudi na področju telesne nežnosti. Anžetovi objemi so postali nežni in predvidljivi.

Zadnji temelj socializacije, ki je prav tako pomemben za ustvarjanje odnosov, je prilagodljivost. Tu so se napredki kazali na področju sklepanja in držanja dogovora, dovoljevanja perifernih, kot tudi centralnih sprememb v aktivnosti, igranja iger z enostavnimi pravili in strukturo ter izražanja nezadovoljstva oziroma neodobravanja.

Za otroke z osebno izkušnjo avtizma je značilno, da položaje, katerih ne obvlada, rešuje z agresijo, ob tem pa se ne zaveda, da njegovo vedenje ni primerno. Najhujša oblika agresivnega vedenja je avtoagresija. Otrok se udarja, ščipa pri tem pa najverjetneje ne občuti velike bolečine (Nikolić 1992).

Omenjen način vedenja je bil na začetku dela pri Anžetu izredno pogost ter intenziven. Kadar česa ni zmožel, ni znal izraziti, ni dosegel, se je odzval z jokanjem, metanjem ob tla, udarjanjem. Člani delovne skupine smo se ob takem vedenju velikokrat počutili nemočni,

sama sem se tudi večkrat zbal, da bi se deček pri takem vedenju poškodoval. Na skupnih sestankih smo se o tem zelo veliko pogovarjali, si izmenjali svoje pomisleke in dvome. Dogovorili smo se, da na njegova vedenja ne bomo reagirali (če smo ocenili, da se pri tem ne bo poškodoval), saj bi ga s tem le še bolj spodbujali in kaj kmalu bi se znašli v začaranem krogu, iz katerega bi bilo zelo težko ulti. Svojo pozornost smo zato raje usmerjali v tiste izjeme v vedenju, ko je otrok mirno reagiral ali izrazil svoje nezadovoljstvo. Slednje smo z velikim veseljem pohvalili in se na otrokovo željo, potrebo tudi odzvali. Tako smo dosegli, da je otrok počasi opuščal nezaželen vzorec vedenja ter ga zamenjal z bolj funkcionalnim.

Podobno je Anže reagiral tudi takrat, kadar je bil spremenjen ali preusmerjen (ne)pomemben vidik aktivnosti. Deček je v enoletnem obdobju napredoval v prilagodljivosti do te mere, da je začel dovoljevati tako periferne, kot tudi centralne spremembe.

Napredoval je tudi v igranju iger z enostavnimi pravili in strukturo, kot so igre z žogo, preproste igre s kartami itd. Deček je na tem področju napredoval v smislu, da so ga omenjene igre začele vsaj malo zanimati ter se jih je bil pripravljen tudi igrati.

Izvajanje vseh omenjenih spretnosti na vseh štirih temeljih socializacije je bilo zelo pogojeno z Anžetovim dnevnim razpoloženjem ter tudi uspešno motiviranostjo s strani članov delovne skupine.

Glavna pomanjkljivost dnevniških zapisov posameznih članov delovne skupine je, da niso bili vedno oblikovani s pomočjo opisne liste, ampak splošno. Zaradi tega smo pri poročanju velikokrat pozabili na pomembne opazovane značilnosti. Predvsem očesni kontakt in neverbalno komunikacijo. Smo si pa s pomočjo dnevniških zapisov člani delovne skupine pomagali pri čim bolj sprotni in hitri izmenjavi informacij o dnevnem druženju posameznega člana z Anžetom.

5.4 Področje dečkovega napredka na štirih temeljih socializacije na podlagi dodeljevanja vrednostnih ocen članov delovne skupine na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih

Prikazani grafi temeljijo na subjektivnih vrednostnih ocenah, ki smo jih na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih postavljali člani delovne skupine. Nanašajo se na Anžetove že pridobljene oziroma takratne trenutne sposobnosti, znanja in spretnosti na posamezni stopnji

(2, 3 in 4) posameznega področja socializacije (očesni kontakt in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti, prilagodljivost).

Namen našega ocenjevanja ni bilo dodatno označevanje dečka. Ocenjevanje je članom delovne skupine pomagalo pri vzpostavljanju in oblikovanju izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči, namenjenega dečku z osebno izkušnjo avtizma. S pomočjo ocen smo oblikovali nove, mesečne cilje, s katerimi smo krepili otrokova šibkejša področja. Pri tem pa je potrebno poudariti, da pri delu z Anžetom v igralnici nismo pozabili na njegova že osvojena, močna znanja in spretnosti. Slednja smo skupaj z dečkovimi motivatorji spretno uporabljali za krepitev prvih, šibkejših področij.

V igralnici so bile tako naše misli osredotočene na redne, mesečne cilje, kot tudi na vse že pretekle, ki smo jih z otrokom že dosegli. Te smo pri delu z dečkom prepoznali in pohvalili ter jih s tem še dodatno krepili. Delo z dečkom v igralnici v smeri doseganja ciljev je članom delovne skupine pomagalo, da to ni bila le prosta igra, ampak igra, ki je resnično temeljila na uresničevanju ciljev, ki vodijo do želenega napredka pri otroku na različnih področjih njegovega razvoja.

Ocene pa niso služile samo kot smernice za delo z otrokom, bile so tudi vizualni prikaz dečkovega napredka in trenutnega stanja. To je za člane delovne skupine pomenilo potrditev, nagrado za delo z otrokom ter dodatno motivacijo za naprej. Težko je namreč opisati pozitiven občutek, ko si na sestanku izmenjamo lastne izkušnje z dečkom, ki kažejo na še tako majhen, droben, a izjemno pomemben napredek, korak na posameznem področju socializacije. Ocene tako govorijo tudi o našem delu z dečkom. Lahko so potrditev, da delamo dobro, ali pa nam pokažejo, kje je skupaj z njim še potrebno delati.

Ocene z vidika njihovih vrednosti kljub vsemu nimajo drugega pomena kot tega, da se vidi, ali je otrok napredoval, nazadoval ali so njegove sposobnosti, znanja in spretnosti približno enake kot pretekle mesece. Ocene so namreč subjektivne, kar pomeni, da smo bili člani delovne skupine pri ocenjevanju čustveno vpleteni, čeprav smo se temu želeli čim bolj izogniti in na situacijo pogledati čim bolj realno. Kar se še tiče podajanja vrednosti ocen je, da je bilo zelo težko ohraniti isti občutek, isto merilo za vse mesečne sestanke. Enkrat smo bili bolj kritični, spet drugič manj, vse pa vpliva na vrednost ocen. Problem pri ocenjevanju je predstavljalo tudi posploševanje. Lahko se je zgodilo, da je posamezno dejanje ali dogodek, ki se je zgodil v igralnici, prevladal nad vsemi ostalimi, stopil v ospredje ter posledično vplival na višjo ali nižjo vrednostno oceno.

Isto se je dogajalo tudi pri zapisovanju dnevnih poročil. Tudi tam smo zapisovali dogodke, ki so bili izjemni, na katere smo usmerjali svoje opazovanje itd. Zaradi tega se lahko rezultati, ki sem jih pridobila na podlagi dnevniških zapisov, ne skladajo popolnoma z vrednostnimi ocenami oziroma obdobjem, kdaj je bila določena spretnost pridobljena oziroma dosežena. Tako je lahko v določenem obdobju zapisano, da je deček uporabljal ali izvajal določeno spretnost, ki pa je s strani članov delovne skupine na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih ocenjena zgolj z nekaj %. Zato na tem mestu še enkrat poudarjam, da so bili dnevniški zapisi oblikovani s perspektive moči, kar pomeni, da smo zapisali, kaj je dečku v igralnici uspelo izvesti, vprašati, povedati, ne pa kolikokrat vmes mu to isto ni uspelo, medtem ko smo na evalvacijskih srečanjih člani delovne skupine upoštevali tudi to.

Izoblikovani grafi se morda na prvi pogled zdijo enostavni, preprosti vendar za njimi stoji mesece in mesece trdega, vsakodnevnega, najmanj 4-urnega individualnega dela v Anžetovem varnem in vzpodbudnem okolju, da je osvojil vse navedene veščine, spretnosti in znanja.

Splošno gledano sem z analizo in prikazom napredka zadovoljna, vsekakor pa je dejanski napredek težko kakorkoli besedno ali grafično prikazati. Samo tisti, ki smo imeli možnost Anžeta neposredno spremljati od začetka (ali skoraj čisto od začetka), ko se je program podpore in pomoči začel izvajati, ter skozi celotno obdobje enega leta, lahko vemo, kakšen je dečkov resnični napredek. In ta je ogromen!

Hvala, ker sem bila lahko ena izmed njih!

6. SKLEPI

V nadaljevanju predstavljam sklepe, ki izhajajo iz opravljene študije primera:

6.1 Sklepi, ki se nanašajo na proces dela v delovni skupini

- *Splošen opis dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih*

Proces dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih je potekal po ustaljenem redu (ustaljeno okolje, prostovoljčev povzetek mesečnega druženja, pregledovanje The Son–Rise Razvojnega Modela itd.).

- *Možnost izražanja in upoštevanja mnenj posameznega člana delovne skupine*

Člani delovne skupine smo imeli možnost izraziti svoje mnenje, katero je bilo s strani ostalih članov sprejeto in upoštevano. Izražanje lastnega mnenja posameznega člana delovne skupine je bilo za sam proces dela zaželeno in potrebno.

- *Komunikacija in uglasjevanje med člani delovne skupine*

Komunikacija med člani delovne skupine je bila jasna in neposredna. Pomanjkljivost, ki sej je pokazala v procesu dela, je bilo pomanjkanje vsakodnevnih izmenjav informacij glede posameznikovega druženja z dečkom.

- *Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj*

Do konfliktov med člani delovne skupine ni prihajalo. Nastale nejasnosti, dileme in osebna vprašanja smo člani delovne skupine reševali sprotno, preko pogovora.

- *Vloge, ki jih je prevzemal vsak član delovne skupine in možnost vplivanja nanje*

Člani delovne skupine smo prevzemali različne vloge (npr. vloga stalne in izkušene članice, vloga uvajalke novih prostovoljk itd.). Članica delovne skupine, ki je prevzemala vlogo starša, na vlogo ni mogla vplivati. Od nje se je lahko le distancirala. Ostali člani delovne skupine smo na prevzete vloge lahko vplivali.

- *Klima v delovni skupini*

Klima med člani delovne skupine je bila dobra in sproščena. Med člani delovne skupine je bilo moč čutiti veliko pozitivne energije ter motiviranosti za delo.

6.2 Sklepi, ki se nanašajo na upoštevanje lastnosti, ki definirajo koncept izvirnega delovnega projekta podpore

- Anžetov projekt, ki smo ga oblikovali člani delovne skupine, je kljub temu da ni bil soustvarjen skupaj z njim, ampak zanj, ter ob upoštevanju koncepta delovnega odnosa, izvirni delovni projekt podpore in pomoči:
 - ✓ *je izviren*; projekt podpore in pomoči smo oblikovali posebej za Anžeta, pri čemer smo izhajali iz dečkovih specifičnih potreb, znanj, spretnosti, motivatorjev in talentov. Skupaj z njim smo vedno znova soustvarili druženje, ki je temeljilo na prostovoljčevem pridruževanju v dečkovi aktivnosti, v njegovih potrebah ter željah. Pridružili smo se mu v njegovem svetu, njegovem načinu komuniciranja ter njegovemu načinu zaznavanja;
 - ✓ *je delaven*; člani delovne skupine smo pridobljeno znanje o avtizmu ter metodi Son-Rise prevajali v neposredno delo z Anžetom. Zastavljene cilje smo postopoma, po majhnih korakih uresničevali skupaj z dečkom v igralnici;
 - ✓ *teče v času*; projekt, ki smo ga oblikovali člani delovne skupine, je tekel v času. Vsi cilji, ki smo jih oblikovali člani delovne skupine na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih, so imeli postavljene roke, kdaj naj bi bil predvidoma dosežen.
- Izvirni delovni projekt podpore in pomoči je prenosljiv in uporaben tudi izven konteksta socialnega dela.
- Izvirni delovni projekt podpore in pomoči je uporaben v kontekstu podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma.

6.3 Sklepi, ki se nanašajo na dečkovo napredovanje na štirih temeljih socializacije

- Anže je z ustrezno obliko podpore in pomoči napredoval na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Programa:

- ✓ *očesni kontakt in neverbalna komunikacija;*
 - Vzpostavlja očesnega kontakta s prisotno osebo v igralnici z različnimi nameni (vzdrževati pozornost druge osebe, ustvariti skupno izkušnjo itd.),
 - Spontano uporablja obrazne izraze (smehljanje, »kremženje«, itd.),
 - Pozna različna izrazna čustva (žalost, strah, zaskrbljenost itd.).
- ✓ *verbalna komunikacija;* Anže je na področju verbalne komunikacije napredoval oziroma osvojil naslednja znanja in spretnosti.

Napredoval je pri:

- ustrezni rabi zaimkov,
- kazanju zanimanja za druge osebe,
- postavljanju osebnih vprašanj,
- odgovarjanju in spraševanju z vprašalnico »zakaj«, ki nakazuje zanimanje,
- uporabi verbalne komunikacije v interakciji z različnimi nameni (zadovoljevanja lastnih potreb in želja, ustvarjanja skupne izkušnje itd.),
- izgovorjavi besed in stavkov (razumljivost),
- uporabi naučenih fraz v kontekstu.

Osvojil je sledeče spretnosti:

- daje preproste komentarje,
- se zanima za prihodnje srečanje s prostovoljcem,
- uporablja pozdrave (lahko noč, živjo itd.).
- ✓ *razpon interaktivne pozornosti;* na področju razpona interaktivne pozornosti je deček osvojil naslednje spretnosti:
 - interaktivno se vključuje in sproža simbolično domišljjsko igro,
 - spretno se pridružuje v aktivnosti druge osebe,

- je telesno nežen,
- spoštljiv in vljuden,
- daje pobude za aktivnost.

napredoval je v:

- trajanju interaktivne pozornosti (pozornost z občasnimi upadi, pozornost do konca aktivnosti itd.)
- zanimanju za družabne igre,
- igranju družabnih iger s pomočjo vzpodbud.

✓ *prilagodljivost*

- Zna na enostaven način razložiti pravila ali potek igre.
- Je prilagodljiv v svoji aktivnosti.
- Sprejema drugačna mnenja drugih oseb.
- Napredoval je v izražanju nezadovoljstva in neodobravanja.
- Sposoben je sklepati dogovor in se ga držati.
- Dovoljuje centralne spremembe.
- Dovoljuje periferne spremembe.
- Igra igre z enostavnimi pravili in strukturo.
- Odziva se na prošnje drugih.

7. PREDLOGI

Predlogi v zvezi s temo in raziskavo diplomske naloge:

- ❖ Izvirni delovni projekt podpore in pomoči Anžetu bi bilo smiselno še naprej nadaljevati tudi v šolskem obdobju, saj se je izkazal za uspešnega.
- ❖ Potrebno bi bilo izboljšati dnevno izmenjavanje informacij oziroma feedbacka med člani delovne skupine. To bi lahko storili tako, da bi ponovno uvedli snemanje posameznikovega druženja z Anžetom. S tem bi lahko vsak posameznik dobil povratne informacije o tem, kako dela, kje je potrebno kaj izboljšati, nadgraditi, hkrati pa bi drugi prostovoljci imeli možnost videti, kako je potekalo Anžetovo druženje z nekim drugim prostovoljcem, kakšno je bilo dečkovo razpoloženje, katere aktivnosti so bile izvajanje ter kako, kateri cilji so bili uresničeni itd. Slednje bi bilo v veliko pomoč novim prostovoljcem, ki so šele pričeli z druženjem z dečkom in si mogoče ne predstavljajo, kako sodelovanje poteka. Tako bi se s pomočjo posnetkov lahko učili, vsi pa bi dobili ideje, ki bi jih lahko vključili v lastno delo z dečkom itd.
- ❖ Več poudarka bi bilo po mojem mnenju potrebno nameniti Anžetovemu druženju z vrstniki, kjer potrebuje še veliko podpore in pomoči. To bi lahko storili tako, da bi v dečkovem varnem in vzpodbudnem okolju brez motečih okoljskih dejavnikov organizirali srečanja, na katerih bi deček imel priložnost navezovati stike z drugimi otroki. Mogoče bi bilo za začetek smiselno na srečanja povabiti nekoliko starejše otroke, ki razumejo, da je Anže otrok z osebno izkušnjo avtizma ter se nenavadnega načina navezovanja stikov ne bi ustrašili, ampak ga sprejeli, takšnega kot je. S tem bi Anže dobil pozitivne izkušnje glede navezovanja stikov z drugimi otroki, kar bi lahko vplivalo, da bi si pogosteje upal vstopati v socialno interakcijo.
- ❖ Glede na to, da bo Anže pričel obiskovati osnovno šolo, se mi prav tako zdi smiselno, da pri delu z njim čim bolj spodbujamo pozornost za aktivnosti, kot so pisanje, branje, izrezovanje, računanje itd., torej aktivnosti, ki se bodo v največji meri izvajale v šoli.

8. UPORABLJENA LITERATURA

1. Ball, J., Ed., D., BCBA. (2008), *Early intervention & autism*. United States of America: Future Horizons.
2. Breclj Kobe, M. (1994), *Avtistični sindrom kot razvojna motnja*. V: Izbrana poglavja iz pediatrije, 5: 9–20. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
3. Breclj Kobe, M. (2006), *Aspergerjev sindrom*. V: Izbrana poglavja iz pediatrije, 18: 127–136. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
4. Brulc, N. (2007), *Značilnosti komunikacije oseb z avtizmom – študija primerov*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
5. Burke, P. (2004), *Brothers and sisters of disabled children*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
6. Cohen, S. (2006), *Targeting Autism: What we know, do not know and can do to help young children with Autism spectrum disorders*. London, England: University of California Press, Ltd.
7. Constable, R., Lee, D. B. (2004), *Social Work with Families: Content and Process*. Chicago: Illinois Lyceum Books.
8. Čaćinovič Vogrinčič, G. (1990), *Paradigmatske osnove socialno - terapevtskega dela z družino: Prispevek psihologije družine k »teoriji ravnanja« za metode socialnega dela z družino*. Socialno delo, 29, 1–3: 163–168.
9. Čaćinovič Vogrinčič, G. (1998), *Evalvacija socialnega dela z družinami na centrih za socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
10. Čaćinovič Vogrinčič, G. (2003), *Jezik socialnega dela*. Socialno delo, 42, 4–5: 199–203.
11. Čaćinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Čaćinovič Vogrinčič, G. (2008), *Soustvarjanje v šoli: učenje kot pogovor*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
13. Čaćinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. Čaćinovič Vogrinčič, G. (2011), *Soustvarjanje v delovnem odnosu: izvirni delovni projekt pomoči*. V: Šugman Bohinc, L. (ur.). *Učenci z učnimi težavami. Izvirni delovni projekt pomoči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

- Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
15. De Vries, S., Bouwkamp, R. (1995), *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.
 16. Gostečnik, C. (2010), *Sistemske teorije in praksa*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
 17. Grujičić, B. (2008), *Avtizem je ena sama velika prestrašenost*. Delo, Sobotna priloga. 10. 5. 2008.
 18. Hannah, L. (2009), *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra: Priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih*. Maribor: Center Društvo za avtizem.
 19. Hogan, W., Kaufman Hogan, B., The Option Institute & Fellowship. (2007), *The Son-Rise Program. Developmental model. Understanding the importance of social development & creating a curriculum for your child's social growth*. USA (3. izdaja).
 20. Howlin, P., Rutter, M. (1987), *Treatment of autistic children*. Chichester...: John Wiley & sons.
 21. Jurišić, B. D. (1992), *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
 22. Jurišić, B. (2011), *Specialnopedagoška obravnava otrok z avtizmom*. V: Izbrana poglavja iz pediatrije, 23: 340–356. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
 23. Juul, J. (2010), *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
 24. Kurtz, L.A. (2008), *Understanding controversial therapies for children with autism, attention deficit disorder and other learning disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers.
 25. Levy, J. (2007), *What you can do right now to help your child with autism*. Sourcebooks, Inc.
 26. Macedoni - Lukšič, M. (2006), *Spekter avtističnih motenj*. V: Izbrana poglavja iz pediatrije, 18: 115–126. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
 27. Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (2. izdaja).
 28. Mešl, N. (2008), *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino: Procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 29. Milačić, I. (2006), *Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center društvo za avtizem.
 30. Mrevlje, G. (2004), *Otroški avtizem*. Sožitje. Naš zbornik, 37, 4: 12–14.
 31. Nikolić, S. (2000), *Autistično dijete*. Zagreb: Prosvjeta.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

32. Novak, M. (1995), *Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom*. V: Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji. Skupina za izkustveno družinsko terapijo: Zbornik prispevkov (83–88).
33. Patterson, D. (2009), *Avtizem. Kako najti pot iz tega blodnjaka: Vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana: Modrijan.
34. Plankar – Grgurevič, T. (1995), *Starševstvo pri otroku z motnjo v razvoju*. V: Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji. Skupina za izkustveno družinsko terapijo: Zbornik prispevkov (89–95).
35. Pori, A. (1995), *Prihod novorojenčka v družino*. V: Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji. Skupina za izkustveno družinsko terapijo: Zbornik prispevkov (53–60).
36. Satir, V. (1995), *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
37. Siegel, B. (1996), *The world of the autistic child: Understanding and treating autistic spectrum disorders*. New York, Oxford: Oxford University Press.
38. Skynner, R., Clesse, J. (2009), *Družine in kako v njih preživeti*. Ljubljana: Tangram.
39. Smith Myles, B., Cooper Swanson, T., Holverstott, J., Moore Duncan, M. (2007), *Autism spectrum disorders: a handbook for parents and professionals*. Greenwood Publishing Group.
40. Šugman Bohinc, L. (2010), *Od objektivizma h konstruktivizmu in socialnemu konstrukcionizmu v sistemski psihoterapiji*. Kairos: Slovenska revija za psihoterapijo, 4, 1–2: 51–65.
41. Šugman Bohinc, L. (2011), *Soustvarjanje v delovnem odnosu: izvirni delovni projekt pomoči*. V: Šugman Bohinc, L. (ur.). *Učenci z učnimi težavami. Izvirni delovni projekt pomoči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
42. Veliković Perat, M. (1994), *Avtistični sindrom kot razvojna motnja*. V: Izbrana poglavja iz pediatrije, 5: 9–20. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
43. Vojska - Kušar, A. (1993), *Naš Ambrož*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.
44. Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba/*cf.

Internetni viri:

- vir 1: Društvo za avtizem Dan: Možnost zdravljenja. Dostopno na http://www.avtizem.com/zdravljenje_avtizem.php (ogledano dne 13. 3. 2013).
- vir 2: Dobnik Renko, B. (2002), Avtizem kot razvojna motnja. Dostopno na <http://www2.arnes.si/~pednevro/knjiznica/avtizem.pdf> (ogledano dne 14. 5. 2013).
- vir 3: Macedoni – Lukšič, M. (2006–2009), Avtizem: Kaj to je. Dostopno na http://www.instavtizem.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&Itemid=37 (ogledano dne 11. 3. 2013).
- vir 4: Društvo za avtizem Dan: Diete in dodatki. Dostopno na http://www.avtizem.com/diete_dodatki.php (ogledano dne 24. 6. 2013).
- vir 5: Čačinovič Vogrinčič, G. (1996), Socialno delo z družino: prispevek k doktrini. Socialno delo, 35, 5: 395–401. Dostopno na <http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCcQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.dlib.si%2Fstream%2FURN%3ANBN%3ASI%3ADOC-6EJCLSFE%2F4f7cc8ed-fd1b-4a64-bb9f-283dd6200cc2%2FPDF&ei=KWJBU9XtL4mn4ATUxoD4CQ&usg=AFQjCNFWyvhD0qAQImmToUHknfq2ytQi0Q&bvm=bv.64125504,d.bGE> (ogledano dne 6. 4. 2014).
- vir 6: V. Vodušek, V. (2006), Zakaj »motnje avtističnega spektra« (MAS) in ne »spektroavtistična motnja« (SAM) ali kaj tretjega? Dostopno na <http://ss1.spletnik.si/000/000/0ed/06d/terminologijaMAS.pdf> (ogledano dne 12. 6. 2013).
- vir 7: Senzorni (čutni) svet avtizma. Dostopno na http://ss1.spletnik.si/000/000/0ea/1c6/Senzorni_svet_avtizma.pdf (ogledano dne 5. 1. 2014).
- vir 8: Son–Rise: A miracle of love (video posnetek)
- vir 9: Autism solution: Getting started with the Son-Rise Program. Dostopno na <http://www.youtube.com/watch?v=NeJUK-rXcyQ> (ogledano dne 4. 1. 2014).
- vir 10: Autism treatment center of America: History of the Son–Rise Program. Dostopno na http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/history_of_the_son-rise_program.php (ogledano dne 5. 1. 2014).

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- vir 11: Autism treatment Center of America: What is The Son-Rise Program. Dostopno na http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/what_is_the_son-rise_program.php (ogledano dne 5. 1. 2014).
- vir 12: The Options Institute: Option for self improvement. Dostopno na <http://www.option.org/option-for-individuals> (ogledano dne 5. 1. 2014).
- vir 13: The Options Institute: Relationship counseling programs at the Options Institute. Dostopno na <http://www.option.org/option-for-relationship:relationship-counseling-programs-at-the-option-institute,single,198> (ogledano dne 05.01.2014).
- vir 14: Autism treatment center of America: Treating Autism, Aspergers and other developmental disorders. Dostopno na http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/other_sections/index.php (ogledano dne 5. 1. 2014).
- vir 15: Wikipedija: Zdravljenje. Dostopno na <http://sl.wikipedia.org/wiki/Zdravljenje> (ogledano dne 13. 1. 2014).
- vir 16: Cox, S., Siu, A. (2012), Autism spectrum disorders. U.S. Jobson Publishing. Dostopno na <http://www.medscape.com/viewarticle/761663> (ogledano dne 24. 1. 2014).
- vir 17: Dora, M. (2013), Motnja, ki jo slabo poznamo in se je zato bojimo: Avtisti in njihovi starši prepogosto prepuščeni sami sebi. Dostopno na <http://www.dnevnik.si/nedeljski/aktualno/avtisti-in-njihovi-starsi-prepogosto-prepusceni-sami-sebi> (ogledano dne 15. 4. 2014).
- vir 18: Đokić, Z. (2013), Ava je prišla, da nas marsičesa nauči. Dostopno na <http://mojezdravje.dnevnik.si/sl/Splo%C5%A1no+o+zdravju/3046/Mama+deklice+z+avtizmom%3A+%C2%BBAva+je+pri%C5%A1la+da+nas+marsi%C4%8Desa+nau%C4%8Di%C2%AB+> (ogledano dne 14. 3. 2014).
- vir 19: Melanšek, Z. (2014), Diagnoza, ki poruši svet, nato si prepuščen sami sebi. Dostopno na <https://www.dnevnik.si/zdravje/diagnoza-ki-porusi-svet-nato-si-prepuscen-sami-sebi> (ogledano dne 15. 4. 2014).
- vir 20: Kaj je avtizem. Dostopno na http://www.ckv.si/files_vsebine/20100330084716527/Avtizem.pdf (ogledano dne 27. 4. 2014).

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- vir 21: Lorenčič, M. (2013), Je avtizem res mogoče zdraviti? Dostopno na <http://www.dnevnik.si/zdravje/je-avtizem-res-mogoce-zdraviti#> (ogledano dne 1. 5. 2014)

9. PRILOGE

9.1 Vprašalnik

- ***Področje procesa dela v delovni skupini***

1. Kako bi opisali proces dela v delovni skupini, ki dela z Anžetom?
2. Kakšna je bila komunikacija med člani delovne skupine?
3. Kako ste reševali morebitne konflikte, nejasnosti, dileme, osebna vprašanja?
4. Ste imeli občutek, da ste lahko izrazili svoje mnenje, videnje? Kako ste to občutili?
5. Ste imeli občutek, da je bil vaš glas tudi slišan in upoštevan? Kako ste to občutili?
6. Ste kot član delovne skupine prevzemali kakšno posebno vlogo? Če ja, katero?
7. Ste na vloge lahko vplivali?
8. Kako bi na splošno opisali klimo med vsemi člani delovne skupine na rednih mesečnih sestankih?

- ***Področje izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči***

V socialnem delu, ko govorimo o pomoči ljudem, govorimo o izvirnih delovnih projektih podpore in pomoči. To pomeni, da za vsakega posameznika, družino, skupino ljudi vzpostavimo projekt podpore in pomoči, ki ima naslednje lastnosti:

- *Je izviren* (je oblikovan za točno določenega posameznika, družino, skupino ljudi (npr. cilji so oblikovani posebej za Anžeta),
 - *Je delaven* (naučena teorija se prevaja v prakso, torej direktno delo z Anžetom),
 - *Teče v času* (npr. v roku enega meseca poizkušamo čim bolj uresničiti naše cilje z Anžetom).
9. Kako bi opisali naš način dela oz. The Son-Rise Program po katerem oblikujemo načrt pomoči (pridruževanje otroku, sprejemanje itd.)?
 10. Bi na podlagi zgornje razlage lahko rekli, da gre pri našem načrtu pomoči Anžetu tudi za izvirni delovni projekt podpore in pomoči?

9.2 Intervjuji in podčrtani relevantni deli besedila

- Področje procesa dela v delovni skupini

1. *Kako bi opisali proces dela v delovni skupini, ki dela z Anžetom?*

Intervjuvanec B: Proces dela na rednih mesečnih sestankih je potekal tako, da je na začetku srečanja vsak prostovoljec povedal povzetek mesečnega druženja z Anžetom – kakšno je bilo splošno počutje Anžeta, kako je potekalo njuno druženje, kaj sta počela, katere cilje sta uspela uresničiti in kako, posebni dogodki, stavki, dejanja, napredki itd.

Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son–Rise Razvojnega Modela, po katerem smo oblikovali delo z Anžetom. Pregled je vodila dečkova mama, ostali člani delovne skupine smo sodelovali v podajanju ocen, ki smo si jih sami beležili tudi v svoj razvojni model.

Na sestankih smo se velikokrat igrali tudi najrazličnejše igre vlog (prostovoljec in Anže) ali druge družabne igre z namenom še boljšega povezovanja članov skupine ter z namenom sprostitev in zabave.

Intervjuvanec G: Na sestanku je vsak prostovoljec podal svoje mnenje, videnje, kako uspešen je bil sam pri izvedbi uresničevanja cilja, ki smo si ga zadali na prejšnjem sestanku in v kolikšni meri misli, da ga je Anže osvojil. Naše delo z Anžetom in načrtovanje novih ciljev je temeljilo na The Son-Rise Program, Razvojnem Modelu in kurikulumu, ki ima 4 temelje socializacije: očesni stik in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost.

Intervjuvanec H: Delo na mesečnih sestankih je potekalo ciljno z namenom prenosa informacij o načinu dela z Anžetom (mama je prenašala znanje na prostovoljke) in pregledu doseženih ciljev, ki smo si jih zadali na zadnjem sestanku.

Intervjuvanec E: Delo je potekalo tako, da sem se s člani delovne skupine dogovorila za mesečni sestanek. Predlagala sem datum in se nato prilagajala razpoložljivemu času ostalih prostovoljcev. Delo je potekalo vedno pri nas doma. Ponavadi je vsak od prostovoljcev najprej povedal, kako je potekalo njegovo delo z Anžetom. Kaj od zastavljenih ciljev prejšnjega meseca mu je uspelo uresničiti in česa ne. Izmenjali smo si tudi uspešne strategije dela z Anžetom itd.

Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son–Rise Programa. Pregledali smo posamezno stopnjo in njene podtočke in se o njih pogovorili. Na njihovi podlagi jih smo tudi ocenili Anžetove trenutne sposobnosti. Vsak mesec smo si zastavili do največ pet ključnih ciljev, ki smo jih v naslednjem mesecu pri delu v igralnici poizkušali uresničiti.

Na sestankih smo velikokrat tudi sestavili različne igre, ki smo jih prilagodili ciljem in Anžetovim motivatorjem, da bi bile za njega bolj zabavne, motivirajoče.

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

2. *Kakšna je bila komunikacija med člani delovne skupine?*

Intervjuvanec B: Komunikacija med člani delovne skupine je bila zelo jasna in neposredna.

Intervjuvanec G: Mislim, da je bila naša komunikacija jasna, saj je lahko vsak prostovoljec ob morebitnih nejasnosti lahko vprašal, več članov delovne skupine pa mu je bilo pripravljeno pojasniti.

Intervjuvanec H: Komunikacija je bila jasna in direktna.

Intervjuvanec E: Komunikacija na sestankih je bila zelo dobra. Vsakdo je imel priložnost povedati svoje izkušnje pri delu z Anžetom. Mogoče je manjkala le tista vsakodnevna komunikacija med člani. Smo si sicer pisali kratka poročila, a ta velikokrat niso bila napisana takoj. Včasih celo več dni kasneje. Bolje bi bilo, če bi lahko vsak član podal svoj feedback takoj, ko je končal z delom, ko je tudi izkušnja še živa. To je po mojem mnenju ključna pomanjkljivost našega procesa dela.

3. *Kako smo reševali morebitne konflikte, nastale nejasnosti, dileme, osebna vprašanja?*

Intervjuvanec B: Do konfliktov na srečo ni prihajalo. Nejasnosti, dileme, vprašanja pa smo reševali sprotno, preko pogovora. Sama s tem nisem imela težav, saj članom delovne skupine zaupam, prav tako pa sem že nekaj letna stalna članica, zaradi česar mi je bilo vse še nekoliko lažje.

Intervjuvanec G: Ne spomnim se, da bi kdaj prišlo do konfliktov! Ostalo pa smo reševali preprosto s pogovorom. Dečkova mama nas je večkrat spodbudila, da lahko vprašamo, če kaj ne vemo, ne razumemo, če imamo kakšen pomislek glede dela z Anžetom in podobno.

Intervjuvanec H: Konfliktov ni bilo, nejasnosti in vprašanja smo reševali sproti.

Intervjuvanec E: Do konfliktov, moram reči, med člani delovne skupine ni prišlo. Nejasnosti, dileme ali osebna vprašanja pa smo reševali preprosto tako, da smo to izpostavili pred ostalimi člani skupine. Torej smo vse reševali s pogovorom. To je bilo lahko, saj se je v času našega dela med posameznimi člani razvilo dobro prijateljstvo. Tako ni bilo težko izpostaviti svojih dvomov, vprašanj.

4. *Ste kot član delovne skupine imeli občutek, da ste lahko izrazili svoje mnenje, videnje? Kako ste to občutili?*

Intervjuvanec B: Ja, vedno in kadarkoli sem lahko izrazila svoje mnenje. To je bilo celo zaželeno, priporočljivo oziroma za sam proces dela nujno potrebno. To sem občutila posebej takrat, ko nas je Anžetova mama, vsakega posebej povabila, da povemo, kaj si pa mi mislimo, kako pa mi doživljamo določeno stvar in podobno.

Intervjuvanec G: Imela sem občutek, da sem lahko izrazila svoje mnenje, brez občutka da bi se moje mnenje komu zdelo neumno ali neprimerno, saj se noben član skupine tudi ob nestrinjanju z mojim mnenjem ni odzval z žaljivo pripombo.

Intervjuvanec H: Svoje mnenje sem lahko izrazila vedno. Izražanje mnenj je bilo koristno in zaželeno, saj smo si tako izmenjevali izkušnje.

Intervjuvanec E: Seveda! Vedno sem lahko izrazila svoje mnenje in videnje. Mislim, da je lahko vsak povedal svoje mnenje, navsezadnje se je to od vsakega člana tudi pričakovalo. Tudi sama sem veliko vzpodbujala ostale člane, da povedo, kako poteka njihovo druženje z Anžetom ali če se strinjajo z določeno oceno, ki smo jo postavili za določeno spretnost. Tiste bolj tihe prostovoljce sem ravno tako vzpodbudila, da so povedali svoje, da nismo vedno govorili eni in isti, jaz in tisti, ki smo že dlje časa z Anžetom

5. *Ste imeli občutek, da je bil vaš glas tudi slišan in upoštevan? Kako ste to občutili?*

Intervjuvanec B: Ja, za sebe lahko rečem, da je bil moj glas vedno slišan. Mislim, da lahko to isto trdim tudi za vse ostale člane. Glede na to, da smo bili delovna skupina ljudi, ki ima en sam, in še ta skupen cilj – pomagati Anžetu, da bi čim hitreje in čim bolj napredoval na različnih področjih razvoja, se to tudi na nek način pričakuje. Kadar je nekdo govoril, smo ga vsi ostali aktivno poslušali in se na slišano tudi odzivali s povratnim sporočilom.

Intervjuvanec G: Zagotovo je bil slišan, saj so člani vedno pozorno spremljali mnenja drugih članov, tudi mojega, pritrdili ob strinjanju ali podali svoje drugačno mnenje.

Intervjuvanec H: Mislim, da je bilo tako moje mnenje, kot tudi mnenja ostalih, slišano in upoštevano, kar je bilo razvidno iz diskusije, ki se je zavila.

Intervjuvanec E: Ja, moj glas je bil vedno slišan. Mogoče tudi zato, ker sem starš ter imam več različnih izkušenj in znanj. Prav tako imam tudi več različnih informacij. Anžeta namreč opazujem v daljšem časovnem intervalu ter v različnih okoljih (vrtec, dom, nakupovalan središča, itd.), situacijah.

6. *Ste kot član delovne skupine prevzemali kakšno posebno vlogo? Če ja, katero?*

Intervjuvanec B: Sem članica delovne skupine, ki dela z Anžetom. Prav tako sem prevzemala vlogo stalne in, lahko rečem, izkušene članice skupine. Nekajkrat sem uvajala tudi nove prostovoljke, in sicer tako, da so spremljale moje delo ter jih kasneje poizkušala vpeljati v delo z Anžetom. Na splošno rečeno je vsak član prevzemal tiste vloge, za katere se je počutil dovolj kompetentnega.

Intervjuvanec G: Mislim, da na začetku nisem prevzemala kašne posebne vloge, kasneje pa sem skupaj s še eno članico skupine, postala stalna članica skupine, ki se ji je pridružilo več članov, ki so kasneje skupino zapustili, skupini pa so se pridružili novi člani.

Intervjuvanec H: Kakšne posebne vloge nisem prevzemala, menim, da ima glavno vlogo Anžetova mama, ki organizira srečanja, prenaša znanja in izkušnje, ki jih ima v primerjavi z nami, ki se le občasno družimo z Anžetom, neprimerno več. Udeležuje se tudi strokovnih seminarjev in srečanj na temo avtizma, izkušnje pa nabira tudi z druženjem s starši drugih otrok z avtizmom.

Intervjuvanec E: Prevzemam tako rekoč dve vlogi v eni. Sem član delovne skupine, ki je povrh vsega tudi starš otroku, s katerim delamo.

7. *Ste na vloge lahko vplivali?*

Intervjuvanec B: Na vloge sem lahko vplivala. Lahko sem zavrnila uvajanje prostovoljcev ali kadarkoli odstopila iz delovne skupine.

Intervjuvanec G: Mislim, da si je vsak posamezni član skupine vlogo dodelil kar sam s svojim znanjem in sposobnostjo ter s svojim odnosom do dela.

Intervjuvanec H: Mislim, da sem lahko vplivala s predlogi in idejami za delo z Anžetom.

Intervjuvanec E: Na vloge v bistvu nisem mogla vplivati. Sploh na vlogo starša. Od te vloge sem se lahko le nekoliko distancirala v smislu, da sem na situacijo, otrokovo trenutno stanje in sposobnosti pogledala čim bolj objektivno. Ne z vidika starša, ki je še bolj čustveno vpleten, ampak z vidika člana delovne skupine (ki je recimo vseeno malo manj čustveno vpleten).

8. *Kako bi na splošno opisali klimo med vsemi člani delovne skupine na rednih mesečnih sestankih?*

Intervjuvanec B: Klima je bila zelo prijetna. Čutilo se je obilo pozitivizma, motiviranosti za delo in velika želja po Anžetovem napredku.

Intervjuvanec G: Na splošno bi vzdušje opisala kot zelo sproščenega. Vedno sem rada prihajala na sestanke.

Intervjuvanec H: Klima je dobra, menim, da smo k temu prispevali vsi.

Intervjuvanec E: Klima je bila zelo dobra. Čutila se je pozitivna energija. Mogoče je bilo na začetku druženja čutiti nekoliko zadržanosti s strani novih članov delovne skupine, ki pa mislim da so se zelo

hitro sprostili, udomačili. Tudi drugi člani delovne skupine so z veseljem sprejeli vsakega novega člana, mu pomagali, svetovali.

- **Področje: Izvirni delovni projekt podpore in pomoči**

V socialnem delu, ko govorimo o pomoči ljudem, govorimo o izvirnih delovnih projektih podpore in pomoči. To pomeni, da za vsakega posameznika, družino, skupino ljudi vzpostavimo projekt podpore in pomoči, ki ima naslednje lastnosti:

- *je izviren (je oblikovan za točno določenega posameznika, družino, skupino ljudi),*
- *je delaven (naučena teorija se prevaja v prakso),*
- *teče v času (postavljen časovni okvir za uresničevanje posameznih korakov na poti do želenega cilja).*

9. *Kako bi opisali naš način dela oz. The Son – Rise Program po katerem oblikujemo načrt pomoči?*

Intervjuvanec B: Način dela, ki ga uporabljamo pri delu z dečkom, je vsaj po mojem mnenju zelo socialnodelaven. Temelji na varnem in vzpodbudnem okolju, v katerem se prostovoljci spoštljivo pridružimo otroku v njegovem lastnem svetu (aktivnostih, vedenju). To je tudi naša glavna vez z otrokom in njegovim svetom. Kot prostovoljci smo otrokovi spoštljivi in odgovorni zavezniki. Delo prav tako temelji na popolnem sprejemanju otroka, brez da bi mu karkoli odvzemali, brez predsodkov in vnaprej postavljenih seznamov, česa otrok ne zmore, ne zna itd. Temelji tudi na pozitivnih odzivih, ki spodbujajo otrokovo želeno vedenje.

Intervjuvanec G: Naš način dela z Anžetom, temelj tega dela je The Son-Rise Program, je v popolnem sprejemanju Anžeta brez kakršnega koli predsodka, iskreni želji po njegovi rasti, napredku na vseh področjih, predvsem pa v veri, da delo po tem programu pomaga in Anže ne bo več imel znakov avtizma.

Intervjuvanec H: Kakšnih večjih izkušenj s programom The Son–Rise in druženjem z otrokom s posebnimi potrebami nimam, saj se prvič srečujem s tovrstno pomočjo. Vseeno opažam, da je v enoletnem druženju Anže neverjetno napredoval, lahko rečem, da program sprejemanja in pridruževanja deluje. Z Anžetom smo navezali stike, zaradi tega nas je spustil v svoj svet in pridružil se je našemu, zaradi česar tudi ne potrebuje več toliko odmika, Anže nam zaupa in mi njemu, delamo na tem, da se v naši družbi počuti dobro in hkrati tudi mi. Anže je zaradi vsega tega pripravljen sodelovati in tako smo skupaj dosegli kar nekaj zastavljenih ciljev.

Intervjuvanec E: Gre za posebno metodo dela z otrokom z avtizmom. Pri Anžetu smo poizkusili kar nekaj metod pa nobena do sedaj še ni prinesla toliko napredka kot ravno Son,-Rise. Mislim da je uspeh v posebnih tehnikah, ki jih uporabljamo pri delu – pridruževanje otroku, sprejemanje, brezpogojna

ljubezen itd. Naš način dela je tako za otroka zelo spodbuden, zabaven, veseli se interakcije z nami, saj mu ničesar ne odvzemamo, ampak mu na vse načine izkazujemo, da ga imamo radi, da smo radi z njim tudi če ponavlja svoje stereotipne gibe.

10. *Bi na podlagi zgornje razlage lahko rekli, da gre pri našem načrtu pomoči Anžetu tudi za izvirni delovni projekt podpore in pomoči? Utemeljite svoj odgovor!*

Intervjuvanec B: Zagotovo gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči. Naš način oblikovanja podpore in pomoči sovпада z vsemi tremi lastnostmi izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči. Izvirnost se kaže na način, da smo podporo in pomoč oblikovali posebej za Anžeta. Izhajali smo iz njegovih znanj, spretnosti, potreb, motivatorjev. Delavnost se je kazala tako, da smo pridobljeno znanje o avtizmu in The Son-Rise Programu, znali prevesti oziroma prenesti tudi v prakso. Da smo torej znanje znali uporabiti tudi pri neposrednem delu z Anžetom v igralnici. Časovni okvir pa lahko povežemo s cilji. Ki smo jih želeli uresničiti v določenem časovnem roku – ta je bil ponavadi en mesec – torej do novega sestanka.

Intervjuvanec G: Zagotovo gre za izvirni delovni projekt, saj drži v vseh lastnostih, ki jih ima izvirni delovni projekt podpore in pomoči. Izviren je, saj sledimo Anžetovi trenutni stopnji in osvojenim ciljem, jih nadgrajujemo in postavljamo nove, kako mu bomo pomagali osvojiti določen cilj in stopnjo, se domislamo člani delovne skupine. Deloven je, saj teorijo iz razvojnega modela in kurikulumu ter dogovor, ki ga zapišemo, kako bomo določen cilj osvojili, vnašamo v samo delo z Anžetom. Zagotovo pa teče tudi v času, saj si zadamo časovni okvir, kdaj naj bi bil določen cilj osvojen, ga pa tudi sproti prilagajamo, če je cilj že osvojen ali pa bo za dosego cilja potrebno več časa.

Intervjuvanec H: Vsekakor gre pri našem načrtu pomoči za zelo izvirni delovni projekt podpore in pomoči. Celoten projekt smo prilagodili Anžetu in njegovim potrebam, zmožnostim in tudi dnevnim situacijam. Projekt je obdobjno sledil zastavljenim ciljem, sproti pa je sledil dečkovim potrebam, kar je pomenilo veliko izvirnosti in improvizacije.

Intervjuvanec E: Ja, lahko bi tako rekli. Iz splošnega, kar vemo o avtizmu ter Son-Rise Programu izluščimo tisto specifično Anžetovo in za Anžeta. Prav tako znanje, ki sem ga pridobila z izobraževanjem v Ameriki uporabljam v neposrednem delu z Anžetom ter ga prenašam na vse ostale prostovoljce. Hkrati pa vse teče v nekem času. Zastavljamo si majhne, mesečne cilje. Gremo torej korak za korakom.

9.3 Kodiranje: določanje pojmov in kategorij (področje procesa dela v delovni skupini in izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči)

Preglednica 1: Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje)

Številka izjave	Oseba	Izjava (enote kodiranja)	Koda/pripisani pojmi (odprto kodiranje)
Področje: proces dela v delovni skupini			
Opis procesa dela v delovni skupini			
1	B	<i>...da je na začetku srečanja vsak prostovoljec povedal povzetek mesečnega druženja z Anžetom – kakšno je bilo splošno počutje Anžeta, kako je potekalo njuno druženje, kaj sta počela, katere cilje sta uspela uresničiti in kako, posebni dogodki, stavki, dejanja, napredki itd.</i>	Prostovoljčev povzetek mesečnega druženja z Anžetom Podpojem: - splošno počutje Anžeta - potek njunega druženja - aktivnosti - uresničeni cilji in način - posebni dogodki, stavki, dejanja, - napredki
2	B	<i>Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son–Rise Razvojnega Modela, po katerem smo oblikovali delo z Anžetom.</i>	Pregledovanje The Son–Rise Razvojnega Modela
3	B	<i>Pregled je vodila dečkova mama...</i>	Vodenje pregleda
4	B	<i>... ostali člani delovne skupine smo sodelovali v podajanju ocen, ki smo si jih sami beležili tudi v svoj Razvojni Model.«</i>	Sodelovanje članov skupine pri ocenjevanju
5	B	<i>Na sestankih smo se velikokrat <u>igrali tudi najrazličnejše igre vlog (prostovoljec in Anže)</u>...</i>	Igranje iger vlog
6	B	<i>... ali druge <u>družabne igre</u> z namenom še boljšega povezovanja članov skupine ter z namenom sprostitve in zabave.</i>	Igranje družabnih iger z namenom boljše povezanosti med člani delovne skupine
7	G	<i>»Na sestanku je vsak prostovoljec podal svoje mnenje, videnje, kako uspešen je bil sam pri izvedbi uresničevanja cilja, ki smo si ga zadali na prejšnjem sestanku, in v kolikšni meri misli, da ga je Anže osvojil.«</i>	Prostovoljčevo podajanje mnenj glede njegove uspešnosti pri delu z dečkom
8	G	<i>Naše delo z Anžetom in načrtovanje novih ciljev je temeljilo na The Son-RiseProgram Razvojnem Modelu in kurikulumu, ki ima 4 temelje socializacije: očesni stik in ne-verbalna komunikacija, verbalna komunikacija,</i>	The Son–Rise Program Razvojni Model kot temelj dela in načrtovanja novih ciljev

		<i>razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost.</i>	
9	H	<i>Delo na mesečnih sestankih je potekalo ciljno, z namenom prenosa informacij o načinu dela z Anžetom (mama je prenašala znanje na prostovoljke) in z namenm pregleda doseženih ciljev, ki smo si jih zadali na zadnjem sestanku.</i>	K ciljem usmerjeno delo
10	E	<i>Delo je potekalo tako, da sem se s člani delovne skupine dogovorila za mesečni sestanek. Predlagala sem datum in se nato prilagajala razpoložljivem času ostalih prostovoljcev.</i>	Skupni dogovor o datumu sestanka
11	E	<i>Delo je potekalo vedno pri nas doma.</i>	Ustaljeno okolje
12	E	<i>Ponavadi je vsak od prostovoljcev najprej povedal, kako je potekalo njegovo delo z Anžetom. Kaj od zastavljenih ciljev prejšnjega meseca mu je uspelo uresničiti in česa ne. Izmenjali smo si tudi uspešne strategije dela z Anžetom itd.«</i>	Prostovoljčevo poročilo o lastnem delu z Anžetom Podpojmi: - uresničeni cilji - neuresničeni cilji - izmenjava uspešnih strategij
13	E	<i>Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son–Rise Programa. Pregledali smo posamezno stopnjo in njene podtočke in se o njih pogovorili.</i>	Pregledovanje The Son–Rise Programa
14	E	<i>Na njihovi podlagi smo tudi ocenili Anžetove trenutne sposobnosti.</i>	Ocena trenutnih sposobnosti
15	E	<i>Vsak mesec smo si zastavili do največ pet ključnih ciljev, ki smo jih v naslednjem mesecu pri delu v igralnici poizkušali uresničiti.</i>	Postavitev ključnih mesečnih ciljev
16	E	<i>»Na sestankih smo velikokrat tudi sestavili različne igre, ki smo jih prilagodili ciljem in Anžetovim motivatorjem, da bi bile za njega bolj zabavne, motivirajoče.«</i>	Oblikovanje motivirajočih iger
Komunikacija v delovni skupini			
17	B	<i>Komunikacija med člani delovne skupine je bila zelo jasna ...</i>	Jasna komunikacija
18	B	<i>... in neposredna.</i>	Neposredna komunikacija
19	G	<i>Mislím, da je bila naša komunikacija jasna, saj je lahko vsak prostovoljec ob morebitnih nejasnosti lahko vprašal, več članov delovne skupine pa mu je bilo pripravljeno pojasniti.</i>	Jasna komunikacija
20	H	<i>Komunikacija je bila jasna ...</i>	Jasna komunikacija
21	H	<i>... in direktna.</i>	Direktna komunikacija
22	E	<i>Komunikacija na sestankih je bila zelo dobra.</i>	Dobra komunikacija
23	E	<i>Vsakdo je imel priložnost povedati svoje izkušnje pri delu z Anžetom.</i>	Možnost izražanja svojega mnenja
24	E	<i>Mogoče je manjkala le tista vsakodnevna komunikacija med člani. Smo si sicer pisali kratka poročila, a ta velikokrat niso bila napisana takoj. Včasih celo več dni</i>	Pomanjkanje vsakodnevné komunikacije med člani

		<i>kasneje. Bolje bi bilo, če bi lahko vsak član podal svoj feedback takoj, ko je končal z delom, ko je tudi izkušnja še živa. To je po mojem mnenju ključna pomanjkljivost našega procesa dela.</i>	delovne skupine
Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj			
25	B	<i>Do konfliktov na srečo ni prihajalo.</i>	Brez konfliktov
26	B	<i>Nejasnosti, dileme, vprašanja pa smo reševali sprotno ...</i>	Sprotno reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj
27	B	<i>... preko pogovora.</i>	Reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj s pogovorom
28	B	<i>»Sama s tem nisem imela težav, saj članom delovne skupine zaupam ...</i>	Zaupanje članom delovne skupine
29	B	<i>... prav tako pa sem že nekajletna stalna članica, zaradi česar mi je bilo vse še nekoliko lažje.</i>	Dolgotrajno sodelovanje
30	G	<i>Ne spomnim se, da bi kdaj prišlo do konfliktov!</i>	Brez konfliktov
31	G	<i>Ostalo pa smo reševali preprosto s pogovorom.</i>	Reševanje s pogovorom
32	G	<i>Dečkova mama nas je večkrat spodbudila, da lahko vprašamo, če česa ne vemo, ne razumemo, če imamo kakšen pomislek glede dela z Anžetom in podobno.</i>	Vzpodbujanje k spraševanju in razreševanju dvomov, vprašanj
33	H	<i>Konfliktov ni bilo ...</i>	Brez konfliktov
34	H	<i>... nejasnosti in vprašanja smo reševali sproti.</i>	Sprotno reševanje nejasnosti, vprašanj
35	E	<i>Do konfliktov, moram reči, med člani delovne skupine ni prišlo.</i>	Brez konfliktov
36	E	<i>Nejasnosti, dileme ali osebna vprašanja pa smo reševali preprosto tako, da smo to izpostavili pred ostalimi člani skupine. Torej smo vse reševali s pogovorom. To je bilo lahko, saj se je v času našega dela med posameznimi člani razvilo dobro prijateljstvo. Tako ni bilo težko izpostaviti svojih dvomov, vprašanj.</i>	Reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj z izpostavljanjem pred ostalimi člani
Izražanje mnenja			
37	B	<i>Ja, vedno in kadarkoli sem lahko izrazila svoje mnenje.</i>	Svobodno izražanje lastnega mnenja
38	B	<i>To je bilo celo zaželeno, priporočljivo oziroma za sam proces dela nujno potrebno.</i>	Potrebno in zaželeno izražanje lastnega mnenja
39	B	<i>To sem občutila posebej takrat, ko nas je Anžetova mama, vsakega posebej, povabila, da povemo, kaj si pa mi mislimo, kako pa mi doživljamo določeno stvar in podobno.«</i>	Povabilo vsakega člana delovne skupine k izražanju lastnega mnenja
40	G	<i>»Imela sem občutek, da sem lahko izrazila svoje mnenje, brez občutka, da bi se moje mnenje komu zdelo neumno ali neprimerno, saj se noben član skupine tudi ob nestrinjanju z mojim mnenjem ni odzval z žaljivo</i>	Izražanje mnenja brez slabega občutka

		<i>pripombo.«</i>	
41	H	<i>Svoje mnenje sem lahko izrazila vedno.</i>	Svobodno izražanje mnenj
42	H	<i>Izražanje mnenj je bilo koristno in zaželeno, saj smo si tako izmenjevali izkušnje.</i>	Koristno in zaželeno izražanje mnenj
43	E	<i>Seveda! Vedno sem lahko izrazila svoje mnenje in videnje. Mislim, da je lahko vsak povedal svoje mnenje ...</i>	Svobodno izražanje mnenj
44	E	<i>... navsezadnje se je to od vsakega člana tudi pričakovalo.</i>	Pričakovanje izražanja mnenja
45	E	<i>Tudi sama sem veliko vzpodbujala ostale člane, da povedo, kako poteka njihovo druženje z Anžetom ali če se strinjajo z določeno oceno, ki smo jo postavili za določeno spretnost. Tiste bolj tihe prostovoljce sem ravno tako vzpodbudila, da so povedali svoje, da nismo vedno govorili eni in isti, jaz in tisti, ki smo že dlje časa z Anžetom.</i>	Vzpodbujanje članov delovne skupine k izražanju lastnega mnenja
Upoštevanje mnenja (slišan glas)			
46	B	<i>Ja, za sebe lahko rečem, da je bil moj glas vedno slišan.</i>	Slišan glas
47	B	<i>Mislim, da lahko to isto trdim tudi za vse ostale člane.</i>	Sklepanje
48		<i>Glede na to, da smo bili delovna skupina ljudi, ki ima en sam in še ta skupen cilj /.../, se to tudi na nek način pričakuje.</i>	Pričakovanje upoštevanje mnenja
49	B	<i>Kadar je nekdo govoril, smo ga vsi ostali aktivno poslušali ...</i>	Aktivno poslušanje
50	B	<i>... in se na slišano tudi odzivali s povratnim sporočilom.</i>	Odzivanje s povratnim sporočilom
51	G	<i>Zagotovo je bil slišan, saj so člani vedno pozorno spremljali mnenja drugih članov, tudi mojega, pritrdili so ob strinjanju ali podali svoje drugačno mnenje.</i>	Slišan glas
52	H	<i>Mislim, da je bilo tako moje mnenje, kot tudi mnenja ostalih, slišano in upoštevano kar je bilo razvidno iz diskusije, ki se je zavila.</i>	Slišan in upoštevan glas vsakega posameznega člana delovne skupine
53	E	<i>Ja, moj glas je bil vedno slišan. Mogoče tudi zato, ker sem starš ter imam več različnih izkušenj in znanj. Prav tako imam tudi več različnih informacij. Anžeta namreč opazujem v daljšem časovnem intervalu ter v različnih okoljih (vrtec, dom, nakupovalan središča itd.), situacijah.</i>	Slišan glas
Prevzemanje vlog			
54	B	<i>Sem članica delovne skupine, ki dela z Anžetom.</i>	Vloga članice delovne skupine
55	B	<i>Prav tako sem prevzemala vlogo stalne in, lahko rečem, izkušene članice skupine.</i>	Vloga stalne in izkušene članice delovne skupine
56	B	<i>Nekajkrat sem uvajala tudi nove prostovoljke.</i>	Vloga uvajalke novih članic delovne skupine
57	B	<i>Na splošno rečeno je vsak član prevzemal tiste vloge, za</i>	Prevzemanje vlog glede

		<i>katere se je počutil dovolj kompetentnega.</i>	na kompetence
58	G	<i>Mislim, da na začetku nisem prevzemala kašne posebne vloge ...</i>	Brez vloge na začetku
59	G	<i>... kasneje pa sem skupaj s še eno članico skupine, postala stalna članica skupine, ki se ji je pridružilo več članov, ki so kasneje skupino zapustili, skupini pa so se pridružili novi člani.</i>	Vloga stalne članice
60	H	<i>Kakšne posebne vloge nisem prevzemala.</i>	Brez posebne vloge
61	H	<i>... menim, da ima glavno vlogo Anžetova mama, ki organizira srečanja, prenaša znanja in izkušnje, ki jih ima v primerjavi z nami, ki se le občasno družimo z Anžetom, neprimerno več.</i>	Prevzemanje glavne vloge
62	E	<i>»Prevzemala sem tako rekoč dve vlogi v eni. Sem član delovne skupine, ki je povrh vsega tudi starš otroku, s katerim delamo.«</i>	Prevzemanje dveh vlog hkrati
Vplivanje na vloge			
63	B	<i>Na vloge sem lahko vplivala. Lahko sem zavrnila uvajanje prostovoljcev ali kadarkoli odstopila iz delovne skupine.</i>	Možnost vplivanja na vloge
64	G	<i>Mislim, da si je vsak posamezni član skupine vlogo dodelil kar sam s svojim znanjem in sposobnostjo ter s svojim odnosom do dela.</i>	Dodeljevanje vlog glede na znanje in sposobnosti
65	H	<i>Menim, da sem lahko vplivala s predlogi in idejami za delo z Anžetom.</i>	Možnost vplivanja na vloge
66	E	<i>Na vloge v bistvu nisem mogla vplivati. Sploh na vlogo starša. Od te vloge sem se lahko le nekoliko distancirala v smislu, da sem na situacijo, otrokovo trenutno stanje in sposobnosti pogledala čim bolj objektivno.</i>	Brez možnosti vplivanja na vloge
Klima			
67	B	<i>Klima je bila zelo prijetna.</i>	Prijetna klima
68	B	<i>Čutilo se je obilo pozitivizma...</i>	Obilica pozitivizma
69	B	<i>... motiviranosti za delo ...</i>	Motiviranost za delo
70	B	<i>... in velika želja po Anžetovem napredku.</i>	Želja po napredku
71	G	<i>Na splošno bi vzdušje opisala kot zelo sproščenega.</i>	Sproščeno vzdušje
72	H	<i>Klima je dobra, menim, da smo k temu prispevali vsi.</i>	Dobra klima
73	E	<i>Klima je bila zelo dobra.</i>	Dobra klima
74	E	<i>Čutila se je pozitivna energija.</i>	Pozitivna energija
75	E	<i>Mogoče je bilo na začetku druženja čutiti nekoliko zadržanosti s strani novih članov delovne skupine, ki pa mislim, da so se zelo hitro sprostili, udomačili.</i>	Začetna zadržanost novih članov delovne skupine
76	E	<i>Tudi drugi člani delovne skupine so z veseljem sprejeli vsakega novega člana, mu pomagali, svetovali.</i>	Sprejemanje novih članov delovne skupine
Področje: izvirni			

delovni projekt podpore in pomoči			
Opisan način dela			
77	B	<i>Način dela, ki ga uporabljamo pri delu z dečkom je vsaj po mojem mnenju zelo socialnodelaven.</i>	Socialnodelaven način dela
78	B	<i>Temelji na varnem in vzpodbudnem okolju ...</i>	Varno in vzpodbudno okolje
79	B	<i>... v katerem se prostovoljci spoštljivo pridružimo otroku v njegovem lastnem svetu (aktivnostih, vedenju). To je tudi naša glavna vez z otrokom in njegovim svetom.</i>	Spoštljivo pridruževanje otroku v njegovem svetu
80	B	<i>Kot prostovoljci smo otrokovi spoštljivi in odgovorni zavezniki.</i>	Otrokovi spoštljivi in odgovorni zavezniki
81	B	<i>Delo prav tako temelji na popolnem sprejemanju otroka, brez da bi mu karkoli odvzemali, brez predsodkov in vnaprej postavljenih seznamov, česa otrok ne zmore, ne zna itd.</i>	Popolno sprejemanje otroka, brez predsodkov in vnaprej postavljenih sodb
82	B	<i>Temelji tudi na pozitivnih odzivih, ki spodbujajo otrokovo želeno vedenje.</i>	Dajanje pozitivnih vzpodbud
83	G	<i>»Naš način dela z Anžetom /.../ je v popolnem sprejemanju Anžeta brez kakršnega koli predsodka ...</i>	Popolno sprejemanje otroka brez predsodkov
84	G	<i>... v iskreni želji po njegovi rasti, napredku na vseh področjih...</i>	Iskrena želja po napredku
85	G	<i>... predvsem pa v veri, da delo po tem programu pomaga in Anže ne bo več imel znakov avtizma.</i>	Vera v uspešnost programa
86	H	<i>Kakšnih večjih izkušenj s programom The Son–Rise in druženjem z otrokom s posebnimi potrebami nimam, saj se prvič srečujem s tovrstno pomočjo.</i>	Brez predhodnjih izkušenj
87	H	<i>Z Anžetom smo navezali stike, zaradi tega nas je spustil v svoj svet in pridružil se je našemu, zaradi česar tudi ne potrebuje več toliko odmika.</i>	Navezava stikov
88	H	<i>Anže nam zaupa in mi njemu ...</i>	Medsebojno zaupanje
89	H	<i>... delamo na tem, da se v naši družbi počuti dobro, in hkrati tudi mi.</i>	Dobro počutje obeh
90	H	<i>... lahko rečem, da program sprejemanja ...</i>	Sprejemanje otroka
91	H	<i>... in pridruževanja deluje.</i>	Pridruževanje otroku
92	E	<i>Gre za posebno metodo dela z otrokom z avtizmom.</i>	Posebna metoda dela
93	E	<i>Mislim, da je uspeh v posebnih tehnikah, ki jih uporabljamo pri delu ...</i>	Posebne tehnike dela
94	E	<i>... pridruževanje otroku...</i>	Pridruževanje otroku
95	E	<i>... sprejemanje...</i>	Sprejemanje otroka
96	E	<i>... brezpogojna ljubezen itd.</i>	Brezpogojna ljubezen
97	E	<i>Naš način dela je tako za otroka zelo spodbuden ...</i>	Spodbuden način dela
98	E	<i>...zabaven ...</i>	Zabaven način dela

99	E	<i>... veseli se interakcije z nami, saj mu ničesar ne odvzemamo, ampak mu na vse načine izkazujemo, da ga imamo radi, da smo radi z njim, tudi če ponavlja svoje stereotipne gibe.</i>	Izkazovanje brezpogojne ljubezni
Izvirni delovni projekt podpore in pomoči			
100	B	<i>Zagotovo gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči.</i>	Gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči
101	B	<i>Naš način oblikovanja podpore in pomoči sovpada z vsemi tremi lastnostmi izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.</i>	Ustrezanje v vseh treh lastnostih izv. del. projekta podpore in pomoči (izvirnost, delavnost, časovni okvir)
102	B	<i>Izvirnost se kaže na način, da smo podporo in pomoč oblikovali posebej za Anžeta. Izhajali smo iz njegovih znanj, spretnosti, potreb, motivatorjev.</i>	Posebej oblikovan program
103	B	<i>Delavnost se je kazala tako, da smo pridobljeno znanje o avtizmu in The Son-Rise Programu, znali prevesti oziroma prenesti tudi v prakso. Da smo torej znanje znali uporabiti tudi pri neposrednem delu z Anžetom v igralnici.</i>	Prevajanje pridobljenega znanja v prakso
104	B	<i>Časovni okvir pa lahko povežemo s cilji, ki smo jih želeli uresničiti v določenem časovnem roku – ta je bil ponavadi en mesec – torej do novega sestanka.</i>	Uresničitev ciljev v določenem časovnem roku
105	G	<i>Zagotovo gre za izvirni delovni projekt ...</i>	Gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči
106	G	<i>... saj drži v vseh lastnostih, ki jih ima izvirni delovni projekt.</i>	Ustrezanje v vseh treh lastnostih izv.d. p. p in pomoči (izvirnost, delavnost, časovni okvir)
107	G	<i>Izviren je, saj sledimo Anžetovi trenutni stopnji in osvojenim ciljem, jih nadgrajujemo in postavljamo nove, kako mu bomo pomagali osvojiti določen cilj in stopnjo se domislamo člani delovne skupine.</i>	Sledenje Anžetovemu trenutnemu stanju
108	G	<i>Deloven je, saj teorijo iz Razvojnega Modela in kurikuluma, ter dogovorom, ki ga zapišemo, kako bomo določen cilj osvojili, vnašamo v samo delo z Anžetom.</i>	Vnašanje teorije v neposredno delo z dečkom
109	G	<i>Zagotovo pa teče tudi v času, saj si zadamo časovni okvir, kdaj naj bi bil določen cilj osvojen, ga pa tudi sproti prilagajam, če je cilj že osvojen ali pa bo za dosego cilja potrebno več časa.</i>	Teče v času
110	H	<i>Vsekakor gre pri našem načrtu pomoči za zelo izvirni delovni projekt podpore in pomoči.</i>	Gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči
111	H	<i>Celoten projekt smo prilagodili Anžetu in njegovim potrebam, zmožnostim in tudi dnevnim situacijam.</i>	Projekt prilagojen potrebam posameznika

112	H	<i>Projekt je obdobjno sledil zastavljenim ciljem, sprotno pa je sledil Anžetovim potrebam.</i>	Obdobjno in sprotno sledenje ciljem in potrebam
113	E	<i>Ja, lahko bi tako rekli.</i>	Gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči
114	E	<i>Iz splošnega, kar vemo o avtizmu ter Son-Rise Programu izluščimo tisto specifično Anžetovo in za Anžeta.</i>	Iz splošnega k specifičnemu
115	E	<i>Prav tako znanje, ki sem ga pridobila z izobraževanjem v Ameriki, uporabljam v neposrednem delu z Anžetom ter ga prenašam na vse ostale prostovoljce.</i>	Uporaba pridobljenega znanja v neposrednem delu
116	E	<i>Hkrati pa vse teče v nekem času. Zastavljamo si majhne, mesečne cilje. Gremo torej korak za korakom.</i>	Tek v času

9.4 Ureditev izjav v skupine po pojmi, združitve pojmov v kategorije po skupnih kodah – preglednice

9.4.1 Proces dela v delovni skupini

Preglednica 2: Potek/proces dela na evalvacijskem srečanju

<u>Prostovoljčev povzetek mesečnega druženja z Anžetom</u> - (B/1) »... da je na začetku srečanja vsak prostovoljec povedal povzetek mesečnega druženja z Anžetom – kakšno je bilo splošno počutje Anžeta, kako je potekalo njuno druženje, kaj sta počela, katere cilje sta uspela uresničiti in kako, posebni dogodki, stavki, dejanja, napredki itd.« - (G/7) »Na sestanku je vsak prostovoljec podal svoje mnenje, videnje, kako uspešen je bil sam pri izvedbi uresničevanja cilja, ki smo si ga zadali na prejšnjem sestanku, in v kolikšni meri misli, da ga je Anže osvojil.« - (E/12) »Ponavadi je vsak od prostovoljcev najprej povedal, kako je potekalo njegovo delo z Anžetom. Kaj od zastavljenih ciljev prejšnjega meseca mu je uspelo uresničiti in česa ne. Izmenjali smo si tudi uspešne strategije dela z Anžetom itd.«
<u>Pregledovanje The Son–Rise Razvojnega Modela</u> - (B/2) »Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son–Rise Razvojnega Modela, po katerem smo oblikovali delo z Anžetom.« - (B/3) »Pregled je vodila dečkova mama ... - (B/4) »... ostali člani delovne skupine smo sodelovali v podajanju ocen, ki smo jih si sami beležili tudi v svoj Razvojni Model.« - (E/13) »Kasneje smo se lotili pregledovanja The Son-Rise Programa. Pregledali smo

<i>posamezno stopnjo in njene podtočke in se o njih pogovorili.«</i>
<u>Igranje iger</u> - (B/5) »Na sestankih smo se velikokrat igrali tudi najrazličnejše igre vlog (prostovoljec in Anže)... - (B/6) »... ali druge družabne igre z namenom še boljšega povezovanja članov skupine ter z namenom sprostitve in zabave.«
<u>The Son–Rise Program Razvojni Model kot temelj dela in načrtovanja novih ciljev</u> - (G/8) »Naše delo z Anžetom in načrtovanje novih ciljev je temeljilo na The Son-Rise Program Razvojnem Modelu in kurikulumu, ki ima 4 temelje socializacije: očesni stik in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost.«
<u>K ciljem usmerjeno delo</u> - (G/9) »Delo na mesečnih sestankih je potekalo ciljno, z namenom prenosa informacij o načinu dela z Anžetom (mama je prenašala znanje na prostovoljke) in z namenom pregleda doseženih ciljev, ki smo si jih zadali na zadnjem sestanku.«
<u>Skupni dogovor o datumu sestanka</u> - (E/10) »Delo je potekalo tako, da sem se s člani delovne skupine dogovorila za mesečni sestanek. Predlagala sem datum in se nato prilagajala razpoložljivem času ostalih prostovoljcev.«
<u>Ocena trenutnih sposobnosti</u> - (E/14) »Na njihovi podlagi smo tudi ocenili Anžetove trenutne sposobnosti.«
<u>Postavitev ključnih mesečnih ciljev</u> - (E/15) »Vsak mesec smo si zastavili do največ pet ključnih ciljev, ki smo jih v naslednjem mesecu pri delu v igralnici poizkušali uresničiti.«
<u>Oblikovanje motivirajočih iger</u> - (E/16) »Na sestankih smo velikokrat tudi sestavili različne igre, ki smo jih prilagodili ciljem in Anžetovim motivatorjem, da bi bile za njega bolj zabavne, motivirajoče.«

Preglednica 3: Komunikacija med člani delovne skupine

<u>Jasna komunikacija</u> - (B/17) »Komunikacija med člani delovne skupine je bila zelo jasna ...«

- (G/19) »Mislim, da je bila naša komunikacija jasna, saj je lahko vsak prostovoljec ob morebitnih nejasnosti lahko vprašal, več članov delovne skupine pa mu je bilo pripravljeno pojasniti.« - (H/20) »Komunikacija je bila jasna ...«
<u>Neposredna komunikacija</u> - (B/18) »... in neposredna.« - (H/21) »... in direktna.«
<u>Zelo dobra komunikacija</u> - (E/22) »Komunikacija na sestankih je bila zelo dobra.«
<u>Pomanjkanje vsakodnevne komunikacije med člani delovne skupine</u> - (E/24) »Mogoče je manjkala le tista vsakodnevna komunikacija med člani. Smo si sicer pisali kratka poročila, a ta velikokrat niso bila napisana takoj. Včasih celo več dni kasneje. Bolje bi bilo, če bi lahko vsak član podal svoj feedback takoj, ko je končal z delom, ko je tudi izkušnja še živa. To je po mojem mnenju ključna pomanjkljivost našega procesa dela.«

Preglednica 4: Reševanje konfliktov, nejasnosti in osebnih vprašanj

<u>Brez konfliktov</u> - (B/25) »Do konfliktov na srečo ni prihajalo.« - (G/30) »Ne spomnim se, da bi kdaj prišlo do konfliktov!« - (H/33) »Konfliktov ni bilo ...« - (E/35) »Do konfliktov, moram reči, med člani delovne skupine ni prišlo.«
<u>Sprotno reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj</u> - (B/26) »Nejasnosti, dileme, vprašanja pa smo reševali sprotno ...« - (H/34) »... nejasnosti in vprašanja smo reševali sproti.«
<u>Reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj s pogovorom</u> - (B/27) »... preko pogovora.« - (G/31) »Ostalo pa smo reševali preprosto s pogovorom.«
<u>Zaupanje članom delovne skupine</u> - (B/28) »Sama s tem nisem imela težav, saj članom delovne skupine zaupam ...«
<u>Dolgotrajno sodelovanje</u> - (B/29) »... prav tako pa sem že nekaj letna stalna članica, zaradi česar mi je bilo vse še nekoliko lažje.«

Vzpodbujanje k spraševanju in razreševanju dvomov, vprašanj

- (G/32) *Dečkova mama nas je večkrat spodbudila, da lahko vprašamo, če česa ne vemo, ne razumemo, če imamo kakšen pomislek glede dela z Anžetom in podobno.*«

Reševanje nejasnosti, dilem in osebnih vprašanj z izpostavljanjem pred ostalimi člani

- (E/36) *»Nejasnosti, dileme ali osebna vprašanja pa smo reševali preprosto tako, da smo to izpostavili pred ostalimi člani skupine. Torej smo vse reševali s pogovorom. To je bilo lahko, saj se je v času našega dela med posameznimi člani razvilo dobro prijateljstvo. Tako ni bilo težko izpostaviti svojih dvomov, vprašanj.*«

Preglednica 5: Izražanje mnenja

Svobodno izražanje mnenja

- (B/37) *»Ja, vedno in kadarkoli sem lahko izrazila svoje mnenje.*«
- (H/41) *»Svoje mnenje sem lahko izrazila vedno.*«
- (E/43) *»Seveda! Vedno sem lahko izrazila svoje mnenje in videnje. Mislim, da je lahko vsak povedal svoje mnenje ...*«
- (E/23) *»Vsakdo je imel priložnost povedati svoje izkušnje pri delu z Anžetom.*«

Potrebno in zaželeno izražanje lastnega mnenja

- (B/38) *»To je bilo celo zaželeno, priporočljivo oziroma za sam proces dela nujno potrebno.*«
- (H/42) *»Izražanje mnenj je bilo koristno in zaželeno, saj smo si tako izmenjevali izkušnje.*«

Povabilo/vzpodbujanje vsakega člana delovne skupine k izražanju lastnega mnenja

- (B/39) *»To sem občutila posebej takrat, ko nas je Anžetova mama, vsakega posebej, povabila, da povemo, kaj si pa mi mislimo, kako pa mi doživljamo določeno stvar in podobno.*«
- (E/45) *»Tudi sama sem veliko vzpodbujala ostale člane, da povedo, kako poteka njihovo druženje z Anžetom ali če se strinjajo z določeno oceno, ki smo jo postavili za določeno spretnost. Tiste bolj tihe prostovoljce sem ravno tako vzpodbudila, da so povedali svoje, da nismo vedno govorili eni in isti, jaz in tisti, ki smo že dlje časa z Anžetom.*«

Pričakovanje izražanja mnenja

- (E/44) *»... navsezadnje se je to od vsakega člana tudi pričakovalo.*«

Izražanje mnenja brez slabega občutka

- (G/40) *»Imela sem občutek, da sem lahko izrazila svoje mnenje, brez občutka, da bi se moje mnenje komu zdelo neumno ali neprimerno, saj se noben član skupine tudi ob nestrinjanju z mojim mnenjem ni odzval z žaljivo pripombo.*«

Preglednica 6: Upoštevanje mnenja (slišan glas)

<u>Slišan glas</u> - (B/46) »Ja, za sebe lahko rečem, da je bil moj glas vedno slišan.« - (G/51) »Zagotovo je bil slišan, saj so člani vedno pozorno spremljali mnenja drugih članov, tudi mojega, pritrdili so ob strinjanju ali podali svoje drugačno mnenje.« - (H/52) »Mislim, da je bilo tako moje mnenje, kot tudi mnenja ostalih, slišano in upoštevano kar je bilo razvidno iz diskusije, ki se je zavila. » - (E/53) »Ja, moj glas je bil vedno slišan. Mogoče tudi zato, ker sem starš ter imam več različnih izkušenj in znanj. Prav tako imam tudi več različnih informacij. Anžeta namreč opazujem v daljšem časovnem intervalu ter v različnih okoljih (vrtec, dom, nakupovalan središča itd.), situacijah.«
<u>Pričakovanje upoštevanje mnenja</u> - (B/48) »Glede na to, da smo bili delovna skupina ljudi, ki ima en sam, in še ta skupen cilj /.../, se to tudi na nek način pričakuje.«
<u>Aktivno poslušanje</u> - (B/49) »Kadar je nekdo govoril, smo ga vsi ostali aktivno poslušali ...«
<u>Odzivanje s povratnim sporočilom</u> - (B/50) »... in se na slišano tudi odzivali s povratnim sporočilom.«

Preglednica 7: Prevezemanje vlog

<u>Vloga stalne, izkušene članice delovne skupine</u> - (B/54) »Sem članica delovne skupine, ki dela z Anžetom.« - (B/55) »Prav tako sem prevzemala vlogo stalne in, lahko rečem, izkušene članice skupine.« - (G/59) »... kasneje pa sem skupaj s še eno članico skupine, postala stalna članica skupine, ki se ji je pridružilo več članov, ki so kasneje skupino zapustili, skupini pa so se pridružili novi člani.«
<u>Vloga uvajalke novih članov delovne skupine</u> - (B/56) »Nekajkrat sem uvajala tudi nove prostovoljke.«
<u>Prevezemanje vlog glede na znanje in sposobnosti</u> - (B/57) »Na splošno rečeno je vsak član prevzemal tiste vloge, za katere se je počutil dovolj kompetentnega.«

- (G/64) »Mislim, da si je vsak posamezni član skupine vlogo dodelil kar sam s svojim znanjem in sposobnostjo ter s svojim odnosom do dela.«
<u>Brez poseben vloge na začetku</u>
- (G/58) »Mislim, da na začetku nisem prevzemala kašne posebne vloge ...
<u>Brez posebne vloge nasploh</u>
- (H/ 60) »Kakšne posebne vloge nisem prevzemala«.
<u>Prevzemanje glavne vloge</u>
- (H/61) »... menim, da ima glavno vlogo Anžetova mama, ki organizira srečanja, prenaša znanja in izkušnje, ki jih ima v primerjavi z nami, ki se le občasno družimo z Anžetom, neprimerno več«.
<u>Prevzemanje dveh vlog hkrati</u>
- (E/62) »Prevzemam tako rekoč dve vlogi v eni. Sem član delovne skupine, ki je povrh vsega tudi starš otroku, s katerim delamo.«

Preglednica 8: Vplivanje na vloge

<u>Možnost vplivanja na vloge</u>
- (B/63) »Na vloge sem lahko vplivala. Lahko sem zavrnila uvajanje prostovoljcev ali kadarkoli odstopila iz delovne skupine.«
- (H/65) »Menim, da sem lahko vplivala s predlogi in idejami za delo z Anžetom.«
<u>Brez možnosti vplivanja na vloge</u>
- (E/66) »Na vloge vbistvu nisem mogla vplivati. Sploh na vlogo starša. Od te vloge sem se lahko le nekoliko distancirala v smislu, da sem na situacijo, otrokovo trenutno stanje in sposobnosti pogledala čim bolj objektivno.«

Preglednica 9: Klima

<u>Dobra klima</u>
- (B/67) »Klima je bila zelo prijetna.«
- (H/72) »Klima je dobra, menim, da smo k temu prispevali vsi.«
- (E/73) »Klima je bila zelo dobra.«
<u>Sproščeno vzdušje</u>
- (G/71) »Na splošno bi vzdušje opisala kot zelo sproščenega.«
<u>Obilica pozitivizma</u>

- (B/68) »Čutilo se je obilo pozitivizma ...
<u>Želja po napredku</u>
- (B/70) »... in velika želja po Anžetovem napredku.«
<u>Motiviranost za delo</u>
- (B/69) »... motiviranosti za delo ...
<u>Začetna zadržanost novih članov delovne skupine</u>
- (E/75) »Mogoče je bilo na začetku druženja čutiti nekoliko zadržanosti s strani novih članov delovne skupine, ki pa mislim, da so se zelo hitro sprostili, udomačili.«

9.4.2 Izvirni delovni projekt podpore in pomoči

Preglednica 10: Način dela

<u>Način dela</u>
- (B/77) »Način dela, ki smo ga uporabljamo pri delu z dečkom je vsaj po mojem mnenju zelo socialnodelaven.«
- (E/97) »Naš način dela je tako za otroka zelo spodbuden ...
- (E/98) »... zabaven ...
<u>Temelj dela</u>
- (B/78) »Temelji na varnem in vzpodbudnem okolju ...
- (G/84) »... iskreni želji po njegovi rasti, napredku na vseh področjih ...
- (G/85) »... predvsem pa v veri, da delo po tem programu pomaga in da Anže ne bo več imel znakov avtizma.«
<u>Navezava stikov</u>
- (H/87) »Z Anžetom smo navezali stike, zaradi tega nas je spustil v svoj svet in pridružil se je našemu, zaradi česar tudi ne potrebuje več toliko odmika.«
<u>Medsebojno zaupanje</u>
- (H/88) »Anže nam zaupa in mi njemu ...
<u>Dobro počutje prostovoljca in otroka</u>
- (H/89) »... delamo na tem, da se v naši družbi počuti dobro, in hkrati tudi mi.«

<u>Prostovoljci spoštljivi in odgovorni zavezniki otroka</u> - (B/80) »Kot prostovoljci smo otrokovi spoštljivi in odgovorni zavezniki.«
<u>Posebne metode in tehnike dela</u> - (E/92) »Gre za posebno metodo dela z otrokom z avtizmom.« - (E/93) »Mislim, da je uspeh v posebnih tehnikah, ki jih uporabljamo pri delu ...
<u>Spoštljivo pridruževanje otroku</u> - (B/79) »... v katerem se <u>prostovoljci spoštljivo pridružimo otroku</u> v njegovem lastnem svetu (aktivnostih, vedenju). To je tudi naša glavna vez z otrokom in njegovim svetom.« - (H/91) »... in pridruževanja deluje.«
<u>Popolno sprejemanje otroka</u> - (B/81) »Delo prav tako temelji na popolnem sprejemanju otroka, brez da bi mu karkoli odvzemali, brez predsodkov in vnaprej postavljenih seznamov, česa otrok ne zmore, ne zna itd.« - (G/83) »Naš način dela z Anžetom /.../ je v popolnem sprejemanju Anžeta brez kakršnega koli predsodka ... - (H/90) »... lahko rečem, da program sprejemanja ...«
<u>Izkazovanje brezpogojne ljubezni</u> - (E/99) »... veseli se interakcije z nami, saj mu ničesar ne odvzemamo, ampak mu na vse načine izkazujemo, da ga imamo radi, da smo radi z njim, tudi če ponavlja svoje stereotipne gibe.«
<u>Pozitivne vzpodbude</u> - (B/82) »Temelji tudi na pozitivnih odzivih, ki spodbujajo otrokovo želeno vedenje. »
<u>Brez predhodnih izkušenj</u> - (H/86) »Kakšnih večjih izkušenj s programom The Son–Rise in druženjem z otrokom s posebnimi potrebami nimam, saj se prvič srečujem s tovrstno pomočjo.«

Preglednica 11: Izvirni delovni projekt podpore in pomoči

<u>Izvirni delovni projekt podpore in pomoči</u> - (B/100) »Zagotovo gre za izvirni delovni projekt podpore in pomoči.« - (B/101) »Naš način oblikovanja podpore in pomoči sovpada z vsemi tremi lastnostmi izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči.« - (G/105) »Zagotovo gre za izvirni delovni projekt ... - (G/106) »... saj drži v vseh lastnostih, ki jih ima izvirni delovni projekt.« - (H/110) »Vsekakor gre pri našem načrtu pomoči za zelo izvirni delovni projekt podpore in pomoči.« - (E/113) »Ja, lahko bi tako rekli.«
<u>Izvirnost</u> - (B/102) »Izvirnost se kaže na način, da smo podporo in pomoč oblikovali posebej za Anžeta. Izhajali smo iz njegovih znanj, spretnosti, potreb, motivatorjev.« - (G/107) »Izviren je, saj sledimo Anžetovi trenutni stopnji in osvojenim ciljem, jih nadgrajujemo in postavljamo nove, kako mu bomo pomagali osvojiti določen cilj in stopnjo, se domislimo člani delovne skupine.« - (H/111) »Celoten projekt smo prilagodili Anžetu in njegovim potrebam, zmožnostim in tudi dnevnim situacijam.« - (E/114) »Iz splošnega, kar vemo o avtizmu ter Son–Rise Programu, izluščimo tisto specifično Anžetovo in za Anžeta.«
<u>Delavnost</u> - (B/103) »Delavnost se je kazala tako, da smo pridobljeno znanje o avtizmu in The Son–Rise Programu znali prevesti oziroma prenesti tudi v prakso. Da smo torej znanje znali uporabiti tudi pri neposrednem delu z Anžetom v igralnici.« - (G/108) »Deloven je, saj teorijo iz razvojnega modela in kurikulumu ter dogovorom, ki ga zapišemo, kako bomo določen cilj osvojili, vnašamo v samo delo z Anžetom.« - (E/115) »Prav tako znanje, ki sem ga pridobila z izobraževanjem v Ameriki, uporabljam v neposrednem delu z Anžetom ter ga prenašam na vse ostale prostovoljce.«

Časovni okvir

- (B/104) »Časovni okvir pa lahko povežemo s cilji, ki smo jih želeli uresničiti v določenem časovnem roku – ta je bil ponavadi en mesec – torej do novega sestanka.«
- (G/109) »Zagotovo pa teče tudi v času, saj si zadamo časovni okvir, kdaj naj bi bil določen cilj osvojen, ga pa tudi sproti prilagajamo, če je cilj že osvojen ali pa bo za dosego cilja potrebno več časa.«
- (H/112) »Projekt je obdobjno sledil zastavljenim ciljem, sprotno pa je sledil Anžetovim potrebam«.
- (E/116) »Hkrati pa vse teče v nekem času. Zastavljamo si majhne, mesečne cilje. Gremo torej korak za korakom.«

9.5 Son-Rise opisna lista

Ime prostovoljke/ca:

Datum:

1. Cilji programa:
Cilj programa številka 1:
Cilj programa številka 2:
Cilj programa številka 3:
Cilj programa številka 4:
2. Aktivnost/igra in trajanje (vsake interakcije v minutah):
3. Cilji, osredotočeni med igro (v kolikor je to vzpodbujanje jezika, navedite primere vprašanj, daljših stavkov, ki jih Anže vpraša ali odgovori):
4. Kako je bil cilj dosežen:
5. Kaj bi naslednjič spremenil-a:
6. Druge opazke:
7. Dodatne motivacije:
8. Igra je temeljila na:

9.6 Dnevniški zapisi

Dnevniški zapisi so v osebni arhivu avtorice diplomske naloge.

9.7 KODIRANJE: Določanje pojmov in kategorij (področje dečkovega napredka)

Preglednica 12: Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje)

Številka izjave	Oseba	Izjava (enote kodiranja)	Koda/pripisani pojmi (odprto kodiranje)
Obdobje		Po 3. sestanku (30. 9. 2012)	
1	A	Anže me je danes lepo gledal v oči /.../ Očesni kontakt je z mano <u>precej pogosto vzpostavljaj</u> .	Pogosto vzpostavljanje očesnega kontakta
2	A	Veliko sva skupaj <u>brala slikanice</u> .	Aktivnost Pod pojem: branje slikanice/knjige
3	A	»Precej bolje je <u>pravilno uporabljal ustrezne zaimke</u> (jaz, ti, boš, bom), skorajda nikoli se ni zmotil, kar je super.«	Pravilna raba zaimkov
4	A	»Do tega, da bi me vprašal <u>vprašanje</u> »zakaj«, <u>nisva prišla</u> /.../. Ko sem mu poskusila pripovedovati namišljeno zgodnico, ki jo sproti ustavljam, da <u>bi vprašal »zakaj</u> «, <u>ni bil preveč zainteresiran</u> «.	Nezainteresiranost za postavljanje zakaj-vprašanj
5	A	»V svoj svet me je lepo povabil, tudi ko sem začela novo aktivnost ob njem, je zelo hitro prišel zraven in <u>se mi pridružil</u> . Torej interes za neko socialno interakcijo ima.«	Pridruževanje v aktivnosti drugega
6	A	... tvoja naloga pa je, da primeš škatlo za rob in ga povlečeš jo stene (blizu lučke, vtičnic) in jo prevrneš, tako da previdno pade iz škatle in se <u>nato namišljeno povalja v namišljenem blatu</u> .	Interaktivno vključevanje v simbolično domišljjsko igro
7	A	Vsaj tako mi je <u>razložil</u> , sicer na bolj poenostavljen način.	Enostavna razlaga pravil
8	A	Bolj je pokazal, <u>naj primem za rob škatle in najprej ni znal povedati, kaj naj naredim</u> (jo povlečem, prevrnem), pa sem malo ugibala in poizkušala, naposled pa le zadela in ko sva izvedla igrice, je zelo užival.	Uporaba neverbalne komunikacije kot nadomestilo verbalne
9	B	Danes sva bili <u>v igralnici dve</u> .	Hkratna prisotnost dveh oseb v igralnici
10	B	Opazili sva, da se je Anže na začetku <u>težko znašel</u> . Verjetno zato, ker do sedaj <u>ni bil navajen, da sta se z njim v igralnici igrali dve znani osebi, ki ponavadi prihajata posamezno</u> . Naju pa je bil vseeno zelo vesel.	Sprememba ustaljene rutine
11	B	<u>Veliko sva delali na tem, da sva ga spraševali o njem in bližnjih osebah</u> (kaj on najraje je, kaj pa bratec, pripovedovali sva mu, kaj me najraje jeva itd.).	Vzpodbujanje zanimanja za druge osebe
12	B	Nekako ni bil zainteresiran za odgovarjanje, je pa nato sam <u>postavljaj vprašanja: Kaj pa opice rade jedo?</u>	Postavljanje vprašanj

13	B	<i>Potem pa nenadna sprememba. Anže je <u>več kot eno uro govoril in se igral, kot ga še nisva videli in slišali.</u></i>	Trajanje interaktivne pozornosti
14	B	<i>Igrali smo se s plišastimi igračami, valjali v blatu, spali in se strašili.</i>	Aktivnosti Podpajem: plišaste igrače, domišljajske igre
15	B	<i>Anže je <u>sam postavljaj in spreminjal pravila igre. Določal nama je, kaj morava početi (spita na postelji, sedita v blato).</u></i>	Spontanost v okviru aktivnosti
16	B	<i>... <u>zelo dobro je tudi uporabljal dvojino. Malo pa sva ga popravljali pri: Anže: »Ne ga držati,« (kar on misli na sebe) v »Ne me držati.«</u></i>	Vzpodbujanje pravilne rabe zaimkov in pravilna tvorba dvojine
17	B	<i>... Saj naju je <u>veliko objemal, včasih tudi kar malo grobo</u> ampak videlo se mu je, da je bilo to zaradi navdušenja.</i>	Sprožena telesna naklonjenost
18	A	<i>... Anže neizmerno zaželel gledati DVD-e jčke Nodija, pa na žalost za to ni bilo časa, saj je ponj že prišel očka. Anže pa je bil seveda <u>razočaran in je začel jokati, tuliti, se metati po tleh – skratka izkazovati nezadovoljstvo.</u></i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (jok, »tuljenje«, metanje po tleh)
19	A	<i>Z Anžetom sva se <u>precej več pogovarjala, predvsem občutno več je tudi on govoril z mano, ko je bil zunaj svojega sveta.</u></i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
20	A	<i><u>Precej dobro je uporabljal zaimke ...</u></i>	Dobra raba zaimkov
21	A	<i><u>Malo se je namrščil in me pogledal ter rekel, da bom gledala to in to risanko ...</u></i>	Uporaba preprostih obraznih izrazov
22	A	<i>... pa sem ga malo preizkusila, kako občutljiv je na mnenje in želje drugih in sem rekla, da jaz pa te risanke ne maram preveč in bi raje gledala drugo risanko, in je to spremembo/predlog zelo lepo sprejel. Celó sam je rekel, da potemtakem bova najprej gledala risanko, ki sem jo jaz izbrala, šele potem tisto, ki jo je izbral on.</i>	Sprejemanje drugačnega mnenje druge osebe
23	A	<i><u>Dogovorila sva se torej za prihodnji plan in upošteval je moje mnenje.</u></i>	Sklepanje dogovora
24	A	<i><u>Vprašanja »zakaj« mi ni uspelo, da bi me vprašal.</u></i>	Neuspešno vzpodbujanje spraševanja z zakaj-vprašalnico
25	A	<i>... Sva pa se pogovarjala o tem, kaj ima rad bratec /.../ spraševala sem ga, katere risanke bi po njegovem brat rad gledal in mi je <u>čudovito in precej razločno odgovarjal.</u></i>	Jasnost uporabljenih besed/stavkov
26	A	<i>Nekaj časa sva se igrala tako, da sva se <u>skupaj valjala in objemala, in skupaj kotalila naokoli, v čemer Anže zelo uživa.</u></i>	Aktivnosti Podpajem: aktivnosti s telesnim stikom
27	A	<i>... ko leži na hrbtu in se sklonim nadenj, pa moji lasje visijo nad njim, <u>takrat me čudovito gleda v oči ...</u></i>	Dobro vzpostavljajanje očesnega kontakta
28	A	<i><u>... in se lepo smehlja.</u></i>	Uporaba preprostih obraznih izrazov
29	A	<i>... vsake toliko časa se mu približam, da ga z lasmi požgečkam po obrazu in po trebuščku /.../, <u>ko pa mu je tega dovolj, mi pa odločno reče ne.</u></i>	Ustrezna komunikacija, ko želi zaključiti aktivnost

30	A	<i>Kar se pravilne rabe zaimkov in spolov tiče, je nekajkrat zame uporabil neustrezen spol (ti boš gledal), pa sem mu povedala, da je prav, če reče: Ti boš gledala. /.../ Po nekaj ponovitvah pravilne verzije je tudi sam pravilno uporabil spol.</i>	Hitro učenje pravilne rabe slovnicega spola
31	C	<i>... <u>rajala vse naokoli /.../ skakala in stiskala na žogi ...</u></i>	Aktivnost Podpajem: aktivnosti s telesnim stikom
32	C	<i>... <u>risala pujsa Pepo in zmaja, ki ga drži v roki /.../ Anže je pujsi Pepi pobarval škorenjčke z rumeno, spraševal je tudi, kako se pujsa Pepa reče po angleško.</u></i>	Aktivnost Podpajem: risanje
33	C	<i><u>Ne razumem pa vsega, kar pove, upam, da bom sčasoma tudi to osvojila.</u></i>	Nejasnost izgovorjenih besed/stavkov
34	C	<i>Da bi vprašal »zakaj«/.../ ga ne znam zanimirati.</i>	Neuspešno vzpodbujanje spraševanja z zakaj-vprašalnico
35	C	<i>Na koncu sem dobila spet <u>lupčka na lička.</u></i>	Sprožena telesna naklonjenost
36	C	<i>... potem pa je <u>vprašal, če bom spet prišla.</u></i>	Zanimanje za prihodnje srečanje
37	B	<i>... ko sem obiskala Anžeta, je ravno gledal risanke na televiziji. Ker mu je nona kmalu zatem ugasnila televizor, <u>se je zelo upiral in ni hotel v sobico.</u></i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (upor)
38	B	<i>Po nekaj minutnem dogovarjanju sva ga z nono le privabili v sobico, kjer pa se je prvič, odkar delam z Anžetom, zgodilo, <u>da ni želel sodelovati z mano.</u></i>	Zavračanje interakcije – brez želje po interakciji
39	B	<i>Edini odziv, ki sem ga dobila ta dan, je bil, ko sva se zopet začela pogovarjati o risankah, in takrat, ko sem Anžetu povedala, da sem malo žalostna, ker se ni hotel igrati z mano. <u>Zelo dobro je reagiral na mojo žalost, saj me je prišel potolažiti: Ne bodi žalostna.</u></i>	Tolažba druge osebe, ki je žalostna
40	D	<i>Danes sem se zelo trudila z Anžetom. <u>Zelo malo je sodeloval.</u></i>	Malo sodelovanja
41	D	<i>Nekajkrat je ponovil stavek z "zato, ker ...", <u>nikakor pa ni hotel ponoviti vprašanja zakaj.</u></i>	Nezainteresiranost za postavljanje zakaj-vprašanj
42	D	<i>Ko sem mu brala knjigo, je <u>kakih 10 minut sodeloval pri branju.</u></i>	Trajanje interaktivne pozornosti
43	E	<i>Pošiljam poročilo /.../, ki kaže na <u>slabše sodelovanje.</u></i>	Slabše sodelovanje
44	E	<i>... z Anžetom <u>samo brala knjige.</u></i>	Aktivnost Podpajem: branje knjig
45	E	<i>Anže sedaj že ponovi vprašanje, če mu rečem: »Zakaj je bila miška vesela? včasih že odgovori »Zato, ker...«, včasih pa ponovi vprašanje.</i>	Spodbujanje ponavljanja in odgovarjanja na zakaj-vprašanje
46	C	<i>Najprej se je nekaj časa igral z vlakci /.../</i>	Aktivnost Podpajem: igra z vlakci
47	C	<i>... Potem sva pridno <u>brala knjigo o žabcu.</u></i>	Aktivnost Podpajem: branje knjige
48	C	<i>Knjiga ima naslov <u>Žabec ima prav poseben dan in potem sem</u></i>	Odgovor na zakaj-

		<i>Anžeta stalno spraševala: Pa veš zakaj? In kakšnih trikrat je celo odgovoril »zakaj?« Bravoooo Anže.</i>	vprašanje
49	C	<i>Sva pa do konca zgodbe prišla šele čez čas, <u>saj mu je vmes padla pozornost.</u></i>	Upad pozornosti v času aktivnosti
50	C	<i>Zato sva se <u>zopet igrala z vlakci</u> ...</i>	Aktivnost Podpojem: igra z vlakci
51	C	<i>Pa iz <u>kock</u> je malo sestavljal.</i>	Aktivnost Podpojem: sestavljanje kock
52	C	<i>Potem je bilo malo <u>igranja s plišastimi igračkami.</u></i>	Aktivnost Podpojem: igra s plišastimi igračami
53	C	<i><u>Kakšnega "zakaj" mi pa ni uspelo.</u></i>	Neuspešno vzpodbujanje spraševanja z zakaj-vprašalnico
54	C	<i>In na koncu seveda vprašanje: <u>Boš še prišla?</u></i>	Zanimanje za prihodnje srečanje
55	A	<i>Z Anžetom sva se precej časa igrala tako, da sva se skupaj valjala po tleh in malo <u>tudi skakala na gimnastični žogi.</u></i>	Aktivnost Podpojem: skakanje na gimnastični žogi
56	A	<i>Igrala sva se <u>čoln.</u></i>	Interaktivno vključevanje v simbolično domišljjsko igro
57	A	<i>Anže je kar nekaj govoril, a manj, kot bi želela, <u>izgovarjal pa je bolj nerazumljivo, malce kot da se mu ni ravno dalo zelo truditi, saj je videl, da ga razumem.</u></i>	Nejasnost/ nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov
58	A	<i>Za kocke z osebami, aktivnostmi in hrano se ni preveč zanimal... raje, kot da bi se igral z mano, <u>kot je mišljeno, se je hotel igrati s kocko tako, da jo je odprl in vanjo zatlačil plišasto račko.</u></i>	Svojevrsten način igre
59	A	<i>Nekoliko <u>manj je z menoj vzpostavljala očesni kontakt</u>, a ko ga je, sem ga lepo pohvalila in se je nasmehnil.</i>	Slabše vzpostavljanje očesnega kontakta
60	A	<i>Ko sem ga vprašala <u>kakšno vprašanje, kaj ima rad ali pa če ima neka oseba nekaj rada, mi je lepo odgovarjal z daljšimi povedmi.</u> Videti je, da ga to zanima in se rad o tem tudi pogovarja, tudi sam kaj pove in ob tem malo boljše izgovarja, kar je znak, da se preko te teme da z njim doseči boljše komunikacijo in mu pritegniti pozornost.</i>	Odgovarjanje na zastavljena vprašanja z daljšimi povedmi
61	A	<i>Da bi sam <u>vprašal z vprašanjem "zakaj" pa se pri meni še ni zgodilo.</u></i>	Neuspešno vzpodbujanje spraševanja z zakaj-vprašalnico
62	A	<i>Če sem <u>začela novo aktivnost, je večkrat tudi sam prišel do mene in se priključil ali pa celo prevzel aktivnost (mi vzel igračo, knjigo), morda bi bilo fino še izpiliti veččino, kjer bi Anže bolj družabno vprašal, če se lahko pridruži aktivnosti.</u></i>	Nespretno pridruževanje v aktivnosti drugega
63	A	<i>Sem pa tudi opazila, da če on sam začne novo aktivnost, pa če ga</i>	Odločno zavračanje

		<i>vprašam, če se lahko priključim še jaz, <u>mi včasih zelo odločno odgovori z ne.</u></i>	interakcije
64	A	<i>Je pa lepo povedal, ko je želel končati neko aktivnost, in to sam od sebe! Pogumno, jasno in razločno je rekel: <u>Končal sem oz. končala sva.</u></i>	Ustrezna komunikacija, ko želi zaključiti aktivnost
65	E	<i>Anže je bil super prisoten.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti
66	E	<i>... v sobi sva najprej morala prebrati dve <u>knjigi Čarlija in Lole, ki ju trenutno obožuje</u> ...</i>	Motivatorji Podpajem: Čarli in Lola
67	E	<i>... in nanjo tudi zelo lepo vadi, da vpraša, zakaj: <u>Zakaj Lola ne mara jesti korenčka? Zakaj Lola ne je krompirja.</u></i>	Vzpodbujanje spraševanja z zakaj-vprašalnico
68	E	<i>Enkrat je tudi samostojno vprašal, <u>če imam jaz rada krompirček.</u></i>	Postavljanje osebnih vprašanj
69	G	<i>Danes me je <u>večkrat kaj vprašal: npr. katere so Disneyeve risanke, pa sva jih skupaj naštevala.</u></i>	Postavljanje vprašanj
70	G	<i>... ko sem ga vprašala, če ga zanima, kaj jaz najraje pijem, pa me je z zanimanjem pogledal, čeprav me tudi na pobudo ni vprašal.</i>	Pogled z namenom vzdrževanja pozornosti
71	G	<i>Me je pa nekoliko <u>kasneje vprašal, ko je spet šel pit sok: Kaj pa vlakci najraje pijejo?</u></i>	Postavljanje vprašanj
72	G	<i>Brala sva knjigo /.../ in ko je nanoslo na kakšno besedo, kot je poletje ali zima, sem ga malo spraševala, ali ima rad morje, <u>in je lepo razlagal, da gre tja poleti in kaj tam počne.</u></i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
73	G	<i>Boš še prišla?</i>	Zanimanje za prihodnje srečanje
74	G	<i>Sem presenečena in vesela, da se lahko <u>kar tri ure igrava, glede na to kako je znalo biti na začetku. Anže je prisoten ves ta čas...</u></i>	Trajanje interaktivne pozornosti
75	G	<i>... se odziva na moje predloge, vprašanja ...</i>	Odzivanje na predloge, vprašanja
76	G	<i>... in tudi sam predlaga, kaj naj počneva ...</i>	Sprožanje/ predlaganje aktivnosti
77	G	<i>... me sprašuje, mi razlaga, <u>čeprav ga včasih kaj ne razumem</u> ...</i>	Nejasnost/ nerazumljivost izgovorjenih besed/ stavkov
78	G	<i>... njegov očesni kontakt je super, lepo pogleda v oči in ta kontakt vzdržuje ...</i>	Dobro vzpostavljen očesni kontakt
79	G	<i>... nad njegovo imaginacijo sem včasih presenečena.</i>	Bujna domišljija
80	F	<i>Takoj ko je prišel do mene z DVD-ji v rokah, <u>je želel, da mu vse preberem. To mi je zelo jasno povedal.</u></i>	Jasno izražanje želje
81	F	<i>.. me je Anže sam od sebe vprašal: <u>Ali imaš tudi ti rada Trnjuljčico?</u></i>	Postavljanje osebnih vprašanj
82	F	<i>Anže se je zelo vživel v knjigo in se pretvarjal, da je oziroma <u>ugrizne v paradižnik iz moje roke</u> ...</i>	Interaktivno vključevanje v domišljjsko igro
83	F	<i>... potem pa je spraševal svoje plišaste igrače: <u>Ali imaš rada paradižnik? Bi paradižnik?</u></i>	Postavljanje vprašanj

84	F	<i>Dodati moram tudi, da je bilo včeraj med nama tudi <u>zelo veliko očesnega kontakta med branjem.</u></i>	Vzpostavljanje očesnega kontakta med tem, ko posluša
85	A	<i>Danes sva se z Anžetom zelo veliko igrala z lego kockami ...</i>	Aktivnost Podpjem: sestavljanje kock
86	A	<i>...i n lokomotivčki ...</i>	Aktivnost Podpjem: igra z vlaki
87	A	<i>... pa tudi brala sva precej.</i>	Aktivnost Podpjem: branje
88	A	<i>Anže je pri meni dosti več govoril spontano kot ponavadi, a pri <u>izgovorjavi je še malo nerazumljiv.</u></i>	Nejasnost/ nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov
89	A	<i>Lepo me je gledal v oči, tudi dlje časa skupaj.</i>	Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta
90	A	<i>Ko sem ga poskusila spodbuditi, da bi se igrala s kockami oseb, hrane in dejavnosti, je to sicer pritegnilo njegovo pozornost, ni pa vzdržal in je raje prešel na nekaj drugega.</i>	Preusmerjanje pozornosti na drugo aktivnost
91	A	<i>Pogovarjala sva se tudi o tem, kaj ima kdo rad, predvsem kaj ima on rad, in jaz sem mu pripovedovala, kaj imam jaz rada, videti je bilo, da je pozoren na to, čeprav sam ni kaj dosti dodal.</i>	Vzpodbujanje zanimanja za druge osebe
92	A	<i>Danes je pri igri, ko je videl, da sem <u>začela novo dejavnost brez njega, mirno pristopil k meni in ni kar prevzel igrače, temveč se mi je lepo pridružil in vključil v dejavnost, kar se mi zdi super napredek na socialno-interakcijskem področju.</u></i>	Ustrezno pridruževanje in sodelovanje v aktivnosti drugega
93	A	<i>... ko sem prišla, je nona dala Anžetu ravno eno risanko gor, potem pa sem jaz pozvonila, pa je nekaj narobe pritisnila in je imel Anže <u>cel izpad. Tako, da ko sem jaz notri prišla, je kričal, ojoj.</u></i>	Izražanje nezadovoljstva (izpad z jokom)
94	A	<i>Potem sva začela brati knjigo o žabcu in je nekajkrat celo <u>uspelo, da je vprašal "zakaj"</u>.</i>	Uspešno vzpodbujanje postavljanja zakaj-vprašanj
95	A	<i>Drugače <u>lepo sodeluje</u>, ko ga vprašaš v zvezi s knjigo ...</i>	Dobro sodelovanje
96	A	<i>... pa <u>očesni kontakt je tudi super</u> ...</i>	Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta
97	A	<i>... pa <u>stiska se tudi rad.</u></i>	Sprožena telesna naklonjenost
98	A	<i>Potem sem želela, da bi iz kock kaj naredila po slikici, pa me je odločno zavrnil: <u>Ne, hvala.</u></i>	Splošno vljuden
99	A	<i>Ko se <u>igra z vlakci, te kar izključi iz igre</u>, se mi zdi.</i>	Vrsta izključujoče aktivnosti
100	E	<i>Anže je včeraj kar vriskal in bil poln energije /.../ Glede naših ciljev pa je bil odličen. Sam je <u>dvakrat brez mojega namigovanja vprašal »zakaj«</u> - enkrat iz knjige Čarli in Lola (<u>Zakaj Lola ne je korenčka? – ker se je že naučil na pamet</u>), enkrat pa kar z lepega. Super. Poleg tega se očitno uri tudi v spraševanju, kaj drugi radi jedo, saj je to kar dvakrat vprašal.</i>	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj

101	E	<i>Moram pa reči, da zadnje čase pri meni ne uporablja več DVD-jev in mu ne rabim več brati z njih.</i>	Brez uporabe DVD-jev
102	A	<i>Sredi jedi, ko se je vidno povsem umiril in nekako spet nabral moči, je kar naenkrat sam od sebe <u>s popolno izgovorjavo vprašal</u>: Kaj Lola rada je?</i>	Jasna in razumljiva izgovorjava besed/stavkov
103	A	<i>Ne vem, kdo je Lola /.../ pa sem mu <u>rekla, da jagode</u>.</i> «	Dovoljevanje centralne (bistvene) spremembe v aktivnosti drugega
104	A	<i>V tem trenutku je bil povsem zbran, <u>imel je popoln očesni kontakt z mano (ne samo vljudnostni, ampak pristni, z željo po druženju)</u>, in navdušen, kot da bi naenkrat dobil injekcijo nove energije.</i>	Dobro vzpostavljane očesnega kontakta
105	A	<i>Kasneje sva se igrala tudi z lokomotivčki, še vedno je z veseljem z menoj iz lego kock sestavljal tunelčke.</i>	Aktivnosti Podpajem: igra z vlaki
106	A	<i>Pri igri z legicami me je pozitivno presenetilo tudi to, da sem mu, ko sva gradila tunelče in je <u>Anže pri konstrukciji naletel na oviro, svetovala, kaj naj naredi, da bo lažje, boljše in me je brez upiranja upošteval, celo lepo mi je dovolil, da mu pokažem in je sprejel moje predloge /.../ Potem je še sam ugotavljal nove načine, kako narediti stolpnico iz legic bolj stabilno, po mojih predlogih</u>.</i> «.	Ustrezno spoprijemanje s težavami/ovirami
107	A	<i>Danes sva ugotovila, kako se prižge TV v sobi in si ogledovala statični ekran, pa je vprašal: <u>Kaj je to?</u></i>	Postavljanje vprašanj
108	C	<i>Sigurno je <u>dobre pol ure hodil s svojim piščančkom in odejo po sobi in nekaj mrmral</u>.</i>	Trajanje izključujoče dejavnosti
109	C	<i>No, potem pa je končno bil za, da greva malo brati.</i>	Želja po interakcij
110	C	<i>Malo sem poskušala tudi s kocko ga zanimirati /.../ mu narisala snežaka /.../ pa pesmico Na okno tok tok zapela /.../ pa se mi ni zdelo, da bi pokazal kak interes. Se mi je zdel bolj v svojem svetu, tudi očesnega kontakta ni bilo prav veliko.</i>	Malo želje po interakciji
111	C	<i>Potem je <u>šibnil po par svojih vlakcev</u> v dnevno sobo, pa jih potem po mizi vozil, včasih tudi po narisanih tirih in pod mostom. Jaz sem se trudila z žabico, ki ga je nagovarjala, da bi se z vlakom peljala v mesto /.../ <u>Ampak me je Anže spet bolj izključil iz igre, kot pa me vanjo sprejel</u>.</i>	Vlakci - izključujoča aktivnost
Po 4. sestanku (4. 11. 2012)			
114	C	<i>Že ostali dve prostovoljki sta napisali, da je bil v torek super, jaz pa pravim, kaj super, fantastičen je bil.</i>	Dnevno razpoloženje
115	C	<i>Tako lepo kot je tokrat izgovarjal besede, jih ni še nikoli!</i>	Jasno in razumljivo izgovorjene besede/stavki
116	C	<i>Ko je zagledal še eno zgodbico o žabcu, se je prav lepo nasmehnil. In potem sva <u>skoraj celi dve uri brala</u>.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti
117	C	<i>Najprej žabca pozimi, <u>kjer je lepo povedal, kaj vse lahko počnemo pozimi (se kepamo, delamo snežaka)</u>.</i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
118	C	<i>Potem eno super knjigo o tem, kako Lola ne mara paradižnika. <u>Mi je uspelo, da je vmes vprašal dvakrat "zakaj" ...</u></i>	Uspešno vzpodbujanje spraševanja »zakaj« vprašanj

119	C	<i>... pa potem se izmenično spraševala: <u>Anže rad ješ cvetačo?</u> in odgovarjala na vprašanje in je zelo lepo sodeloval.</i>	Postavljanje osebnih vprašanj
120	C	<i>Ogromnokrat me je tudi <u>pogledal in se prijazno nasmehnil</u>, tako da vem, da je zares užival.</i>	Spontana uporaba obraznih izrazov (nasmeh)
121	C	<i><u>Objame pa še vedno malo grobo, moraš kar paziti.</u></i>	Grob objem
122	C	<i>Potem sva šla spet malo medvedka Pu-ja brat /.../ Potem sva pa še knjigo o enem backu Mirku prebrala, ki se razjezi in mu zaradi jeze zrastejo jezni zobje, jezni rogovi, jezna stopala in jezen rep.</i>	Aktivnost Podpajem: branje medvedka Pu-ja
123	C	<i>Vmes sva malo <u>po žogi poskakala pa v ogledalo se je nekajkrat pogledal</u>. Se res rad opazuje v ogledalu.</i>	Aktivnost Podpajem: skakanje po žogi in gledanje v ogledalo
124	C	<i>Vlakci tokrat sploh niso prišli na vrsto.</i>	Odsotnost vlakcev – izključujoče aktivnosti
125	C	<i>Lahko rečem, da je res celi dve uri aktivno sodeloval z mano in da njegov svet tokrat ni obstajal.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti
126	B	<i>Anže je bil danes zelo dobro razpoložen.</i>	Dnevno razpoloženje
127	B	<i>Igrala sva se s plišastimi igračkami ...</i>	Aktivnost Podpajem: igranje s plišastimi igračkami
128	B	<i>... skrivala v škatli ...</i>	Aktivnost Podpajem: domišljajska igra
129	B	<i>... brala knjige in se o njih pogovarjala, za kar je bil izredno motiviran.</i>	Aktivnost Podpajem: branje knjig
130	B	<i><u>Pogovarjala sva se o prijateljih in on mi je začel naštevati mami, oči, dedi, babi, nono, nona. Potem pa sem ga vprašala, kaj pa v vrtcu, ali ima tam prijatelje.</u></i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
131	B	<i>Kar se mi je zdelo fino, je bilo to, da je Anže zelo malo uporabljal svoje vlake! <u>Nekajkrat jih je vzel, vendar jih je uporabil v drugačni igri kot ponavadi. Ni se zgolj sam igral z njimi na mizi, ampak jih je vključil v najino običajno igro s plišastimi igračkami.</u></i>	Prilagodljivost v svoji aktivnosti (vnašanje sprememb)
132	B	<i><u>Nekajkrat sem ga spraševala tudi o hrani in na določena vprašanja mi je lepo odgovarjal. Kdo je banane? Kaj rad je?</u></i>	Odgovarjanje na zastavljena vprašanja
133	B	<i>Je pa Anže vmes lepo vprašal nono, ki je ravno prišla v sobo: <u>Kaj dela bratec? Gleda risanke?</u></i>	Zanimanje za druge
134	B	<i>Tudi očesni kontakt je bil zelo dobro prisoten.</i>	Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta
135	B	<i>Tudi poslovil se je od mene (ne samo "ali boš še prišla") ampak mi je spoštljivo velel: <u>Drug teden spet pridi! Prinesel mi je celo torbico, za katero sem ga prosila, če mi jo lahko prinese.</u></i>	Spoštljiv in vljuden
136	E	<i>V torek je bil krasen.</i>	Dnevno razpoloženje
137	E	<i>... v sobici je <u>dajal pobude</u> – in to več različnih, bil je popolnoma prisoten, super je govoril.</i>	Dajanje pobud
138	E	<i>»Morala sva si dati lasulje in on je imel rdeči nasek, potem pa je šel v sosednjo sobo prestrašit bratca in očka /.../ Potem sva šla spet v sobo, kjer sva se morala preobleči še v druge lasulje in</i>	Interaktivno vključevanje v simbolično domišljajsko

		<i>pustne maske in spet sva šla strašiti bratca in očka /.../ Potem je zahteval še, da se igrava z namišljenim pomfrijem /.../ Potem mi je rekel, da se bova igrala netopirja in potem sem najprej jaz morala strašiti, potem pa še on mene.«</i>	igro
139	E	<i>... in še to, samostojno me je vprašal: Zakaj lulamo? in počakal, da sem mu vedno odgovorila, <u>Zakaj kakamo?, Zakaj smo zaspani? Zakaj pukamo itd.</u></i>	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj
140	E	<i>V sredo je bil prav tako super.</i>	Dnevno razpoloženje
141	E	<i>... preden sva začela s knjigo sem mu rekla, da bova brala, če bo <u>lepo spraševal "zakaj"</u>. In jih je, skozi celo knjigo, samo rekla sem mu: "Vprašaj", in je oblikoval popolnoma pravilna vprašanja.</i>	Uspešno vzpodbujanje spraševanja zakaj-vprašanj
142	E	<i>... in ja, prvič mi je samostojno rekel: <u>Lahko noč.</u></i>	Uporaba pozdravov
143	G	<i>Na začetku smo nona, Anže, bratec in jaz gledali malo medvedka Pu-ja, <u>saj je Anže začel jokati in se metati po tleh, ker mu sprva nona in nono tega nista dovolila, nato pa sva šla v sobo se igrat.</u></i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (jokanje in metanje po tleh)
144	G	<i>Začela sva z branjem knjig, kjer je lepo sodeloval.</i>	Aktivnost Podpojem: branje knjig
145	G	<i>... predvsem pri knjigi <u>Skrivnosti mojega telesa je lepo spraševal zakaj, odgovarjal na moja vprašanja in tudi sam kaj povedal na kakšno temo.</u></i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
146	G	<i>Danes me je <u>lepo objel, brez tistega močnega stiska</u>, zato sem ga dvignila in ga pričela zibati in to mu je bilo zelo zabavno in je pričel vriskati in se smejati, zato sva to ponavljala.</i>	Telesno nežen
147	G	<i>Večkrat še reče <u>"zibaj ga", namesto "zibaj me"</u>.</i>	Zamenjava zaimkov
148	G	<i>... ko me je zagledal v <u>ogledalu, se je pričel smejati, zato sem začela hoditi sem in tja po sobi in skakati, ga strašiti, on pa me je gledal v ogledalu in se smejal in ker mu je bilo to zabavno, mi je, ko sem nehala, rekel, da naj še skačem in ga strašim.</u></i>	Aktivnost Podpojem: interakcijska igra
149	G	<i>Nato sem mu rekla, da naj gre za mizico pojest malico do konca in v tem času sva se <u>malo pogovarjala, kaj kdo rad je, spraševal je, kaj nekatere živali rade jedo, mi sam pripovedoval, kaj on rad je in kaj bo nona skuhala, dvakrat pa me je tudi sam vprašal z zakaj, in sicer Zakaj mora spat tudi, ko ni zaspan ...</u></i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
150	G	<i>... in še nekaj, <u>vendar ga nisem razumela.</u></i>	Nejasnost/ nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov
151	G	<i>Po malici pa se je šele začelo in se je pričel igrati z živalcami, kjer <u>me je lepo vpeljal v igro in mi dajal namige, kaj naj počnem.</u></i>	Vključevanje druge osebe v aktivnost, ki je v teku
152	G	<i>Tista plastična škatla za igrače je bila ladja, kasneje pa čoln, kamor je šel z živalicami. Nato so padli v vodo, napadel jih je povodni konj – to sem bila jaz in sem pričela gristi, zato je rekel, da morava rešiti živalice in je skočil v čoln, pobiral živalice, nekaj pa sem jih vzela in rekla, da mu jih bom vrgla, ko jih bo vprašal, kaj rade jedo. Pri prvi živalici sem mu rekel: Anže, vprašaj slona, kaj rad je, in ko je vpraša: "Slon, kaj rad ješ)" sem mu odgovorila</i>	Interaktivno vključevanje v simbolično domišljjsko igro

		<i>in mu ga vrgla, kasneje pa je sam spraševal živalice.«</i>	
153	G	<i>Lepo se je poslovil od mene in me vprašal: Boš še prišla se igrat? In ko sem rekla, da se še pridem igrat, sem dobila poljubčka.</i>	Spoštljiv in vljuden
154	B	<i>Danes sva bili v sobi skupaj z Anžetom <u>dve prostovoljki skupaj</u>. Zelo naju je bil vesel, kar je pokazal tako, da naju je obe za roki pripeljal v sobo in naju objemal.</i>	Sočasna prisotnost dveh prostovoljk v igralnici
155	B	<i>Anže je bil tudi <u>danes zelo dobro razpoložen</u>. Bil je celo malo razposajen (toda v prijetnem smislu).</i>	Dnevno razpoloženje
156	B	<i>Obe naju je <u>lepo vključeval v svoje aktivnosti</u> ...</i>	Vključevanje druge osebe v aktivnost, ki je v teku
157	B	<i>... in tudi kar veliko govoril. <u>Edino včasih malo nerazložno</u>.</i>	Občasna nejasnost/nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov
158	B	<i>Anže je spraševal, zakaj kakamo, spimo. Nekaj smo se pogovarjali o delih telesa in hrani. Brali smo tudi knjige in Anže je sam od sebe vprašal: Zakaj zajček Uhec je torto? Kar je super (brez pobude in brez da bi bil naučen!).</i>	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj
159	C	<i>Najprej je z zanimanjem pogledal v torbo, katere knjige sem mu prinesla, potem sva pa <u>spet kakšno uro neprekinjeno brala</u>.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti
160	C	<i>Vmes sva uporabila Sivčka (ali kako mu je že ime) in pujska in ju spraševala stvari, onadva sta pa prikimavala ali odkimavala na vprašanja (neverbalna komunikacija, ki jo mora Anže vaditi).</i>	Uporaba motivatorjev za vadbo neverbalne komunikacije
161	C	<i>Potem sva brala knjigo Mirko se razjezi in <u>vadila, kako namrščiš obrvi, če si jezen</u>. Ali je nekdo srečen ali nesrečen na slikici, Anže prepozna, tako da z obrazno mimiko nima težav.</i>	Urjenje neverbalne komunikacije
162	C	<i>Pa celo "zakaj" je enkrat vprašal.</i>	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj
163	C	<i>Ko prebereš kaj lepega, se <u>obrne k tebi nazaj, te pogleda v oči in se nasmehne</u>. Tako da je bil tudi <u>očesni stik zelo dober</u>.</i>	Dobro vzpostavljane očesnega stika
164	C	<i>Vmes sem ga <u>morala malo vzdigniti in se delati, da je letalo, kar mu je zelo všeč</u>.</i>	Interaktivno vključevanje v simbolično domišljjsko igro
165	C	<i>Pa držati ga, da je po <u>žogi skakal pa se v ogledalo gledal</u>.</i>	Aktivnost Podpajem: skakanje po žogi in gledanje v ogledalo
166	C	<i>Pa narisala sva še krokodilčka, ki se razjezi, pa mu narisala jezne zobke, jezne rogove, jezna stopala in jezen rep.</i>	Aktivnost Podpajem: risanje
167	C	<i>Izgovarjal je pa ta teden bolj površno, tako da ga včasih nisem takoj razumela.</i>	Nejasnost/nerazumljivost izgovarjanje besed/stavkov
168	C	<i>Proti koncu pa meni telefon zazvoni in potem je seveda spet moral</i>	Izražanje

		<u>slike gledati. Ko sem mu ga hotela vzeti, je pa dobil napad jeze, ampak sem ga na hitro zamotila.</u>	nezadovoljstva/ neodobravanja (napad jeze)
169	C	<u>Bilo je spet lušno, tokrat brez kakšnega koli izpada jeze.</u>	Dnevno razpoloženje
170	C	»Med branjem sem <u>Anžeta spodbujala, da vpraša "zakaj" in mi je nekajkrat uspelo. Sva spet prebrala Čarlja in Lolo, v kateri Lola noče jesti paradižnika, in še eno zgodbico o njima. Je povedal, da bo on tudi jedel to in to.</u> «	Uspešno vzpodbujanje postavljanja zakaj-vprašanj
171	C	<u>Potem je vzel s police knjigo o letnih časih in sam začel razmišljati, kaj vse bi lahko iz snega naredil in naštel kar nekaj likov iz knjig.</u>	Sprožanje aktivnosti
172	C	<u>Pa pesmico sva zapela ...</u>	Aktivnost Podpojem: petje pesmic
173	C	<u>... pa neverbalno komunikacijo vadila: spraševala sva Sivčka, če se z nečim strinja ali ne in potem še zmigovala z rameni v stilu "ne vem".</u>	Uporaba motivatorjev za vadbo neverbalne komunikacije
174	C	<u>Veliko sva tokrat tudi risala. Fascinirajo ga tisti jezni zobki, ki ti zrastejo, če se razjeziš. Pa prijaznega Sivčka sva narisala, Sivček mu je res pri srcu.</u> «	Aktivnost Podpojem: risanje
175	C	<u>Pa hotel je, da delam anglečke v snegu (na tleh z njim). Sem se najprej na posteljo ulegla, pa je rekel: Pridi sem, in se morala na tla uleči.</u>	Interaktivno vključevanje/ sprožanje v simbolično domišljjsko igro
176	D	<u>Danes je bil Anže zopet zelo razpoložen, živahen – poln energije</u> ...	Dnevno razpoloženje
177	D	<u>... in ves čas, ko je bil prisoten, uporabljal skoraj brez napak zaimke.</u>	Pravilna raba zaimkov
178	D	<u>Sam je tudi dvakrat vprašal zakaj /.../ Samostojno je spraševal tudi za več živali (labod, tjulenj medved, kaj jedo in kaj imajo radi. Povedal je, da se je imel v Mariboru lepo.</u> «	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj
179	D	<u>Ko pa je bil odsoten, sem spodbujala očesni kontakt.</u>	Vzpodbujanje vzpostavljanja očesnega kontakta
180	D	<u>... takrat je na veliko pripovedoval pravljice, a se ga je dalo tudi občasno potegniti iz odsotnosti.</u>	Izključujoča dejavnost (pravljice)
181	C	<u>Najprej spet pogled v torbo, katere knjige sem prinesla. Sem vzela eno: Kaja ima bratca in Kaja z babico, ali nekaj takšnega, pa očitno to zbirko že pozna, ker je že spet kar vnaprej povedal naslov knjige. In je kar sam rekel, da greva v bralni čoln in sva prebrala ti dve kratki knjigi.</u>	Aktivnost Podpojem: branje knjig
182	C	<u>Potem sem mu rekla: Veš, kje sem jaz včeraj bila? Pri tebi doma, v tvoji sobici, sem videla, da imaš tablo, na kateri so tiste pikice z glasovi "hitro, počasi". Ampak ni nič kaj odreagiral.</u>	Vzpodbujanje zanimanja za druge
183	C	<u>Pa vprašala sem ga, če ve, koliko sem stara in da me naj vpraša in je vprašal. Potem sem mu spet povedala, da sem iz Kamnika, me zanima, če si bo zapomnil in mi naslednjič povedal.</u>	Vzpodbujanje zanimanja za druge

184	C	<i>Malo sva se spet <u>gledala v ogledalo in skakala po žogi ...</u></i>	Aktivnost Podpajem: skakanje po žogi in gledanje v ogledalo
185	C	<i>... <u>pa letala se šla, dokler niso moje roke omagale. Aja, pa okoli žoge je bil obroč in je rekel, da je to planet Jupiter.</u></i>	Interaktivno sprožanje simbolične domišljajske igre
186	C	<i>Na mizi je imel tiste plastične številke, ki jih je lepo razporedil v vrsto. Potem je pa tudi na <u>listu jih obrobil s svinčnikom</u>, sicer ne ravno najbolj natančno, ampak je pa sam to delal, ga nisem nič za roko držala.</i>	Aktivnost Podpajem: obrobiljanje števil
187	C	<i>Nato je pa <u>želel, da mu izrežem Lolo in Čarlija /.../ Potem je želel, da še napiševa Čarli in Lola z velikimi črkami.</u></i>	Izražanje želje po določeni aktivnosti (sprožanje aktivnosti)
188	C	<i>Vojna s kartami ga ni zanimala, človek ne jezi se je pa kakšne trikrat vrgel kocko pa tudi ni bilo več zanimivo. Na tem bo po mojem treba kar veliko delati.</i>	Krajša pozornost za družabne igre
189	C	<i>Na koncu pa seveda spet preveril, če bom še prišla.</i>	Zanimanje za prihodnje srečanje
Po 5. sestanku (dne 2. 12. 2012)			
190	D	<i>Danes in včeraj je Anže prišel iz vrtca in takoj zahteval DVD medveda Puja <u>in dogovorili smo se samo za 5minut. Po nekaj minutah je sam rekel: Sedaj pa se gremo igrat.</u></i>	Sklepanje in držanje dogovora
191	D	<i>Želel je plezati po meni in se vrteti. Med vrtenjem je odvrnil svoje igrače, ki jih je s seboj nosil, ko je plezal po meni, da sem ga lahko vrtela. To mu je bilo zelo všeč.</i>	Aktivnost Podpajem: vrtenje
192	D	<i>Potem je bil v plastični škatli in vabil živali, da pridejo k njemu. Jaz sem bila vsaka žival in zelo lepo sva se pogovarjala, tako da sva naredila tudi po 3 in 4 zanke v pogovoru.</i>	Število pogovornih zank
193	D	<i>Nato je <u>gledal skozi okno in povedal, da je tema in da je že pozno.</u></i>	Dajanje preprostih komentarjev
194	D	<i>Ko sem ga vprašala, če mu je včeraj dedek Mraz kaj prinesel, ni odgovoril, ker je hotel, da ga vrtim. <u>Vztrajala sem, da mi pove, če mu je dedek mraz kaj prinesel in potem je povedal, da mu je.</u></i>	Vzodbujanje odgovarjanja na zastavljeno vprašanje
195	D	<i>Potem je hotel, da odidem v sosednjo sobico in je prinesel za mano vse igrače in vzglavnik ter odejo, se ulegel in pozorno poslušal pravljico Ostržek.</i>	Spontano komuniciranje o svojih željah
196	D	<i>V <u>dveh urah in pol</u> Anže ni bil odsoten niti 5 minut.</i>	Zelo dobra pozornost
197	D	<i>Danes je bil Anže malo prehlajen in ne najboljše razpoložen.</i>	Dnevno razpoloženje
198	D	<i>Ko je hotel, da ga vrtim, me je moral vsakič vprašati nekaj o meni <u>in je ponavljal za mano.</u></i>	Dobesedno ponavljanje zastavljenih vprašanj namesto odgovarjanje nanj
199	D	<i>Je pa večkrat sam tudi dal pobudo, kako naj bom volk, <u>on pa se je skril v omaro in ni hotel več sodelovati. Večkrat da pobudo za igro, potem pa takoj sam preneha sodelovati.</u></i>	Brez želje po sodelovanju/interakciji
200	D	<i>Kakšni 5 minut predno sva končala, je rekel <u>"Adijo teta."</u></i>	Uporaba pozdravov
201	E	<i>V zadnjih dneh sva se z Anžetom igrala s planeti – <u>moral me je</u></i>	Vzodbujanje

		<u>vprašati osebno vprašanje, preden sva se odpeljala na Venero, Jupiter, Saturn in Uran.</u>	spraševanja osebnih vprašanj
202	E	<i>Včeraj sva se igrala še z barvami (za pusta) in Anže je samostojno lepo narisal sebe in se pobarval na ogledalu.</i>	Aktivnost Podpajem: barvanje
203	E	<i>Sicer je bil te dni <u>Anže bolj vzkipljiv, ko je šlo za spremembe ali konec dejavnosti</u> npr. risanke itn.</i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja
204	C	<i>Tudi pri meni v ponedeljek Anže ni bil najbolje razpoložen.</i>	Dnevno razpoloženje
205	C	<i><u>V igralnico je sicer takoj odtekel in ni bilo problema z ustavljanjem risanke.</u></i>	Dober odziv na prekinitev aktivnosti
206	C	<i>Potem sva najprej pregledala knjigo: Nekdo (se ne spomnim zdajle imena) gre v vrtec, pa je tam pisalo, kako je bilo ime vzgojiteljici, pa sem Anžeta vprašala, <u>kako je njegovi, pa ni hotel nič reči.</u></i>	Neodzivanje/ neodgovarjanje na zastavljeno vprašanje
207	C	<i>Potem sva prebrala še pol knjige: Muca v knjižnici, ali nekaj takšnega, in je imel v roki tjulenjčka pa vmes kar začel nekaj govoriti in sem rekla, kot smo se zmenili, če bova končala z branjem ...</i>	Vprašanje prostovoljke o koncu aktivnosti
208		<i>... in je dvakrat lepo rekel, <u>da ne, da bova še brala.</u></i>	Odgovarjanje na postavljeno vprašanje
209	C	<i>No, sredi knjige ga je pa vseeno minilo in je skakal naokoli.</i>	Odsotnost pozornosti
210	C	<i>Potem se je pa sam igral z igračkami, jim veliko govoril, jih zapiral v omaro, jih dajal v čoln, rekel, naj jih še jaz kaj vprašam ... <u>Ampak se mi je zdelo, da me je tukaj bolj kot ne izključil iz igre.</u></i>	Izključujoča dejavnost (igranje s plišastimi igračami)
211	C	<i>Pa narisala sva letne čase pa je povedal, kaj se takrat dogaja, npr. <u>da jeseni odpade listje, poleti vzcvetijo rožice.</u></i>	Daje preproste komentarje
212	C	<i><u>Igrica ga nobena ni zainteresirala /.../ Edino tiste penaste številke je postavil v številčno cesto. Želel je, da nariševa spet par stvari.</u></i>	nezainteresiranost za družabne igre
213	B	<i>Anže je bil <u>zelo dobro razpoložen</u> (bil je prijetno razposajen in videlo se je, kako v igri uživa in da mu zelo veliko pomeni, da se nekdo igra z njim).</i>	Dnevno razpoloženje
214	B	<i>Igrala sva se z robotom (ugibala obraze, računala, pela...)</i>	Aktivnost Podpajem: igra z robotom
215	B	<i>... pisala in risala po tabli.</i>	Aktivnost Podpajem: pisanje in risanje po tabli
216	B	<i>Anže se mi zdi, da je zelo napredoval v igri. S tem mislim, da se <u>sam želi igrati tudi igre, katere se prej ni želel igrati oziroma se za njih ni zanimal (sestavljanke, karte).</u></i>	Igranje iger z enostavnejšimi pravili in strukturo (karte, sestavljanke)
217	B	<i><u>Zelo rad se igra tudi s plišastimi igračami ter da on postavlja pravila igre (naredi to...).</u></i>	Narekovanje pravil igre
218	B	<i>... vedno me sprašuje: Kaj reče slonček (in potem se moram jaz izmišljevati neko zgodbo in on na to reagira in nato nadaljuje igro). <u>Torej moje mnenje je, da je Anže zelo napredoval, kar se vidi tudi v sami igri. Ni mi več potrebno hoditi za njim in se</u></i>	Vključevanje druge osebe v njegovi aktivnosti, ki je v teku

		<u>pogovarjati sama s sabo.</u>	
219	B	<u>... ampak Anže izbere igro, v kateri je 100% prisoten.</u>	Vzdrževanje pozornosti pri aktivnosti, ki jo sam izbere
220	D	<u>Ponedeljkovo druženje z Anžetom je bilo predvsem njegovo dirigiranje, kako naj se igra.</u>	Dajanje navodil za igro
221	D	<u>Ko sem predlagala igro s tribarvnimi kockami, je rekel: "Ne to se ne bova igrala, nekaj drugega se bova igrala."</u>	Spoštljivo odkloni predlagano igro druge osebe
222	D	<u>... potem je dajal natančna, kako moram ležati v mali sobi in katere igrače bodo z mano itd.</u>	Dajanje navodil za igro
223	D	<u>Ves čas je zelo veliko govoril in to tako, da sploh nisem mogla ničesar povedati, ker je tako intenzivno narekoval potek igre.</u>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
224	E	<u>Anže je danes prvič pustil, da sem mu postrigla lase, brez kričanja.</u>	Izjemen dogodek
225	E	<u>Z bratcem sta gledala Čarli in Lolo, kako si strižeta lase. Potem sem postrigla še bratca.</u>	Čarli in Lola – motivatorja
226	E	<u>Nato sem vprašala Anžeta, če bi si tudi one postrigel: "Ves vesel je navdušeno zakričal: "Jaaaaaaa." In potem si je pustil postriči brez besede.</u>	Izjemen dogodek
227	D	<u>Danes je bil Anže precej proti, da bi šla v sobico. Ko sem rekla, da bom potem odšla, je vstal in odšel.</u>	Reakcija na pogoj
228	D	<u>Nobene posebne igre se ni hotel igrati. Tako da sem se skušala čim več pogovarjati. Če ni hotel slišati mojega vprašanja, sem rekla, da se ne bova igrala dalje (vrtenje v krogu) in potem je odgovoril.</u>	Spodbujanje verbalne komunikacije s pogojevanjem
229	D	<u>Na koncu je vzel več knjig in se ni mogel odločiti, katero naj mu preberem, in mi lepo odgovarjal na kratka vprašanja. Recimo, kaj dela določen lik v pravljici, in mi je lepo povedal.</u>	Uporaba motivatorjev za interakcijo (pravljice)
230	E	<u>Anže je začel s teto, a ni bil ravno pri volji za veliko sodelovanja, zvečer pa je z menoj vendarle izpeljal eno igro spomina ...</u>	Aktivnost Podpojem: družabna igra Spomin
231		<u>... logopedске vaje ...</u>	Aktivnost Podpojem: logopedске vaje
232		<u>... in pravljico.</u>	Aktivnost Podpojem: branje pravljice
233	E	<u>Anže se je čez praznike zelo lepo naučil govoriti, in sedaj skoraj nima več nobenih težav z govorjenjem – mogoče še malce z jasnostjo – sicer mi pove prav vse. Začel je govoriti, kako se počuti in zakaj noče v vrtec in da jaz smrčim itn.</u>	Opažen napredek v govoru
234	E	<u>Na žalost je pri babici veliko gledal DVD-je in je sedaj kar obseden z njimi, vendar ga bo z vrtcem in dnevno rutino to upam kmalu minilo.</u>	(DVD-ji) izključujoče aktivnosti

235	G	<i>Danes me je Anže že čakal in je stekel v sobico, še preden sem se sezula. <u>Bil je vesel, da sem prišla, nasmejan, dobre volje.</u></i>	Dnevno razpoloženje
236	G	<i>»Predlagala sem mu, da narediva origami pujso Pepo, sem vse prinesla s seboj, ampak ni več aktualna, tako da me je <u>vljudno zavrnil: Ne, hvala!</u></i>	Vljudno zavrnjen predlog
237	G	<i>Potem sva veliko risala in pisala po tabli in na papir.</i>	Aktivnost Podpojem: risanje in pisanje
238	G	<i>Zdaj je aktualen Levji kralj in Simba.</i>	Motivatorji (Levji kralj in Simba)
239	G	<i>Potem je rekel, da bova brala pravljico in vzel živalce na posteljo in ko sem začela brati, se je šel igrati z živalcam in se ni odzival, ko sem ga vprašala, če bova še brala ali bova končala.</i>	Neodzivanje na vprašanje
240	G	<i>Poizkusila sem se vključiti v igro in večkrat mi je dal navodilo, kaj naj kakšna žival reče ali naredi, takrat sem ga pohvalila, <u>ampak bolj se je igral sam in se nisem mogla vključiti.</u></i>	Izključenost iz aktivnosti
241	G	<i>Potem je rekel, da gre na wc in je vzel knjigo s seboj in ko ga nekaj časa ni bilo ven in je prepeval, sem ga šla vprašat, <u>če grem lahko domov in se pridem spet igrati naslednji petek, je rekel, da velja.</u></i>	Strinjanje s predlogom
242	B	<i>Anže včeraj ni bil povsem zainteresiran za igro.</i>	Dnevno razpoloženje
243	B	<i>Spet je v sobo prinesel cel kup DVD-jev in vlakcev, katerih sedaj že kar nekaj časa nisva uporabljala.</i>	Vlakci/DVD-ji – izključujoče aktivnosti
244	B	<i>Veliko se je igral sam, vendar ne pravim, da je bil v svojem svetu kot včasih. Vedel je, kaj se dogaja okoli in se na to tudi odzival. Kadar sem ga kaj vprašala, je odgovoril, tudi če se je igral sam.</i>	Manj želje po interakciji
245	D	<i>Anže je bil med najinim druženjem precej razdražen, kar nekajkrat je imel napad.</i>	Dnevno razpoloženje
246	D	<i>Hotel je nove DVD-je in gledati televizijo.</i>	DVD-ji – izključujoče aktivnosti
247	D	<i><u>Ni hotel odgovoriti na kakšno moje vprašanje</u> – kako je ime tovarišici za plavanje in podobno.</i>	Neodzivanje na zastavljeno vprašanje
248	D	<i>Nato sem želela, da greva skrivati igračke in sem ga morala večkrat miriti, ker je neprestano govoril in hotel sodelovati, oziroma poslušati kako se igra. Ko pa sem mu razložila potek igre, <u>je takoj obupal pri iskanju piščančka</u>, ko pa sem jaz iskala, mi ga je takoj ko sem nehala šteti prinesel iz skrivališča.</i>	Slabša interaktivna pozornost za aktivnost, ki jo izbere nekdo drug
249	D	<i>Potem sva tudi pisala besede na tablo in papir, in je kar dobro sodeloval in se trudil ugotoviti pravo naslednjo črko, kar mu je večkrat uspelo.</i>	Aktivnost Podpojem: pisanje besed na tablo/ ugotavljanje črk
250	D	<i>Danes je bil Anže zelo razpoložen /.../ Ves čas je bil zelo dobro razpoložen in enkraten.</i>	Dnevno razpoloženje
251	D	<i>Seveda je poizkusil izsiljevati z DVD-ji. A sem vztrajala, da jih ne rabiva, ker ne bova gledala. <u>Poizkusil je z malim izpadom, a se je takoj premislil.</u></i>	Sprejemanje meja (brez jokanja, metanja po tleh)
252	D	<i>Nato sva veliko in zelo kakovostno govorila. Rekel je, da se je</i>	Zanimanje za druge

		<i>danesh imel lepo v vrtcu, ni pa povedal ali so bili zunaj. Ko je jedel pecivo je povedal, da ga ima <u>zelo rad, in tudi mene vprašal, če ga imam tudi jaz rada</u>. Seveda na moje prigovarjanje. Ko sem mu povedala, da imam rada kolaček s sadje, <u>me je vprašal s kakšnim sadjem</u>.</i>	osebe
253	D	<i>Potem je sam <u>rekel, da naj mižim in štejem do deset, on pa je skril piščančka in potem sva se zamenjala</u>. Danes je čakal, da sem sama našla piščančka in zelo sva uživala.</i>	Dajanje navodil za igro
254	E	<i>Včeraj zvečer je Anže <u>lepo sodeloval</u> (bolj kot prejšnje dni, ko je bil bolj hiperaktiven in je menjaval aktivnosti).</i>	Lepo sodelovanje
255	E	<i>... tako, da sva s kockami, ki imajo črke, sestavljala besede in sicer: "Peter Pan, Bambi, Pujsa Pepa, Ostržek itn."</i>	Aktivnosti Podpajem: sestavljanje besed s kock
256	E	<i>Sam je tudi ves čas <u>iniciiral aktivnosti, kot na primer "jaz sem krokodil, ti si pa človek in te požrem" in podobno. Ali pa "zapri oči, ugasniva luč, potem prižgeš luč in rečeš presenečenje"</u>.</i>	Dajanje navodil za potek aktivnosti
257	E	<i>Potem sva se malce igrala s toboganom pujsa Pepa ...</i>	Aktivnosti Podpajem: igra s toboganom
258	E	<i>... malce pisala na tablo itn.</i>	Aktivnosti Podpajem: pisanje na tablo
259	C	<i>Na tablo sva najprej napisala srečno 2013 s tistimi najinimi veselimi črkami, ki imajo učke. Potem je prinesel DVD Divjina in sem mu poiskala te črke pod tablo in jih je sam razvrstil v pravem vrstnem redu.</i>	Aktivnosti Podpajem: pisanje s črkami na tablo
260	C	<i>S sabo sem prinesla eno <u>knjigo o pujsi Pepi</u> /.../ In sva šla v najin bralni čoln in jo prebrala.</i>	Aktivnost Podpajem: branje knjige o pujsi Pepi
261	C	<i>Vmes je sicer začel DVD obračat, pa sem rekla, če ne bova dokončala z branjem <u>in je rekel, da bova</u>.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti
262	C	<i>Potem sem iz torbe vzela <u>igrico spomin</u>.</i>	Igranje družaben igre spomin
263	C	<i>In sva odpirala vsak po en pokrovček, da <u>sva zvalila, kdo je na vrsti</u>.</i>	Izmenjavanje v toku aktivnosti
264	C	<i>Potem sem želela, da bi vsakdo pokrtil po dve enaki barvi, <u>ampak Anžetu ni bilo do tega in ga nisem potem silila</u>.</i>	Nestrinjanje s predlogom
265	C	<i>Potem sva pa še risala pa <u>strigla spet like iz risank</u>.</i>	Aktivnosti Podpajem: risanje in striženje
266	C	<i>... pa s <u>črkami pisala</u>, kar je želel. In potem je to z magnetki na tablo pripenjal.</i>	Aktivnost Podpajem: pisanje s črkami po tabli
267	B	<i>Z Anžetom sva spet večino <u>časa izrezovala risane junake (palčke, Damo in Potepuha)</u>.</i>	Aktivnosti Podpajem: izrezovanje risanih junakov – motivatorjev
268	B	<i>Vse je moralo izgledati tako kot v knjigi. Ko sem palčku hotela</i>	Nedovoljevanje

		<i>pobarvati del oblačila, sem takoj videla, da mu ni všeč.</i>	centralnih sprememb
269	B	<i>... saj je začel postopati po sobi in <u>kremžiti obraz</u>.</i>	Uporaba obraznega izraza
270	B	<i>Anže je tako večino časa samo govoril, kaj naj narišem, o čem drugem pa je govoril le malo.</i>	Verbalno komunicira samo o svojih željah
271	B	<i>Všeč mu je bilo, kadar sva se nato pogovarjala z izrezanimi junaki. Spraševal me je: Kaj pravi Dama, kaj pravi Potepuh.</i>	Verbalna komunikacija z risanimi junaki
272	B	<i>Kar je pohvalno pri Anžetu, je to, da je dovolil, da si izmišljujem, kaj pravita Dama ali Potepuh. Da ni bilo sprejemljivo samo tisto, kar piše v knjigi.</i>	Dovoljevanje centralnih sprememb
273	E	<i>Glede danes pa je bil Anže zvečer precej utrujen.</i>	Dnevno razpoloženje
274	E	<i>... vendar sem ga uspela pripraviti do tega, da sva se šla <u>ugibanje živalic s traki na glavi</u> in je eno celo uganil /.../. Šla sva se vsak dve živali.</i>	Aktivnost Pod pojem: ugibanje živali s traku na glavi
275	E	<i>Še prej je <u>iniciiral igro s svojimi junaki</u>, vendar sem jo obrnila v to, da sva razporedila junake v krog in sva vsakemu dala hrano (zelenjavo in sadje).</i>	Preusmerjanje otrokove izključujoče aktivnosti v skupno
276	E	<i>Nazadnje /.../ sem ga pripravila do tega, da je sestavil še sestavljanke.</i>	Aktivnost Pod pojem: sestavljanje sestavljanke
277	E	<i>Pri pravlji je spet poslušal le z enim ušesom in se sam pogovarjal s Sivčkom.</i>	Slabša pozornost med izvajano aktivnostjo
Po 6. sestanku (20. 1. 2013)			
278	C	<i>Tudi v ponedeljek je bil Anže <u>zelo dobre volje</u> in je veliko in lepo govoril.</i>	Dnevno razpoloženje
279	C	<i>S seboj v sobico je sicer nesel CD-je, ampak samo da je potem kazal, kaj je treba z njih narisati. <u>Potem sva veliko risala in strigla tiste osebe s CD-jev. Ko sem izrezala kakšno, jo je takoj prijel in se začel z njo pogovarjati.</u></i>	Aktivnost Pod pojem: risanje in striženje risanih junakov z DVD-jev
280	C	<i>V ponedeljek mi je uspelo samo, da je sodeloval pri tistem mojem lesenem spominu tako, da sva vsak po en pokrovček odkrila, pokrivati po dve enaki barvi mu spet ni bilo.</i>	Slabša pozornost za družabne igre
281	C	<i>Povedal je, da je jedel juhico s korenčkom pa potem še, da tudi zajčki jedo korenček.</i>	Dajanje preprostih komentarjev
282	C	<i>Potem sem izbrala eno knjigo, pa najprej ni bil zainteresiran, se je z izrezanimi pojavami igral...</i>	Izkazan neinteres za branje
283	C	<i>... potem pa, ko sem vsa navdušena začela brati in dvigovati in nižati glas, je pa prisluhnil.</i>	Pridruževanje v aktivnosti drugega
284	C	<i><u>Ni pa mi tokrat uspelo, da bi s črkami napisal Bambi, je padel v histerijo ...</u></i>	Izražanje nezadovoljstva / neodobravanja (histerija)
285	C	<i><u>Pa ko sva s ta debelimi črkami nekaj napisala in sem jih jaz začela črtati, da bi imele enkrat poševne črte, enkrat počez črte, ga je čisto zmotilo in je spet ven padel, da ne črte, da moram narisati učke in šele ko sem učke začela risati, je bilo ok.</u></i>	Nedovoljevanje centralnih sprememb
286	B	<i>Včeraj sva z Anžetom celi dve uri risala in izrezovala ...</i>	Aktivnost Pod pojem: risanje in

			izrezovanje
287	B	<i>... risane junake (iz Alice v čudežni deželi, Bambija, Levjega kralja, Petra Pana) – to so sedaj njegovi motivatorji.</i>	Motivatorji Podpajem: Alica, Bambi, levji kralj, Peter Pan
288	B	<i>Seveda mi je Anže samo ukazal katerega junaka naj narišem in izrežem, on pa je medtem hodil po sobi in govoril odlomke iz posameznih risank.</i>	Dajanje navodil za aktivnost brez njegovega sodelovanja
289	B	<i>Vsake toliko je prišel pogledat, kako mi gre risanje in me kaj vprašal: <u>Kaj ima to? in pokazal na DVD, Kdo je to?, čeprav sam dobro ve odgovor.</u></i>	Potreba po ustaljenosti/znanem
290	B	<i>spraševala sem ga /.../ toda ni odgovarjal.</i>	Brez odgovora na vprašanje
291	B	<i>Pogovarjal se je samo, kadar je želel, da mu narišem novega junaka.</i>	Verbalna komunikacija z namenom zadovoljevanja svoje potrebe
292	B	<i>Potem pa sem mu povedala, da sem žalostna, ker se noče nič pogovarjati z mano in da mu bom narisala junaka, če mi bo povedal /.../ to in to in je delovalo. Zato sem prisiljena Anžetu vsake toliko postaviti pogoj.</i>	Prostovoljevo pogojevanje
293	B	<i>Prav tako sem ogromno uporabljala junake, da sem pridobila njegovo pozornost ter da se mu je z mano zelo vredno komunicirati.</i>	Uporaba motivatorjev z namenom pridobivanja dečkove pozornosti
294	B	<i>Skrbi me, ker smo spet pri DVD- jih in risanih junakih, ki so tudi edine osebe s katerimi se je vredno pogovarjati.</i>	Komunikacija z risanimi junaki
295	D	<i>Danes je bil Anže zelo odsoten, tako da sva zelo težko delovala.</i>	Odsotnost pozornosti
296	D	<i>Veliko je skakal po žogi in govoril kateri DVD si bo ogledal jutri in dodal "ampak samo enega".</i>	Odsotnost pozornosti
297	D	<i>Ni hotel, da bi pisala ali sestavljala črke.</i>	Odklanjanje predlagane aktivnosti
298	D	<i>Anže je bil popolnoma drugačen. Bil je zelo dobre volje in je veliko govoril in sodeloval.</i>	Dnevno razpoloženje
299	D	<i>Vse, kar sem ga vprašala, je odgovoril in postavljaj <u>vprašanja npr: Kako si prišla sem? Kako greš domov? Ali imaš rada pecivo? Ali imaš rada meso?</u> Povedal je, da so imeli za kosilo juho, meso, krompir in korenček in da je vse pojedel, ker je bilo zelo dobro.</i>	Zanimanje za druge
300	D	<i><u>Kar koli sem ga vprašala, je odgovoril in vprašal, kar sem rekla, da me naj vpraša.</u></i>	Spraševanje in odgovarjanje
301	D	<i>Zadnjih 20 minut pa je bil precej odsoten. <u>Ko je hotel selotejp in sem rekla, da ga bova vzela kasneje, je padel v histerijo ...</u></i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (histerija)
302	D	<i>... in ko sem ga oponašala, se je <u>začel smejati.</u></i>	Smejanje v času interakcije
303	E	<i>Kar se tiče mene, moram reči, da je z <u>menoj Anže zelo dobro sodeloval</u> ta zadnja dva dneva, sploh včeraj.</i>	Dobro sodelovanje
304	E	<i><u>Veliko je govoril, komentiral, odgovoril absolutno na vse</u></i>	Uporaba verbalne

			komunikacije v interakciji
305	E	»Igral se je včeraj trikrat <u>tiste barvne palčke</u> , ki se na koncu podrejo in pri tem resnično užival.	Aktivnost Podpojem: barvne palčke
306	E	<u>Hotel je zmagati!</u>	Tekmovalnost – želja po zmagi
307	E	»Začeli smo <u>uvajati tudi potrebo, da mora, ko pride domov, preden prižge risanko, vprašati osebno vprašanje po svoji izbiri.</u>	Prostovoljčevo pogojevanje
308	E	<u>Vpraša takoj. Do zdaj je vprašal: Mami, a rada delaš na računalniku? in Ali rada hodiš v službo?</u>	Postavljanje osebnih vprašanj
309	C	<u>Anže je v bil v ponedeljek ok.</u>	Dnevno razpoloženje
310	C	<u>Prebrala sva še enkrat tisto lahko knjigo Sneži, v kateri je že kup stavkov znal na pamet.</u>	Aktivnost Podpojem: branje knjige
311	C	<u>Pa tisto novo knjigo, kjer so čustva narisana, sva tudi celo pregledala (ko je medvedek žalosten in je fantek tudi žalosten), to je spremljal z zanimanjem. Pa tiste plasticificirane obraze z izrazi je tudi lepo opisal.</u>	Poznavanje izraznih čustev
312	C	<u>No, potem se nama je enkrat celo uspelo iti s tistima nilskima konjema, ali kaj sta tista dva v igrici, bunkice jest in me je premagal.</u>	Igranje igre z enostavnim pravilom in strukturo
313	C	<u>Potem se je malo skrival z morskim psom v omari, meni pa rekel, da se moram na posteljo uležati in čakati, da ven pride.</u>	Izključenost prostovoljke iz aktivnosti
314	C	<u>Sva pa pogledala njegove fotografije pa fotografije mamice in očka pa bratca in mi je lepo razložil, kdo je kdo. Potem sem pa še jaz doma našla par svojih slik z morja pa s Triglava, pa sva še moje pogledala.</u>	Aktivnost Podpojem: gledanje fotografij
315	C	<u>Potem je zunaj začelo snežiti, pa reče: "Sneži!" in lepo razloži, kaj vse bo lahko delal.</u>	Dajanje komentarjev
316	C	<u>Na koncu sva pa spet še par likov iz zgodbic narisala.</u>	Aktivnost Podpojem: risanje
317	C	<u>In mu rečem, da ne znam, pa on, da bo pomagal.</u>	Ponujena pomoč
318	C	»Striže pa sam samo nekaj časa, potem kaj grdo ostriže, pa reče: "Daj ti."	Prehitro obupavanje
319	D	<u>Ko sem včeraj prišla, je rekel; "Pridi Dama" po knjigi Dama in Potepuh.</u>	Lažje poistovetenje z risanimi junaki kot ljudmi
320	D	<u>Rekel, naj narišem Damo in bil zadovoljen z risbico. Ko pa mi je naročil narisati nek lik, mi ni uspelo narisati, je padel v hudo histerijo in kar koli sem rekla, se je še bolj drl.</u>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (izbruh)
321	D	<u>Zato sem šla ven in rekla da odhajam. Pritekel je za mano in me peljal v sobo, kjer se je ponovil napad. Odšla sem iz sobe, on pa se je drl.</u>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (izbruh)
322	D	<u>Bil pa je odsoten in nisem mogla praktično nič izvleči iz njega.</u>	Odsotnost pozornosti
323	D	<u>Je pa sam povedal zgodbico v dveh stavkih na podlagi malih kock, a je hitro obupal in ni dovolil, da še jaz povem zgodbico s pomočjo kock.</u>	Hitro obupavanje

324	D	<u>Potem sem mu morala prebrati pravljico o Palčkih iz Rožnega griča.</u> Pri branju je lepo sodeloval.	Aktivnost Podpajem: branje knjige – Palčki z Rožnega griča
325	D	<u>Ko sem prišla, me je vprašal (na mojo pobudo: "kako si prišla?" in povedala sem mu, da s kolesom in si ga je ogledal skozi steklena vrata, ni pa hotel povedati, ali se tudi on rad vozi s kolesom in ali ima kolo.</u>	Vzpodbujanje zanimanja za druge
326	D	<u>Danes je bil Anže manj odsoten.</u>	Manjša odsotnost
327	D	<u>Veliko je skakal po žogi ...</u>	Aktivnost Podpajem: skakanje po žogi)
328	D	<u>...in morala sem mu narisati nekaj avtomobilov in jih je sam izrezal.</u>	Aktivnost Podpajem: risanje in izrezovanje
329	D	<u>Povedal je, da so šli v vrtcu ven na sprehod in da je bilo mrzlo in da jih je zeblo.</u>	Verbalna komunikacija o izkušnji
330	D	<u>Potem je hotel, da mu preberem Ostržka in zelo lepo sodeloval.</u>	Aktivnost Podpajem: branje Ostržka
331	G	<u>Z Anžetom se nama je prvič uspelo igrati družabno igrice! Igrala sva se s stolpom, samo enkrat s kocko, nato ga je podrl, takoj ko sem ga sestavila, kar z nogo.</u>	Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo (družabna igra s stolpom in kocko)
332	G	<u>Večkrat sem poskušala tudi s kartami, vendar jih je samo metal po sebi.</u>	Odklanjanje predlagane aktivnosti
333	G	<u>Igrala sva se tudi kviz medvedka Puja (kartice z vprašanji, s priloženim svinčnikom pritiska na odgovore) in postavljala naju je v različne vloge živali, kjer sva se lepo pogovarjala.</u>	Aktivnost Podpajem: kartice z vprašanji
334	G	<u>Veliko se je objemal in se stiskal k meni, lepo je sodeloval.</u>	Sprožena telesna aktivnost
335	G	<u>... sem ga vprašala, če mu lahko preberem pravljico in je vzel Levjega kralja in Bambija v francoščini. Francosko ne znam, zato je kar on meni povedal obe pravljici tako, kot se jih spomni in malo po svoje, za kar sem mu navdušeno zaploskala.</u>	Samostojno pripovedovanje pravljice
336	G	<u>Prebrala sem mu še Pravljico za lačne, potem pa je rekel, da bo spal in da bo on spal tukaj, v tej sobici, jaz pa bom spala v naslednji sobici in me je prijel za roko in odpeljal iz sobice do spalnice in tako sva končala.</u>	Uporaba verbalne komunikacije v aktivnosti
337	C	<u>Anže je v ponedeljek zelo lepo sodeloval.</u>	Lepo/dobro sodelovanje
338	C	<u>Sicer da bi kdo zmagal pri igrici, nama še ni uspelo, ampak mogoče nama pa počasi tudi to uspe.</u>	Vzpodbujanje želje po zmagi, tekmovalnosti
339	C	<u>Najprej sem zagledala nove flomastre za tablo in Anžetu predlagala, da nariševa tiste gube, na katere pritiskne in potem bo levček govoril tako.</u>	Predlog prostovoljke za aktivnost
340	C	<u>In je rekel, da najprej napiševa Divjina ...</u>	Otrokovo preusmerjanje pozornosti na drugo aktivnosti

341	C	<i>... potem sem jaz dopisala še tiho in počasi, pa on je rekel, da še kričaje in potem sem dopisala še smejoče. In je potem kar pritiskal, jaz sem pa tako govorila.»</i>	Dovoljevanje centralnih sprememb v aktivnost
342	C	<i>Ko sem prišla, je prinesel CD, in takoj, da bova narisala kačo. Ko sva prišla v sobico, <u>sem rekla, da bova na koncu narisala kačo, da prej se bova pa igrala. In je lepo sprejel.</u></i>	Mirno sprejemanje predloga
343	C	<i>Sem hotela, da bi se šla tista dva nilska konja, ki žreta kroglice, <u>pa je kar on hkrati na oba pritiskal.</u></i>	Izključenost druge osebe iz aktivnosti
344	C	<i>Prva je bila o božičku, ki ne sme zbuditi otrok in jo je lepo <u>poslušal.</u> Druga knjiga je bila pa o Čarliju in Loli, ki jo pa že pozna, <u>ampak sva jo vseeno pozneje prebrala in je lepo on dokončeval stavke, ki jih je že poznal.</u></i>	Verbalno sodelovanje v aktivnosti
345	C	<i>Potem sem vzela tisto igrico s številkami in prstki in najprej sama začela zlagati, <u>potem se je pa lepo pridružil</u> in prinesel eno slamico, pa sestavil kupček s številko ena, pa šel po drugo slamico in sestavil dvojko in tako vse do petke ...</i>	Pridruževanje v aktivnosti drugega
346	C	<i>... kar se mi je zdelo super, da je dolgo vztrajal.</i>	Dolgo trajanje interaktivne pozornosti
347	C	<i>No, čisto na koncu sem mu pa rekla, da zdaj pa lahko še kaj napiševa, <u>in je želel, da s tistimi debelimi črkami napišem Baby Noel in potem sam lepo izrezal.</u></i>	Sprožanje aktivnosti
348	E	<i>Z mano pa se Anže že <u>dva dni igra netopirja</u>- najprej jaz lazim z njim po sobi, potem pa ga se on vzame in me prestraši in se smejiva.</i>	Interaktivno vključevanje v simbolično interaktivno igro (netopirji)
349	E	<i>Včeraj je tudi <u>sam narisal netopirja in drevo</u>, potem je dodal še dim, ki se kadi.</i>	Aktivnost Podpajem: samostojno risanje
350	E	<i>Poskušala sem ga spraševati o obrazih z emocijami, a je bil <u>zainteresiran le za dva obraza – strah in zaskrbljen</u> – vse v povezavi z netopirjem, ki je priletel.</i>	Poznavanje izraznih čustev (strah, zaskrbljen)
351	E	<i>»Povedal mi je tudi, da je njegova najljubša igračka medvedek Pu, Sivček in Pujs.«</i>	Motivatorji Podpajem: medvedek Pu, Sivček, Pujs
352	E	<i>Poskušala sem s <u>spominom, pa ni želel.</u></i>	Zavračanje predlagane aktivnosti – družabne igre spomin
353	E	<i>Danes zjutraj smo se pogovarjali, kaj bo kdo za pusta – Anže bo Ostržek, bratec pa lev. Potem je brat rekel, da ne bo lev in sem rekla, da bo potem Anže lev, bratec bo pa Mojca Pokrajculja. Anže je potem rekel: "Ne bom lev, Mojce Pokrajculje pa nimamo."</i>	Uporaba verbalne komunikacije v interakciji
354	E	<i>Danes je tudi samostojno <u>vprašal vprašanje "zakaj".</u></i>	Samostojno postavljanje zakaj-vprašanja
355	E	<i>»Moram povedati, da je bil včeraj Anže super /.../ Anže je bil zvečer umirjen, zelo lepo, veliko in pravilno je govoril.</i>	Dnevno razpoloženje
356	E	<i>Uspela sva se iti celoten spomin in to ta dolgega!</i>	Igranje igre z enostavnimi pravili in

			strukturo
357	E	<i>Pri tem ni Anže <u>niti enkrat odjadral stran</u>. Juhu.</i>	Dobra pozornost
358	E	<i>Opazila sem, da potrebuje tudi veliko manj vodenja pri oblačenju in slačenju ter začel je risati.</i>	Opaženi napredki
359	C	<i>V ponedeljek pa ni bil ravno Anžetov dan.</i>	Dnevno razpoloženje
360	C	<i>Povedala sem mu, da imam knjige v torbi in jih začnem ven vleči in je <u>že imel prvi izpad, da ne bo knjig gledal</u>. Sem mu samo lepo rekla: Anže, pomiri se, in je nehal /.../ No, potem vzame delfinčka in gre z njima v omaro. Jaz vzamem v roke flomaster in rečem, da bom indijanko narisala, pa pride ven iz omare in spet pade v histerijo, da ne indijanke. Sem rekla, ok, ne indijanke in se je pomiril.</i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (izbruh)
361	C	<i>In se je <u>lepo k meni stisnil in šel čez vse štiri zgodbice in tudi odgovarjal na vprašanja</u>.</i>	Sprožanje telesne naklonjenosti
362	C	<i>Potem sem <u>hotela, da bi se šla kakšno igrice</u>, pa mi ni uspelo.</i>	Zavračanje predlagane aktivnosti (družabnih iger)
363	C	<i>Kasneje je rekel, naj Ostržek napišem, <u>sem rekla, da bom, če bo on izrezal, pa potem spet ni hotel izrezati</u>.</i>	Nedržanje dogovora
364	C	<i>No, potem sem pa začela kar knjigo o enem dinosavru triceratopsu brati, ki sem jo vzela v knjižnici, <u>je pa potem lepo prišel k meni</u>.</i>	Pridruževanje v aktivnosti drugega
365	C	<i>»Pri sebi je imel enega kužka, pa je potem z njim začel se nekaj pogovarjati, sem rekla, če prekineva z branjem, pa je rekel, da ne, da še čitajva in <u>potem lepo zdržal do konca</u>.«</i>	Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti
366	B	<i>Anže je bil danes super super super dobre volje.</i>	Dnevno razpoloženje
367	B	<i>Igrala sva se s plišastimi igračami ...</i>	Aktivnosti Podpojem: plišaste igrače
368	B	<i>Igrala sva se s plišastimi igračami, preko katerih je Anže zelo <u>dobro komuniciral tudi z mano in ne samo z njimi</u>.</i>	Verbalna komunikacija z drugo osebo preko igrač
369	B	<i>Anže se je vmes nekoliko zagledal v ogledalo in sem ga vprašala, ali je žalosten. <u>On pa mi je odgovoril, da ni žalosten, temveč živčen! Ko sem ga vprašala zakaj, je rekel, da zato, ker ga nisem ubogala. Ni pa mi povedal, kdaj ga nisem ubogala</u>.</i>	Govorjenje naučenih fraz
370	B	<i>Anže je sam začel igro z nilskimi konji in žogicami, začel napeljevati vrvico v čevlji, uspelo nama je celo zložiti nekaj domin. To se nama do sedaj še ni uspelo igrati!</i>	Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo (domine, nilski konji in žogice)
371	B	<i>Danes sva risala samo nekaj minutk.</i>	Aktivnosti Podpojem: risanje
372	B	<i>Sva tudi plesala /.../ Zelo je bil vesel, ko sem na glas zavrtela muziko s telefona, midva pa sva plesala po sobi (vpila sva kot nora!).</i>	Aktivnost Podpojem: ples
373	B	<i>Na koncu sva prebrala še celo knjigo o Ostržku.</i>	Aktivnost Podpojem: branje knjige o Ostržku

374	B	<i>Anže je bil zelo miren. <u>Sedel je poleg mene in glavo naslonil na moje roke ter poslušal.</u></i>	Sprožanje telesne aktivnosti
375	E	<i>Tudi midva sva se <u>danes uspela zaigrati z dominami</u> (ki imajo narisane živali)...</i>	Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo (domine)
376	E	<i>... čeprav sem Anžeta morala kar nekajkrat poklicati, da je prišel zraven.</i>	Upad pozornosti v času aktivnosti
377	E	<i>Sam je iniciiral igro skakanja po žogi in rekel, da gre zavezat vrv na drevo (vzel je kolebnico in jo zavezal za drog na stopnicah).</i>	Sprožanje simbolične domišljajske igre
378	E	<i>Rekel mi je : "Pogorela si."</i>	Tekmovalnost
379	E	<i>Na splošno opažam veliko širšo izbiro vokabularja, lep očesni kontakt in večjo prisotnost v prostoru.</i>	Opaženi napredki
380	D	<i>Ko sem danes prišla, je Anže krasno govoril, kaj bo gledal naslednjih 5 minut, potem pa se greva igrati. <u>Vedno, ko pride iz vrtca, hoče nekaj minut gledati DVD in res, po nekaj minutah je pripravljen na odhod v sobico.</u></i>	Dnevna rutina
381	D	<i>Želel je, da mu narišem Petra Pana in ko je hotel, da ga izrežem, sem vztrajala in ga spodbujala, naj ga izreže sam.</i>	Prostovoljkino vztrajanje in vzpodbujanje pri otrokovem nadaljevanju aktivnosti
382	D	<i>Ko je rezal, je postal nervozen in hotel se je zjokati, ker mu ni šlo najboljšo, sem ga zelo <u>hvalila in vzpodbujala, da je nadaljeval in izrezal do konca.</u></i>	Prostovoljkino spodbujanje pri otrokovem nadaljevanju aktivnosti (izrezovanje)
383	D	<i>Ko je šel <u>lulat, ni mogel odpeti hlač in je zopet začel jokati.</u></i>	Odziv na neuspeh (jok)
384	D	<i>Potem je hotel, da gre v sosednjo sobico, jaz pa sem morala sama <u>spati in smrčati.</u></i>	Dajanje navodil za aktivnost
385	D	<i>Vprašal me je tudi <u>nekaj osebnih vprašanj – seveda na mojo pobudo.</u></i>	Postavljanje osebnih vprašanj – na pobudo
386	G	<i>Včeraj je bil Anže precej odsoten.</i>	Dnevno razpoloženje
387	G	<i>Klub temu pa je večkrat prišel k meni in <u>me objel ali pobožal.</u></i>	Sprožanje telesne aktivnosti
388	G	<i>Na začetku je oblekel dečka in deklico, kjer je lepo sodeloval, šla sva pisat na tablo, morala sem pobarvat prašička s kredo in še tla za blato ...</i>	Aktivnosti Podpajem: oblačenje lutk, pisanje na tablo,, barvanje
389	G	<i>... nato pa se je igral sam in <u>se nisem mogla vključiti.</u></i>	Izključenost druge osebe iz aktivnosti
390	G	<i>Veliko se je vrtel na stolu in si nekaj govoril, name se ni odzival ...</i>	Odsotnost pozornosti
391	G	<i>... zato sem začela peti pesmice in se mi je pridružil, kjer je <u>znal besedilo.</u></i>	Pridruževanje v aktivnosti drugega
392	G	<i>Potem je iz plastične škatle vrgel igrače ven, šel v čoln in rekel, naj mu mečem igrače, jaz pa sem rekla, <u>da me mora vprašati osebno vprašanje, pa mu jo vržem.</u></i>	Postavljen pogoj za igro
393	G	<i>Potem je vzel žabico in šel v sosednjo sobo, kjer je bratec spal, <u>šel v njegovo posteljo in rekel, da bo ta, jaz pa se naj igram v sobici</u> ...</i>	Izključevanje iz aktivnosti

394	G	<i>... ko je šel nazaj še po ostale igrače, <u>sem rekla, da bova ostala v tej sobici in se igrala ...</u></i>	Izražena želja prostovoljke
395	G	<i><u>... in je začel jokati in metati stvari</u>, zato sem rekla, naj se pomiri in lahko gre nazaj, kjer je ostal kar nekaj časa.</i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (jokanje in metanje stvari)
396	E	<i>Anže je bil super, umirjen in pripravljen na sodelovanje. Ni ga bilo potrebno veliko priganjati (skoraj nič).</i>	Dnevno razpoloženje
397	E	<i>Najprej sva zvečer sestavljala besede iz črk /.../ To je igra za učenje branja.</i>	Aktivnosti Podpajem: sestavljanje besede iz črk
398	E	<i>Ko enkrat ni znal, je rekel: "<u>Pomagaj mi!</u>"</i>	Prošnja za pomoč
399	E	<i>Potem sva se šla <u>domine iz živalic</u> ...</i>	Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo (domine)
400	E	<i>... <u>in tudi tu se je sel od začetka do konca</u> – ni bil žalosten, ko sem jaz zmagala.</i>	Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti
401	E	<i>Pred tem pa je še risal številke na tablico.</i>	Aktivnost Podpajem: risanje števil na tablico
402	E	<i>Potem sva prebrala knjig o...</i>	Aktivnost Podpajem: branje knjige
403	E	<i>... <u>in jo je (končno spet) poslušal od začetka do konca</u>, kot v starih dobrih časih.«</i>	Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti
404	E	<i>Nazadnje pa je ugasnil lučko in <u>sam zaželel lahko noč.</u></i>	Uporaba pozdrava
405	C	<i>Včeraj je imel pa Anže en tak <u>super dan.</u></i>	Dnevno razpoloženje
406	C	<i><u>Igric se nama sicer ni uspelo ravno iti</u>, ampak je pa sodeloval pri ostalih stvareh.</i>	Zavračanje družabnih iger
407	C	<i>Najprej sicer ni hotel takoj ugasniti risanke, ampak po malo pregovarjanja nama ga je z nono le uspelo spraviti v sobico.</i>	Dnevni ritual (gledanje risanke)
408	C	<i>... glej, kaj vse imam: en kup papirja, koledar in knjigo. In je rekel, da ne knjige, sem rekla čisto mirno, ok, pa ne knjige, in se je takoj umiril.</i>	Zavračanje predlagane aktivnosti z nakazanim nezadovoljstvom
409	C	<i>Potem je vzel nekaj igračk in se spet zaprl v omaro in rekel, da moram pa jaz iti na posteljo sedet.</i>	Dajanje navodil za aktivnost
410	C	<i>Sem rekla, <u>če mu lahko čez 5 minut potrkam in je rekel, da ja, in je res šel po parih minutkah lepo ven.</u></i>	Držanje dogovora
411	C	<i>Potem sem pa <u>vzela kocke s črkami in sva napisala dinozaver.</u></i>	Aktivnost Podpajem: pisanje s črkami na kockah
412	C	<i>Potem sem privlekla na plano tisti spomin in je celo <u>par ploščic obrnil, ampak ni bil zaineteresiran.</u></i>	Slabša pozornost za družabne igre
413	C	<i>Potem sem pa vzela koledar in mu povedala, da je to koledar, in da bova gor napisala, na kateri dan ga kdo obišče ...</i>	Aktivnost Podpajem: sestavljanje urnika

414	C	<u>... potem sva nanj dopisala kar še karakterje iz risank, ki ga bodo obiskali in na en ponedeljek bo imel full obiska.</u>	Uporaba motivatorjev
415	C	<u>Je v tem res užival, me je kar objemati in poljubljati začel.</u>	Sprožanje telesne aktivnosti
416	C	<i>Vmes je enkrat pogledal ven in rekel, da sneži in da je mrzlo in da ribnik postane trd, če je mrzlo.</i>	Dajanje komentarjev
417	C	<i>... pa tista osebna vprašanja, da bi mu figurice odprle vrata, ga tudi še vedno ne interesirajo.</i>	Zavračanje predlagane aktivnosti
418	C	<i>Sem imela občutek, da je bil tudi on včeraj zelo zadovoljen z igranjem, ker je na koncu celo rekel: Kmalu spet pridi.</i>	Verbalno izražena želja po ponovnem druženju
419	D	<u>Včeraj je Anže gledal DVD, ko sem prišla, in nikakor ni hotel zapustiti dnevne sobe.</u>	Dnevni ritual
420	D	<u>Ko pa sva šla v sobico, je vzel s seboj 3 DVD-je in jih ves čas držal v roki in ni hotel sodelovati pri nobeni igri.</u>	Izključujoča aktivnost (DVD-ji)
421	D	<u>Ko sem mu povedala, kdaj, je padal v histerijo, in to v zelo hudo.</u>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (z izbruhom)
422	D	<i>Bilo je očitno, da ga zanima edino, kdaj bo zapustil sobico /.../ Karkoli sem poskusila, ni delovalo.</i>	Brez želje po sodelovanju
423	D	<u>Večkrat pa je povedal, da je zelo utrujen.</u>	Dnevno razpoloženje
424	D	<i>Želel je gledati risanko, a mu je nona rekla, da je DVD pokvarjen ter da ga je dala popraviti. Anže je zaradi tega zelo protestiral z močnim jokom in metanjem ob tla, da sem mislila, da sva tudi za danes končala, še preden sva začela.</i>	Izražanje nezadovoljstva/ neodobravanja (močan jok in metanje ob tla)
425	D	<i>Ko pa se je umiril, je bil do konca čudovit in je sodeloval, govoril in se igral z mano.</i>	Dobro sodelovanje
426	D	<u>Vprašal me je, kaj sem danes jedla za kosilo in sam povedal kaj, so imeli v vrtcu za kosilo.</u>	Zanimanje za druge
427	D	<i>Na veliko se je razgovoril okoli pokvarjenih rekorderjev in da so vsi pokvarjeni (v vrtcu in pri noni) in da jih bodo popravili in bo potem lahko zopet gledal DVD-je.</i>	Spontana komunikacija o njegovih željah in potrebah
428	D	<u>Igrala sva se požiranje kroglic s povodnimi konji, enkrat oba, potem pa ni dovolil, da bi se šla še jaz.</u>	Igranje iger s preprostimi pravili in strukturo
429	D	<u>... Potem sem mu morala prebrati pravljico o Čuriju Muriju ...</u>	Aktivnost Podpajem: branje pravlice
430	D	<u>... in je pozorno poslušal.</u>	Aktivno poslušanje
431	D	<u>Nato je hotel, da piševa besedila, ki so napisana na DVD-jih in mi je narekoval.</u>	Sprožanje aktivnosti
432	D	<i>Spodbujala sem ga, da se je sam potrudil pri rezanju, nato pa jih je lepil na DVD-je in se zelo trudil pri narekovanju črk in lepljenju in striženju, tako da je rekel, da ga že oči bolijo, a ni hotel nehati.</i>	Vztrajanje v sproženi aktivnosti
433	G	<i>Začela sva s pojočim zajčkom s katerim sva pela in jaz sem morala tudi žvižgati, to mu je bilo všeč ...</i>	Aktivnost Podpajem: petje s pojočim zajčkom
434	G	<i>... in je poskušal tud sam.</i>	Sodelovanje v interakciji

435	G	<i>Pri človek ne jezi se medvedka Puja sva samo nekajkrat prestavila medvedke ...</i>	Nezanimanje za družabne igre
436	G	<i>... velikokrat se je pogledal v ogledalo in se pogovarjal.</i>	Aktivnost Podpajem: gledanje v ogledalo
437	G	<i>Enkrat je rekel, naj ga počakam v sobici in je šel za nekaj časa v spalnico /.../ Drugič je rekel, naj ga počakam in je šel dol pogledat enega kritka, ko sva šla nazaj gor, je vzel DVD s seboj in začel: "Kaj tukaj piše?" pa sem rekla, naj on prebere in je bral, potem pa je bral naslove risank in rekel, naj pojem njihovo pesmico enkrat v slovenščini drugič v angleščini in sem si morala hitro izmišljovati pesmic e...</i>	Dajanje navodil za aktivnost
438	G	<i>... očitno kar v redu, saj je rekel: <u>Vidim, da znaš.</u></i>	Dajanje komentarja
439	B	<i>Najprej sva barvala medvedka Puja in Tolkača s posebnimi barvami /.../ za Anžetovo motoriko.</i>	Aktivnost Podpajem: barvanje
440	B	<i>Bila sem presenečena, ker je sam izrazil željo, da bi barval in nato sam prijel tubo in tolkel po pobarvanki.</i>	Izražanje želje in sprožanje aktivnosti
441	B	<i>Potem sva si zavrtela Kekčeve pesmi z mojega telefona in se igrala Kekca ter se pogovarjala o različnih dogodkih, ki se dogajajo v filmu.</i>	Aktivnost Podpajem: poslušanje pesmi, igranje Kekca
442	B	<i>Želel je, da nekoga pokličem. Potem sva se dogovorila, da bova poklicala mojo mami, ampak da ji mora reči: <u>Živijo, jaz sem Anže.</u></i>	Sklepanje dogovora
443	B	<i>Smejal se je in vriskal in ko sem ga spomnila, kaj sva se dogovorila, da mora reči, je to tudi storil.</i>	Držanje dogovora
444	B	<i>Rekel mi je, da mu moram naslednji teden prinesiti celo goro knjig in DVD-jev.</i>	Spontana komunikacija o njegovih željah
445	B	<i>»Toda rekla sem mu, da zakaj DVD-je če so njegovi videorekorderji pokvarjeni in DVD-jev tako ne bo mogel gledati. Pa je mirno rekel, da se bodo popravili.</i>	Mirno reagiranje/odziv
446	B	<i>Brala sva tudi knjigo o Levji kralj ...</i>	Aktivnost Podpajem: branje knjige
447	B	<i>... ne cele, ampak polovico, saj sva se vmes tudi pogovarjala in potem <u>mu je malo padla koncentracija in je samo listal po knjigi in me spraševal, kaj reče Simba.</u></i>	Upad pozornosti med aktivnostjo
448	B	<i>Rad ima, da se sama izmišljujem določene, tudi če niso takšne, kot piše v knjigi.</i>	Dovoljevanje centralnih sprememb
449	B	<i>Vedno pa me je <u>pogledal v oči</u>, kadar me je kaj vprašal ali mi povedal.</i>	Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta
450	B	<i>Na koncu sva sestavljala še besede iz kock.</i>	Aktivnost Podpajem: sestavljanje besed iz črk
451	B	<i>To sva počela <u>približno 20–25 minut.</u></i>	Dolgo trajanje interaktivne pozornosti
452	B	<i>Anžeta bi zopet rada pohvalila, in sicer zaradi tega, ker se zelo <u>lepo odziva na moje želje. Danes sem ga dvakrat prosila, če, pobere črke, ki so padle s table, ko se je zaletel vanjo, če mi, prinese svinčnik, če vzame robček in si obriše nos, če si preobuje copate, ker so obrnjeni narobe, in če lahko pride k meni, da mu</u></i>	Odzivanje na prošnje drugih

		<u>popravim hlače.</u>	
453	E	<i>Te dni je Anže super.</i>	Dnevno razpoloženje
454	E	<i>Včeraj se je zjutraj zbudil in mi na lastno pobudo povedal vse podrobnosti, o čem je sanjal – o Malem piščku in o tem, da je sam igral baseball.</i>	Spontana komunikacija o izkušnji
455	E	<i>V vrtcu je večkrat pristopil k sošolcem in iniciral pogovor, vendar ga še ni vzdrževal.</i>	Želja po interakciji z vrstniki
456	E	<i>Sem rekla, da moram napisati, ker je te dni napredek res izjemen.</i>	Opažen napredek
457	E	<i>Včeraj sva se z Anžetom igrala vojno ...</i>	Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo
458	E	<i>... in to potem, ko je sam predlagal, da bi se jo šel.</i>	Izražanje želje/sprožanje aktivnosti
459	E	<i>V vrtcu pa so povedali, da Anže k drugim otrokom ne pristopa na pravilen način in je pregrob. Velikokrat kar pride zraven in prevzame njihovo igro.</i>	Težave pri vzpostavitvi interakcije z vrstniki

9.8 Ureditev izjav v skupine po pojmi, združitve pojmov v kategorije po skupnih kodah – preglednice

Pri razvrščanju pojmov v štiri glavne kategorije sem si pomagala s The Son-Rise Razvojnim Modelom in socialnim kurikulumom.

Preglednica 13: Očesni kontakt in neverbalna komunikacija

Obdobje: po 3. sestanku (30. 9. 2012)	
<u>Pogosto vzpostavljanje očesnega kontakta</u>	
- (A/1) »Anže me je danes lepo gledal v oči /.../ Očesni kontakt je z mano precej pogosto vzpostavljaj.«	
<u>Uporaba neverbalne komunikacije kot nadomestilo verbalne</u>	
- (A/8) »Bolj je pokazal, naj primem za rob škatle in najprej ni znal povedati, kaj naj naredim (jo povlečem, prevrnem) pa sem malo ugibala in poizkušala, naposled pa le zadela in ko sva izvedla igrice, je zelo užival.«	
<u>Uporaba preprostih obraznih izrazov</u>	
- (A/21) »Malo se je namrščil in me pogledal ter rekel, da bom gledala to in to risanko ...	
- (A/28) »... in se lepo smehlja.«	
<u>Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta</u>	
- (A/27) »... ko leži na hrbtu in se sklonim nadenj pa moji lasje visijo nad njim, takrat me čudovito gleda v oči ...	

- (G/78) »... njegov očesni kontakt je super, lepo pogleda v oči in ta kontakt vzdržuje ... - (A/89) »Lepo me je gledal v oči, tudi dlje časa skupaj.« - (A/96) »... pa očesni kontakt je tudi super... - (A/104) »V tem trenutku je bil povsem zbran, imel je popoln očesni kontakt z mano (ne samo vljudnostni, ampak pristni, z željo po druženju, in navdušen, kot da bi naenkrat dobil injekcijo nove energije.«
<u>Slabše vzpostavljanje očesnega kontakta</u> - (A/59) »Nekoliko manj je z menoj vzpostavljaj očesni kontakt, a ko ga je, sem ga lepo pohvalila in se je nasmehnil.«
<u>Pogled z namenom vzdrževanja pozornosti</u> - (G/70) »... ko sem ga vprašala, če ga zanima, kaj jaz najraje pijem, pa me je z zanimanjem pogledal, čeprav me tudi na pobudo ni vprašal.«
<u>Vzpostavljanje očesnega kontakta med tem, ko posluša</u> - (F/84) »Dodati moram tudi, da je bilo včeraj med nama tudi zelo veliko očesnega kontakta med branjem.«
Obdobje: po 4. sestanku (4. 11. 2012)
<u>Spontana uporaba obraznih izrazov</u> - (C/120) »Ogromnokrat me je tudi pogledal in se prijazno nasmehnil, tako da vem, da je zares užival.«
<u>Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta</u> - (B/134) »Tudi očesni kontakt je bil zelo dobro prisoten.« - (C/163) »Ko prebereš kaj lepega, se obrne k tebi nazaj, te pogleda v oči in se nasmehne. Tako da je bil tudi očesni stik zelo dober.«
<u>Uporaba motivatorjev za vadbo neverbalne komunikacije</u> - (C/160) »Vmes sva uporabila Sivčka (ali kako mu je že ime) in Pujska in ju spraševala stvari, onadva sta pa prikimala ali odkimala na vprašanja (neverbalna komunikacija, ki jo mora Anže vaditi).« - (C/173) »... pa neverbalno komunikacijo vadila: spraševala sva Sivčka, če se z nečim strinja ali ne in potem še zmigovala z rameni v stilu "ne vem."«
<u>Urjenje neverbalne komunikacije</u> - (C/161) »Potem sva brala knjigo Mirko se razjezi in vadila, kako namrščiš obrvi, če si jezen. Ali je nekdo srečen ali nesrečen na slikici, Anže prepozna, tako da z obrazno mimiko nima težav.«

<u>Vzpodbujanje očesnega kontakta</u>
- (D/179) »Ko pa je bil odsoten, sem spodbujala očesni kontakt.
Obdobje: po 5. sestanku (2. 12. 2012)
<u>Uporaba obraznega izraza</u>
- (B/269) »... saj je začel postopati po sobi in kremžiti obraz.«
Obdobje: po 6. sestanku (20. 1. 2013)
<u>Smejanje v času interakcije</u>
- (D/302) »... in ko sem ga oponašala, se je začel smejati.«
<u>Poznavanje določenih izraznih čustev</u>
- (C/311) »Pa tisto novo knjigo, kjer so čustva narisana, sva tudi celo pregledala (ko je medvedek žalosten in je fantek tudi žalosten), to je spremljal z zanimanjem. Pa tiste plasticificirane obraze z izrazi je tudi lepo opisal.«
- (E/350) »Poskušala sem ga spraševati o obrazih z emocijami, a je bil zainteresiran le za dva obraza – strah in zaskrbljen – vse v povezavi z netopirjem, ki je priletel.«
<u>Dobro vzpostavljanje očesnega kontakta</u>
- (B/449) »Vedno pa me je pogledal v oči, kadar me je kaj vprašal ali povedal.«

Preglednica 14: Verbalna komunikacija

Obdobje: po 3. sestanku (30. 9. 2012)
<u>Ustrezna raba zaimkov</u>
- (A/3) »Precej bolje je pravilno uporabljal ustrezne zaimke (jaz, ti, boš, bom), skorajda nikoli se ni zmotil, kar je super.«
- (A/20) »Precej dobro je uporabljal zaimke ...
<u>Nezainteresiranost za postavljanje zakaj-vprašanj</u>
- (A/4) »Do tega, da bi me vprašal vprašanje »zakaj«, nisva prišla /.../ Ko sem mu poskusila pripovedovati namišljeno zgodbico, ki jo sproti ustavljam, da bi vprašal »zakaj«, ni bil preveč zainteresiran.«
- (D/41) »Nekajkrat je ponovil stavek z "zato, ker...", nikakor pa ni hotel ponoviti vprašanja "zakaj".«
<u>Vzpodbujanje zastavljanja zakaj-vprašanj</u>
- (E/67) »... in nanjo tudi zelo lepo vadviva, da vpraša zakaj: Zakaj Lola ne mara jesti korenčka? Zakaj Lola ne je krompirja?«

<u>Vzpodbujanje zanimanja za druge</u> - (B/11) »Veliko sva delali na tem, da sva ga spraševali o njem in bližnjih osebah (kaj on najraje je, kaj pa bratec, pripovedovali sva mu, kaj me najraje jeva itd.).« - (A/91) »Pogovarjala sva se tudi o tem, kaj ima kdo rad, predvsem kaj ima on rad, in jaz sem mu pripovedovala, kaj imam jaz rada, videti je bilo, da je pozoren na to, čeprav sam ni kaj dosti dodal.«
<u>Postavljanje vprašanj</u> - (B/12) »Nekako ni bil zainteresiran za odgovarjanje, je pa nato sam postavljaj vprašanja: Kaj pa opice rade jedo?« - (G/69) »Danes me je večkrat kaj vprašal: npr. katere so Disneyeve risanke, pa sva jih skupaj naštevala.« - (G/71) »Me je pa nekoliko kasneje vprašal, ko je spet šel pit sok: Kaj pa vlakci najraje pijejo?« - (F/83) »... potem pa je spraševal svoje plišaste igrače: Ali imaš rada paradižnik? Bi paradižnik?« - (A/107) »Danes sva ugotovila, kako se prižge TV v sobi in si ogledovala statični ekran, pa je vprašal: Kaj je to?«
<u>Vzpodbujanje pravilne rabe zaimkov in pravilna tvorba dvojine</u> - (B/16) »... zelo dobro je tudi uporabljal dvojino. Malo pa sva ga popravljali pri " Ne ga držati" – kar on misli na sebe (v " ne me držati.").«
<u>Uporaba verbalne komunikacije v interakciji</u> - (A/19) »Z Anžetom sva se precej več pogovarjala, predvsem občutno več je tudi on govoril z mano, ko je bil zunaj svojega sveta.« - (G/72) »Brala sva knjigo /.../ in ko je nanoslo na kakšno besedo, kot je poletje ali zima, sem ga malo spraševala, ali ima rad morje, in je lepo razlagal, da gre tja poleti in kaj tam počne.«
<u>Jasnost/razumljivost uporabljenih besed/stavkov</u> - (A/25) »... Sva pa se pogovarjala o tem, kaj ima rad bratec /.../ Spraševala sem ga, katere risanke bi po njegovem brat rad gledal in mi je čudovito in precej razločno odgovarjal.« - (A/102) »Sredi jedi, ko se je vidno povsem umiril in nekako spet nabral moči, je kar naenkrat sam od sebe s popolno izgovorjavo vprašal: Kaj Lola rada je?«
<u>Neuspešno vzpodbujanje spraševanja z vprašalnico »zakaj«</u> - (A/24) »Vprašanja "zakaj" mi ni uspelo, da bi me vprašal.« - (C/34) »Da bi vprašal "zakaj" /.../ ga ne znam zanimirati.« - (C/53) »Kakšnega "zakaj" mi pa ni uspelo.«

- (A/61) »Da bi sam vprašal na vprašanje "zakaj" pa se pri meni še ni zgodilo.«
<u>Ustrezna komunikacija, ko želi zaključiti aktivnost</u>
- (A/29) »... vsake toliko časa se mu približam, da ga z lasmi požgečkam po obrazu in po trebuščku /.../ Ko pa mu je tega dovolj, mi pa odločno reče ne«. - (A/64) »Je pa lepo povedal, ko je želel končati neko aktivnost, in to sam od sebe! Pogumno, jasno in razločno je rekel: Končal sem oz. končala sva.«
<u>Hitro učenje pravilne rabe spolov</u>
- (A/30) »Kar se pravilne rabe zaimkov in spolov tiče, je nekajkrat zame uporabil neustrezen spol "Ti boš gledal", pa sem mu povedala, da je prav, če reče: "Ti boš gledala." /.../ Po nekaj ponovitvah pravilne verzije je tudi sam pravilno uporabil spol.«
<u>Nejasnost/nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov</u>
- (C/33) »Ne razumem pa vsega, kar pove, upam, da bom sčasoma tudi to osvojila.« - (A/57) »Anže je kar nekaj govoril, a manj, kot bi želela, izgovarjal pa je bolj nerazumljivo, malce kot da se mu ni ravno dalo zelo truditi, saj je videl, da ga razumem.« - (G/77) »... me sprašuje, mi razlaga, čeprav ga včasih kaj ne razumem ...« - (A/88) »Anže je pri meni dosti več govoril spontano kot ponavadi, a pri izgovorjavi je še malo nerazumljiv.«
<u>Zanimanje za prihodnje srečanje</u>
- (C/36) »... potem pa je vprašal, če bom spet prišla.« - (C/54) »In na koncu seveda vprašanje: Boš še prišla?« - (G/73) »Boš še prišla?«
<u>Odgovor na zakaj-vprašanje</u>
- (C/48) »Knjiga ima naslov Žabec ima prav poseben dan in potem sem Anžeta stalno spraševala: Pa veš zakaj? In kakšnih trikrat je celo odgovoril. Bravoooo Anže.«
<u>Odgovarjanje na zastavljena vprašanja z daljšimi povedmi</u>
- (A/60) »Ko sem ga vprašala kakšno vprašanje, kaj ima rad ali pa če ima neka oseba nekaj rada mi je lepo odgovarjal z daljšimi povedmi. Videti je, da ga to zanima in se rad o tem tudi pogovarja, tudi sam kaj pove in ob tem malo boljše izgovarja, kar je znak, da se preko te teme d z njim doseči boljšo komunikacijo in mu pritegniti pozornost.«
<u>Postavljanje osebnih vprašanj</u>
- (E/68) »Enkrat je tudi samostojno vprašal, če imam jaz rada krompirček.« - (F/81) »... me je Anže sam od sebe vprašal: Ali imaš tudi ti rada Trnjulčico?«
<u>Odzivanje na predloge, vprašanja</u>

- (G/75) »... se odziva na moje predloge, vprašanja »...
<u>Jasno izražanje želje</u>
- (F/80) »Tako ko je prišel do mene z DVD-ji v rokah, je želel, da mu vse preberem. To mi je zelo jasno povedal«
<u>Uspešno vzpodbujanje postavljanja zakaj-vprašanj</u>
- (A/94) »Potem sva začela brati knjigo o žabcu in je nekajkrat celo uspelo, da je vprašal "zakaj".«
<u>Samostojno postavljanje zakaj-vprašanj</u>
- (E/100) »Anže je včeraj kar vriskal in bil poln energije /.../ Glede naših ciljev pa je bil odličen. Sam je dvakrat, brez mojega namigovanja vprašal, "zakaj" – enkrat iz knjige Čarli in Lola (Zakaj Lola ne je korenčka? – ker se je že naučil na pamet), enkrat pa kar z lepega. Super. Poleg tega se očitno uri tudi v spraševanju, kaj drugi radi jedo, saj je to kar dvakrat vprašal.«
Obdobje: po 4. sestanku (4. 11. 2012)
<u>Jasno in razumljivo izgovorjene besede/stavki</u>
- (C/115) »Tako lepo kot je tokrat izgovarjal besede, jih ni še nikoli!«
<u>Uporaba verbalne komunikacije v interakciji</u>
- (C/117) »Najprej žabca pozimi, kjer je lepo povedal, kaj vse lahko počnemo pozimi (se kepamo, delamo snežaka).«
- (B/130) »Pogovarjala sva se o prijateljih in on mi je začel naštevati mami, oči, dedi, babi, nono, nona. Potem pa sem ga vprašala: Kaj pa v vrtcu? Ali ima tam prijatelje«
- (G/145) »... predvsem pri knjigi Skrivnosti mojega telesa je lepo spraševal zakaj, odgovarjal na moja vprašanja in tudi sam kaj povedal na kakšno temo.«
- (G/149) »Nato sem mu rekla, da naj gre za mizico pojed malico do konca in v tem času sva se malo pogovarjala, kaj kdo rad je, spraševal je, kaj nekatere živali rade jedo, mi sam pripovedoval, kaj on rad je in kaj bo nona skuhalo, dvakrat pa me je tudi sam vprašal z "zakaj" in sicer: Zakaj mora spat, tudi, ko ni zaspan?«
<u>Uspešno vzpodbujanje postavljanja zakaj-vprašanj</u>
- (C/118) »Potem eno super knjigo o tem, kako Lola ne mara paradižnika. Mi je uspelo, da je vmes vprašal dvakrat "zakaj".«
- (E/141) »... preden sva začela s knjigo, sem mu rekla, da bova brala, če bo lepo spraševal "zakaj". In jih je, čez celo knjigo, samo rekla sem mu: "Vprašaj", in je oblikoval popolnoma pravilna vprašanja.«

- (C/170) »Med branjem sem Anžeta spodbujala, da vpraša "zakaj" in mi je nekajkrat uspelo. Sva spet prebrala Čarlija in Lolo, v kateri Lola noče jesti paradižnika, in še eno zgodbico o njima. Je povedal, da bo on tudi jedel to in to.«
<u>Postavljanje osebnih vprašanj</u> - (C/119) »... pa potem se izmenično spraševala: Anže rad ješ cvetačo? In odgovarjala na vprašanje in je zelo lepo sodeloval.«
<u>Odgovarjanje na vprašanja</u> - (B/132) »Nekajkrat sem ga spraševala tudi o hrani in na določena vprašanja mi je lepo odgovarjal. Kdo je banane? Kaj rad je?«
<u>Zanimanje za druge</u> - (B/133) »Je pa Anže vmes lepo vprašal nono, ki je ravno prišla v sobo: Kaj dela bratec? Gleda risanke?«
<u>Samostojno spraševanje/postavljanje zakaj-vprašanj</u> - (E/139) »... in še to, samostojno me je vprašal: Zakaj lulamo? In počakal, da sem mu vedno odgovorila. Zakaj kakamo? Zakaj smo zaspani? Zakaj pukamo itd.« - (B/158) »Anže je spraševal, zakaj kakamo, spimo. Nekaj smo se pogovarjali o delih telesa in hrani. Brali smo tudi knjige in Anže je sam od sebe vprašal: Zakaj zajček Uhec je torto? Kar je super (brez pobude in brez da bi bil naučen!).« - (C/162) »Pa celo "zakaj" je enkrat vprašal.« - (D/178) »Sam je tudi dva krat vprašal "zakaj" in enkrat na moje prigovarjanje. Samostojno je spraševal tudi za več živali (labod, tjulenj medved, kaj jedo in kaj imajo radi. Povedal je, da se je imel v Mariboru lepo.«
<u>Uporaba pozdravov</u> - (E/142) »In ja, prvič mi je samostojno rekel: Lahko noč.«
<u>Zamenjava zaimkov</u> - (G/147) »Večkrat še reče "zibaj ga", namesto "zibaj me".«
<u>(Občasna) Nejasnost/ nerazumljivost izgovorjenih besed/stavkov</u> - (G/150) »... in še nekaj, vendar ga nisem razumela.« - (B/157) »... in tudi kar veliko govoril. Edino včasih malo nerazločno.« - (C/167) »Izgovarjal je pa ta teden bolj površno, tako da ga včasih nisem takoj razumela.«
<u>Pravilna raba zaimkov</u> - (D/177) »... in ves čas, ko je bil prisoten, uporabljal skoraj brez napak zaimke.«
<u>Vzpodbujanje zanimanja za druge</u>

- (C/182) »Potem sem mu rekla: Veš, kje sem jaz včeraj bila? Pri tebi doma, v tvoji sobici, sem videla, da imaš tablo, na kateri so tiste pikice z glasovi "hitro, počasi". Ampak ni nič kaj odreagiralo.« - (C/183) »Pa vprašala sem ga, če ve, koliko sem stara in da me naj vpraša in je vprašal. Potem sem mu spet povedala, da sem iz Kamnika, me zanima, če si bo zapomnil in mi naslednjič povedal.«
<u>Zanimanje za prihodnje srečanje</u>
- (C/189) »Na koncu pa seveda spet preveril, če bom še prišla.«
Obdobje: po 5. sestanku (2. 12. 2012)
<u>Število pogovornih zank</u>
- (D/192) »Potem je bil v plastični škatli in vabil živali, da pridejo k njemu. Jaz sem bila vsaka žival in zelo lepo sva se pogovarjala, tako da sva naredila tudi po 3 in 4 zanke v pogovoru.«
<u>Dajanje preprostih komentarjev</u>
- (D/193) »Nato je gledal skozi okno in povedal, da je tema in da je že pozno.« - (C/211) »Pa narisala sva letne čase pa je povedal, kaj se takrat dogaja, npr. da jeseni odpade listje, poleti vzcvetijo rožice.«
<u>Vzpodbujanje odgovarjanja na zastavljeno vprašanje</u>
- (D/194) »Ko sem ga vprašala, če mu je včeraj dedek Mraz kaj prinesel, ni odgovoril, ker je hotel, da ga vrtim. Vztrajala sem, da mi pove, če mu je dedek mraz kaj prinesel in potem je povedal, da mu je.«
<u>Spontano komuniciranje o svojih željah</u>
- (D/195) »Potem je hotel, da odidem v sosednjo sobico in je prinesel za mano vse igrače in vzglavnik ter odej, se ulegel in pozorno poslušal pravljico Ostržek.«
<u>Dobesedno ponavljanje zastavljenih vprašanj, namesto odgovarjanja nanj</u>
- (D/198) »Ko je hotel, da ga vrtim, me je moral vsakič vprašati nekaj o meni, in je ponavljal za mano.«
<u>Uporaba pozdravov</u>
- (D/200) »Kakšnih 5 minut predno sva končala, je rekel "Adijo, teta, a boš kmalu spet prišla?"«
<u>Vzpodbujanje spraševanja osebnih vprašanj</u>
- (E(201) »V zadnjih dneh sva se z Anžetom igrala s planeti – moral me je vprašati osebno vprašanje, preden sva se odpeljala na Venero, Jupiter, Saturn in Uran.«
<u>Neodzivanje/neodgovarjanje na zastavljeno vprašanje</u>

- (C/206) »Potem sva najprej pregledala knjigo: nekdo (se ne spomnim zdajle imena) gre v vrtec, pa je tam pisalo, kako je bilo ime vzgojiteljici, pa sem Anžeta vprašala, kako je njegovi, pa ni hotel nič reči.«
- (G/239) »Potem je rekel, da bova brala pravljico in vzel živalce na posteljo in ko sem začela brati se je šel igrati z živalcam in se ni odzival, ko sem ga vprašala, če bova še brala ali bova končala.«
- (D/247) »Ni hotel nikakor odgovoriti na kakšno moje vprašanje – kako je ime tovarišici za plavanje in podobno.«

Vprašanje prostovoljke o koncu aktivnosti

- (C/207) »Potem sva prebrala še pol knjige: Muca v knjižnici, ali nekaj takšnega, in je imel v roki tjulenjčka pa je vmes kar začel nekaj govoriti in sem rekla: Kot smo se zmenili, če bova končala z branjem ...«

Odgovarjanje na postavljeno vprašanje

- (C/208) »... in je dvakrat lepo rekel, da ne, da bova še brala.«

Uporaba verbalne komunikacije v interakciji

- (D/223) »Ves čas je zelo veliko govoril in to tako, da sploh nisem mogla ničesar povedati, ker je tako intenzivno narekoval potek igre.«

Spodbujanje verbalne komunikacije s pogojevanjem

- (D/228) »Nobene posebne igre se ni hotel igrati. Tako da sem se skušala čim več pogovarjati. Če ni hotel slišati mojega vprašanja, sem rekla, da se ne bova igrala dalje (vrtenje v krogu) in potem je odgovoril.«

Opažen napredek v govoru

- (E/233) »Anže se je čez praznike zelo lepo naučil govoriti in sedaj skoraj nima več nobenih težav z govorjenjem – mogoče še malce z jasnostjo – sicer mi pove prav vse. Začel je govoriti, kako se počuti in zakaj noče v vrtec in da jaz smrčim itn.«

Zanimanje za druge

- (D/252) »Nato sva veliko in zelo kakovostno govorila. Rekel je, da se je danes imel lepo v vrtcu, ni pa povedal, ali so bili zunaj. Ko je jedel pecivo, je povedal, da ga ima zelo rad in tudi mene vprašal, če ga imam tudi jaz rada. Seveda na moje prigovarjanje. Ko sem mu povedala, da imam rada kolaček s sadjem, me je vprašal s kakšnim sadjem.«

Verbalno komunicira samo o svojih željah

- (B/270) »Anže je tako večino časa samo govoril, kaj naj narišem, o čem drugem pa je govoril le malo.«

<u>Verbalna komunikacija z risanimi junaki</u>
- (B/271) »Všeč mu je bilo, kadar sva se nato pogovarjala z izrezanimi junaki. Spraševal me je: Kaj pravi Dama, kaj pravi Potepuh.«
Obdobje: po 6. sestanku (20. 1. 2013)
<u>Dajanje preprostih komentarjev</u>
- (C/281) »Povedal je, da je jedel juhico s korenčkom pa potem še, da tudi zajčki jedo korenček.« - (C/315) »Potem je zunaj začelo snežiti, pa reče: Sneži! in lepo razloži, kaj vse bo lahko delal.« - (C/416) »Je v tem res užival, me je kar objemati in poljubljati začel.« - (G/438) »Enkrat je rekel, naj ga počakam v sobici in je šel za nekaj časa v spalnico /.../ Drugič je rekel, naj ga počakam in je šel dol pogledat enega krtka, ko sva šla nazaj gor, je vzel dvd s seboj in začel: Kaj tukaj piše?, pa sem rekla naj on prebere in je bral, potem pa je bral naslove risank in rekel, naj pojem njihovo pesmico enkrat v slovenščini drugič v angleščini in sem si morala hitro izmišljevati pesmice ...«
<u>Neodzivanje/neodgovarjanje na zastavljeno vprašanje</u>
- (B/290) »Spraševala sem ga /.../ toda ni odgovarjal.«
<u>Verbalna komunikacija z namenom zadovoljevanja svoje potrebe</u>
- (B/291) »Pogovarjal se je samo, kadar je želel, da mu narišem novega junaka.«
<u>Komunikacija z risanimi junaki</u>
- (B/294) »Skrbi me, ker smo spet pri DVD-jih in risanih junakih, ki so tudi edine osebe, s katerimi se je vredno pogovarjati.«
<u>Zanimanje za druge</u>
- (D/299) »Vse, kar sem ga vprašala, je odgovoril in postavljaj vprašanja npr: Kako si prišla sem? Kako greš domov? Ali imaš rada pecivo? Ali imaš rada meso? Povedal je, da so imeli za kosilo juhico, meso, krompir in korenček in da je vse pojedel, ker je bilo zelo dobro.« - (D/426) »Vprašal me je, kaj sem danes jedla za kosilo in sam povedal, kaj so imeli v vrtcu za kosilo.«
<u>Vzpodbujanje zanimanja za druge</u>
- (D/325) »Ko sem prišla, me je vprašal (na mojo pobudo): Kako si prišla? in povedala sem mu, da s kolesom in si ga je ogledal skozi steklena vrata, ni pa hotel povedati, ali se tudi on rad vozi s kolesom in ali ima kolo.«
<u>Spraševanje in odgovarjanje na zastavljeno vprašanje</u>

- (D/300) »Kar koli sem ga vprašala, je odgovoril in vprašal, kar sem rekla, da me naj vpraša.«
<u>Uporaba verbalne komunikacije v interakciji</u>
- (E/304) »Veliko je govoril, komentiral, odgovoril absolutno na vse.« - (G/336) »Prebrala sem mu še Pravljico za lačne, potem pa je rekel, da bo spal in da bo on spal tukaj, v tej sobici, jaz pa bom spala v naslednji sobici in me je prijel za roko in odpeljal iz sobice do spalnice in tako sva končala.« - (E/353) »Danes zjutraj smo se pogovarjali, kaj bo kdo za pusta – Anže bo Ostržek, bratec pa lev. Potem je bratec rekel, da ne bo lev in sem rekla, da bo potem Anže lev, on bo pa Mojca Pokrajculja. Anže je potem rekel: "Ne bom lev, Mojce Pokrajculje pa nimamo."«
<u>Postavljanje osebnih vprašanj</u>
- (E/308) »Vpraša takoj. Do zdaj je vprašal: "Mami, a rada delaš na računalniku?" in "Ali rada hodiš v službo?"«
<u>Postavljanje osebnih vprašanj – na pobudo</u>
- (D/385) »Vprašal me je tudi nekaj osebnih vprašanj – seveda na mojo pobudo.«
<u>Verbalna komunikacija o izkušnji</u>
- (D/329) »Povedal je, da so šli v vrtcu ven na sprehod in da je bilo mrzlo in da jih je zeblo.« - (E/455) »Včeraj se je zjutraj zbudil in mi na lastno pobudo povedal vse podrobnosti, o čem je sanjal – o Malem piščku in o tem, da je sam igral baseball.«
<u>Samostojno spraševanje/postavljanje zakaj-vprašanj</u>
- (E/354) »Danes je tudi samostojno vprašal vprašanje "zakaj".«
<u>Verbalna komunikacija z drugo osebo preko igrač</u>
- (B/368) »Igrala sva se s plišastimi igračami, preko katerih je Anže zelo dobro komuniciral tudi z mano in ne samo z njimi.«
<u>Govorjenje naučenih fraz</u>
- (B/369) »Anže se je vmes nekoliko zagledal v ogledalo in sem ga vprašala,, ali je žalosten. On pa mi je odgovoril, da ni žalosten, temveč živčen! Ko sem ga vprašala zakaj, je rekel, da zato, ker ga nisem ubogala, ni pa mi poveda, kdaj ga nisem ubogala.«
<u>Uporaba pozdravov</u>
- (E/405) »Nazadnje pa je ugasnil lučko in sam zaželel lahko noč.«
<u>Verbalno izražena želja po ponovnem druženju</u>
- (C/418) »... pa tista osebna vprašanja, da bi mu figurice odprle vrata, ga tudi še vedno ne interesirajo.«
<u>Spontana komunikacija o njegovih željah in potrebah</u>
- (D/427) »Vprašal me je, kaj sem danes jedla za kosilo in sam povedal, kaj so imeli v vrtcu za

<i>kosilo.«</i> - (B/444) »Smejal se je in vriskal in ko sem ga spomnila, kaj sva se dogovorila, da mora reči, je to tudi storil.«
<u>Želja po interakciji z vrstniki</u> - (E/455) »V vrtcu je večkrat pristopil k sošolcem in iniciiral pogovor, vendar ga še ni vzdrževal.«
<u>Samostojno pripovedovanje pravlјice</u> - (G/335) »... sem ga vprašala, če mu lahko preberem pravlјico in je vzel Levjega kralja in Bambija v francoščini. Francosko ne znam, zato mi je kar on meni povedal obe pravlјici tako, kot se jih spomni, in malo po svoje, za kar sem mu navdušeno zaploskala.«

Preglednica 15: Razpon interaktivne pozornosti

Obdobje: po 3. sestanku (30. 9. 2012)
<u>Aktivnost</u> - (A/2) »Veliko sva skupaj brala slikanice in se igrala.« - (B/14) »Igrali smo se s plišastimi igračkami, valjali v blatu, spali in se strašili.« - (A/26) »Nekaj časa sva se igrala tako, da sva se skupaj valjala in objemala in skupaj kotalila naokoli, v čemer Anže zelo uživ.:« - (C/31) »... rajala vse naokoli /.../ skakala in stiskala na žogi ...« - (C/32) »... risala pujsa Pepo in zmaja, ki ga drži v roki /.../ Anže je pujsi Pepi pobarval škorenjčke z rumeno, spraševal je tudi, kako se pujsa Pepa reče po angleško.« - (C/47) »... Potem sva pridno brala knjigo o žabcu.« - (C/50) »Zato sva se zopet igrala z vlakci...« - (C/51) »Pa iz kock je malo sestavljal.« - (C/52) »Potem je bilo malo igranja s plišastimi igračkami.« - (A/55) »Z Anžetom sva se precej časa igrala tako, da sva se skupaj valjala po tleh in malo tudi skakala na gimnastični žogi.« - (A/85) »Danes sva se z Anžetom zelo veliko igrala z lego kockami ...« - (A/86) »... in lokomotivčki, ...« - (A/87) »... pa tudi brala sva precej.« - (A/105) »Kasneje sva se igrala tudi z lokomotivčki, še vedno je z veseljem z menoj iz lego kock sestavljal tunelčke.«
<u>Spretno pridruževanje v aktivnosti drugega</u>

- (A/5) »V svoj svet me je lepo povabil, tudi ko sem začela novo aktivnost ob njem, je zelo hitro prišel zraven in se mi pridružil. Torej interes za neko socialno interakcijo ima.«
- (A/92) »Danes je pri igri, ko je videl, da sem začela novo dejavnost brez njega, mirno pristopil k meni in ni kar prevzel igrače, temveč se mi je lepo pridružil in vključil v dejavnost, kar se mi zdi super napredek na socialno-interakcijskem področju.«

Interaktivno vključevanje/ prožanje simbolične domišljajske igre

- (A/6) »... tvoja naloga pa je, da primeš škatlo za rob in jo povlečeš do stene (blizu lučke, vtičnic) in jo prevrneš, tako da previdno pade iz škatle in se nato namišljeno povalja v namišljenem blatu.«
- (A/56) »Igrala sva se čoln.«
- (F/82) »Anže se je zelo vživel v knjigo in se pretvarjal, da je oziroma ugrizne v paradižnik iz moje roke ...«

Hkratna prisotnost dveh oseb v igralnici

- (B/9) »Danes sva bili v igralnici dve.«

Sprožena telesna naklonjenost

- (B/17) »... Saj naju je veliko objemal, včasih tudi kar malo grobo, ampak videlo se mu je, da je bilo to zaradi navdušenja.«
- (C/35) »Na koncu sem dobila spet lupčka na lička.«
- (A/97) »... pa stiska se tudi rad.«

Zavračanje interakcije – brez želje po interakciji

- (B/38) »Po nekajminutnem dogovarjanju sva ga z nono le privabili v sobico, kjer pa se je prvič, odkar delam z Anžetom, zgodilo, da ni želel sodelovati z mano.«
- A/63) »Sem pa tudi opazila, da če on sam začne novo aktivnost, pa če ga vprašam, če se lahko priključim še jaz, mi včasih zelo odločno odgovori z ne.«

Tolažba druge osebe

- (B/39) »Edini odziv, ki sem ga dobila ta dan, je bil, ko sva se zopet začela pogovarjati o risankah in takrat, ko sem Anžetu povedala, da sem malo žalostna, ker se ni hotel igrati z mano. Zelo dobro je reagiral na mojo žalost, saj me je prišel potolažiti: Ne bodi žalostna.«

Malo želje po interakciji

- (D/40) »Danes sem se zelo trudila z Anžetom. Zelo malo je sodeloval.«
- (E/43) »Pošiljam poročilo /.../, ki kaže na slabše sodelovanje.«
- (C/110) »Malo sem poskušala tudi s kocko ga zanimirati /.../ mu narisala snežaka /.../ pa pesmico Na okno tok tok zapela /.../ pa se mi ni zdelo, da bi pokazal kak interes. Se mi je zdel

<i>bolj v svojem svetu, tudi očesnega kontakta ni bilo prav veliko.«</i>
<u>Trajanje interaktivne pozornosti</u> - (B/13) »Potem pa nenadna sprememba. Anže je več kot eno uro govoril in se igral, kot ga še nisva videli in slišali.« - (D/42) »Ko sem mu brala knjigo, je kakih 10 minut sodeloval pri branju«. - (E/65) »Anže je bil super prisoten«. - (G/74) »Sem presenečena in vesela, da se lahko kar tri ure igrava, glede na to, kako je znalo biti na začetku. Anže je prisoten ves ta čas ...«
<u>Upad pozornosti v času aktivnosti</u> - (C/49) »Sva pa do konca zgodnice prišla šele čez čas, saj mu je vmes padla pozornost.«
<u>Nespretno pridruževanje v aktivnosti drugega</u> - (A/62) »Če sem začela novo aktivnost, je večkrat tudi sam prišel do mene in se priključil ali pa celo prevzel aktivnost (mi vzel igračo, knjigo), morda bi bilo fino še izpiliti večščino, kjer bi Anže bolj družabno vprašal, če se lahko pridruži aktivnosti.«
<u>Motivatorji</u> - (E/66) »... v sobi sva najprej morala prebrati dve <u>knjigi Čarlja in Lole, ki ju trenutno obožuje</u> ...«
<u>Brez uporabe DVD-jev</u> - (E101) »Moram pa reči, da zadnje čase pri meni ne uporablja več DVD-jev in mu ne rabim več brati z njih.«
<u>Bujna domišljija</u> - (G/79) »... nad njegovo imaginacijo sem včasih presenečena.«
<u>Preusmerjanje pozornosti na drugo aktivnost</u> - (A/90) »Ko sem ga poskusila spodbuditi, da bi se igrala s kockami oseb, hrane in dejavnosti, je to sicer pritegnilo njegovo pozornost, ni pa vzdržal in je raje prešel na nekaj drugega.«
<u>Dobro sodelovanje</u> - (A/95) »Drugače lepo sodeluje, ko ga vprašaš v zvezi s knjigo ...«
<u>Slabše sodelovanje</u> - (E/43) »Pošiljam poročilo /.../, ki kaže na slabše sodelovanje.«
<u>Vrsta izključujoče aktivnosti</u> - (A/99) »Ko se igra z vlakci, te kar izključi iz igre, se mi zdi.« - (C/111) »Potem je šibnil po par svojih vlakcev v dnevno sobo, pa jih potem po mizi vozil, včasih tudi po narisanih tirih in pod mostom. Jaz sem se trudila z žabico, ki ga je

nagovarjala, da bi se z vlakom peljala v mesto /.../ Ampak me je Anže spet bolj izključil iz igre, kot pa me vanjo sprejel.«
<u>Splošno vljuden</u> (A/98) »Potem sem želela, da bi iz kock kaj naredila po slikici, pa me je odločno zavrnil: Ne, hvala.«
<u>Trajanje izključujoče dejavnosti</u> (C/108) »Sigurno je dobre pol ure hodil s svojim piščančkom in odejo po sobi in nekaj mrmral.«
<u>Želja po interakciji</u> (C/109) »No, potem pa je končno bil za, da greva malo brat.«
Obdobje: po 4. sestanku (4. 11. 2012)
<u>Dnevno razpoloženje</u> (C/114) »Že ostali dve prostovoljki sta napisali, da je bil v torek super, jaz pa pravim, kaj super, fantastičen je bil.« (B/126) »Anže je bil danes zelo dobro razpoložen.« (E/136) »V torek je bil krasen.« (E/140) »V sredo je bil prav tako super.« (B/155) »Anže je bil tudi danes zelo dobro razpoložen. Bil je celo malo razposajen (toda v prijetnem smislu).« (C/169) »Bilo je spet lušno, tokrat brez kakšnega izpada jeze.« (D/176) »Danes je bil Anže zopet zelo razpoložen, živahen – poln energije »...
<u>Trajanje interaktivne pozornosti</u> (C/116) »Ko je zagledal še eno zgodbico o žabcu, se je prav lepo nasmehnil. In potem sva skoraj celi dve uri brala.« (C/125) »Lahko rečem, da je res celi dve uri aktivno sodeloval z mano in da njegov svet tokrat ni obstajal.« (C/159) »Najprej je z zanimanjem pogledal v torbo, katere knjige sem mu prinesla, potem sva pa spet kakšno uro neprekinjeno brala.«
<u>Grob objem</u> (C/121) »Objame pa še vedno malo grobo, moraš kar paziti.«
<u>Aktivnost</u> (C/122) »Potem sva šla spet malo medvedka Puja brat /.../ Potem sva pa še knjigo o enem backu Mirku prebrala, ki se razjezi in mu zaradi jeze zrastejo jezni zobje, jezni rogovi,

jezna stopala in jezen rep.»

- (C/123) *»Vmes sva malo po žogi poskakala pa v ogledalo se je nekajkrat pogledal. Se res rad opazuje v ogledalu.«*
- (B/127) *»Igrala sva se s plišastimi igračami.«*
- (B/129) *»... brala knjige in se o njih pogovarjala, za kar je bil izredno motiviran.«*
- (G/144) *»Začela sva z branjem knjig, kjer je lepo sodeloval.«*
- (G/148) *»... ko me je zagledal v ogledalu, se je pričel smejati, zato sem začela hoditi sem in tja po sobi in skakati, ga strašit on pa me je gledal v ogledalu in se smejal in ker mu je bilo to zabavno, mi je, ko sem nehala, rekel, da naj še skačem in ga strašim.«*
- (C/165) *»Pa držati ga, da je po žogi skakal pa se v ogledalo gledal.«*
- (C/166) *»Pa narisala sva še krokodilčka, ki se razjezi, pa mu narisala jezne zobke, jezne rogove, jezna stopala in jezen rep.«*
- (C/172) *»Pa pesmico sva zapela...«*
- (C/173) *»... pa neverbalno komunikacijo vadila: spraševala sva Sivčka, če se z nečim strinja ali ne in potem še zmigovala z rameni v stilu "ne vem".«*
- (C/174) *Veliko sva tokrat tudi risala. Fascinirajo ga tisti jezni zobki, ki ti zrastejo, če se razjeziš. Pa prijaznega Sivčka sva narisala, Sivček mu je res pri srcu.«*
- (C/181) *»Najprej spet pogled v torbo, katere knjige sem prinesla. Sem vzela eno: Kaja ima bratca in Kaja z babico, ali nekaj takšnega, pa očitno to zbirko že pozna, ker je že spet kar vnaprej povedal naslov knjige. In je kar sam rekel, da greva v bralni čoln in sva prebrala ti dve kratki knjigi.«*
- (C/184) *»Malo sva se spet gledala v ogledalo in skakala po žogi ...«*
- (C/186) *»Na mizi je imel tiste plastične številke, ki jih je lepo razporedil v vrsto. Potem je pa tudi na listu jih obrobil s svinčnikom, sicer ne ravno najbolj natančno, ampak je pa sam to delal, ga nisem nič za roko držala.«*

Odsotnost vlakcev kot izključujoče dejavnosti

- (C/124) *»Vlakci tokrat sploh niso prišli na vrsto.«*

Spoštljiv in vljuden

- (B/135) *»Tudi poslovil se je od mene (ne samo: Ali boš še prišla?), ampak mi je spoštljivo velel: Drug teden spet pridi! Prinesel mi je celo torbico, za katero sem ga prosila, če mi jo lahko prinese.«*
- (G/153) *»Lepo se je poslovil od mene in me vprašal: Boš še prišla se igrat? In ko sem rekla, da se še pridem igrat, sem dobila poljubčka.«*

Dajanje pobud

- (E/137) »... v sobici je dajal pobude – in to več različnih, bil je popolnoma prisoten, super je govoril.«

Interaktivno vključevanje/ sprožanje simbolične domišljajske igre

- (B/128) »... skrivala v škatli...«
- (E/138) »Morala sva si dati lasulje in on je imel rdeči nasek, potem pa je šel v sosednjo sobo prestrašit bratca in očka /.../ Potem sva šla spet v sobo, kjer sva se morala preobleči še v druge lasulje in pustne maske in spet sva šla strašiti bratca in očka /.../ Potem je zahteval še, da se igrava z namišljenim pomfrijem /.../ Potem mi je rekel, da se bova igrala netopirja in potem sem najprej jaz morala strašiti, potem pa še on mene.«
- (C/164) »Vmes sem ga morala malo vzdigniti in se delati, da je letalo, kar mu je zelo všeč.«
- (C/175) »Pa hotel je da delam angelčke v snegu (na tleh z njim). Sem se najprej na posteljo ulegla, pa je rekel: Pridi sem! in se morala na tla uleči.«
- (C/185) »... pa letala se šla, dokler niso moje roke omagale. Aja, pa okoli žoge je bil obroč in je rekel, da je to planet Jupiter.«
- (G/152) »Tista plastična škatla za igrače je bila ladja, kasneje pa čoln, kamor je šel z živalcami. Nato so padli v vodo, napadel jih je povodni konj – to sem bila jaz in sem pričela gristi, zato je rekel, da morava rešiti živalce in je skočil v čoln, pobiral živalce, nekaj pa sem jih vzela in rekla, da mu jih bom vrgla, ko jih bo vprašal, kaj radi jedo. Pri prvi živalci sem mu rekla: Anže, vprašaj slona, kaj rad je? in ko je vprašal: Slon, kaj rad ješ?, sem mu odgovorila in mu ga vrgla, kasneje pa je sam spraševal živalce.«

Telesno nežen

- (G/146) »Danes me je lepo objel, brez tistega močnega stiska, zato sem ga dvignila in ga pričela zibati in to mu je bilo zelo zabavno in je pričel vriskati in se smejati, zato sva to ponavljala.«

Sočasna prisotnost dveh prostovoljk v igralnici

- (B/154) »Danes sva bili v sobi skupaj z Anžetom dve prostovoljki skupaj. Zelo naju je bil vesel, kar je pokazal tako, da naju je obe za roki pripeljal v sobo in naju objemal.«

Izključujoča dejavnost

- (D/180) »... takrat je na veliko pripovedoval pravljice, a se ga je dalo tudi občasno potegniti iz odsotnosti.«

Krajša pozornost za družabne igre

- (C/188) »Vojna s kartami ga ni zanimala, človek ne jezi se je pa kakšne trikrat vrgel kocko, pa tudi ni bilo več zanimivo. Na tem bo po mojem treba kar veliko delati.«

Obdobje: po 5. sestanku (2. 12. 2012)

Aktivnost

- (D/191) »Želel je plezati po meni in se vrteti. Med vrtenjem je odvrnil svoje igrače, ki jih je s seboj nosil, ko je plezal po meni, da sem ga lahko vrtela. To mu je bilo zelo všeč.«
- (E/202) »Včeraj sva se igrala še z barvami (za pusta) in Anže je samostojno lepo narisal sebe in se pobarval na ogledalu.«
- (B/214) »Igrala sva se z robotom (ugibala obraze, računala, pela...)...«
- (B/215) »... pisala in risala po tabli.«
- (E/230) »Anže je začel s teto, a ni bil ravno pri volji za veliko sodelovanja, zvečer pa je z menoj vendarle izpeljal eno igro spomina ...«
- (E/231) »... logopedске vaje ...«
- (E/232) »... in pravlјico.«
- (G/237) »Potem sva veliko risala in pisala po tabli in na papir.«
- (D/249) »Potem sva tudi pisala besede na tablo in papir in je kar dobro sodeloval in se trudil ugotoviti pravo naslednjo črko, kar mu je večkrat uspelo.«
- (E/255) »... tako, da sva s kockami, ki imajo črkice, sestavljala besede, in sicer: Peter Pan, Bambi, pujsa Pepa, Ostržek itn.«
- (E/257) »Potem sva se malce igrala s toboganom pujsa Pepa ...«
- (E/258) »... malce pisala na tablo itn.«
- (C/259) »Na tablo sva najprej napisala Srečno 2013 s tistimi najinimi veselimi črkami, ki imajo učke. Potem je prinesel DVD Divjina in sem mu poiskala te črke pod tablo in jih je sam razvrstil v pravem vrstnem redu.«
- (C/260) »S sabo sem prinesla eno knjigo o pujsi Pepi /.../ in sva šla v najin bralni čoln in jo prebrala.«
- (C/262) »Potem sem iz torbe vzela igrico spomin.«
- (C/265) »Potem sva pa še risala pa strigla spet like iz risank.«
- (C/266) »... pa s črkami pisala, kar je želel. In potem je to z magnetki na tablo pripenjal.«
- (B/267) »... vendar sem ga uspela pripraviti do tega, da sva se šla ugibanje živalic s traki na glavi in je eno celo uganil /.../ Šla sva se vsak dve živali.«
- (E/274) »Z Anžetom sva spet večino časa izrezovala risane junake (Palčke, Damo in

<i>Potepuha).</i>« - (E/276) »Nazadnje /.../ sem ga pripravila do tega, da je sestavil še sestavljanko.«
<u>Zelo dobra pozornost</u> - (D/196) »V dveh urah in pol Anže ni bil odsoten niti 5 minut.«
<u>Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti</u> - (C/261) »Vmes je sicer začel DVD obračat, pa sem rekla, če ne bova dokončala z branjem, in je rekel, da bova.«
<u>Odsotnost pozornosti v času aktivnosti</u> - (C/209) »No, sredi knjige ga je pa vseeno minilo in je skakal naokoli.«
<u>Slabša pozornost med izvajano aktivnostjo</u> - (E/277) »Pri pravljici je spet poslušal le z enim ušesom in se sam pogovarjal s Sivčkom.«
<u>Dnevno razpoloženje</u> - (D/197) »Danes je bil Anže malo prehlajen in ne najboljše razpoložen.« - (C/204) »Tudi pri meni v ponedeljek Anže ni bil najboljše razpoložen.« - (B/213) »Anže je bil zelo dobro razpoložen (bil je prijetno razposajen in videlo se je, kako v igri uživa in da mu zelo veliko pomeni, da se nekdo igra z njim).« - (G/235) »Danes me je Anže že čakal in je stekel v sobico, še preden sem se sezula. Bil je vesel, da sem prišla, nasmejan, dobre volje.« - (B/242) »Anže včeraj ni bil povsem zainteresiran za igro.« - (D/245) »Anže je bil med najinim druženjem precej razdražen, kar nekajkrat je imel napad.« - (D/250) »Danes je bil Anže zelo razpoložen /.../ Ves čas je bil zelo dobro razpoložen in enkrat.« - (E/273) »Glede danes pa je bil Anže zvečer precej utrujen.«
<u>Lepo sodelovanje</u> - (E/254) »Včeraj zvečer je Anže lepo sodeloval (bolj kot prejšnje dni, ko je bil bolj hiperaktiven in je menjaval aktivnosti).«
<u>Brez/ malo želje po interakciji/sodelovanju</u> - (D/199) »Je pa večkrat sam tudi dal pobudo, kako naj bom volk, on pa se je skril v omaro in ni hotel več sodelovati. Večkrat da pobudo za igro, potem pa takoj sam preneha sodelovati.« - (B/244) »Veliko se je igral sam, vendar ne pravim, da je bil v svojem svetu kot včasih. Vedel je, kaj se dogaja okoli in se na to tudi odzival. Kadar sem ga kaj vprašala, je

<i>odgovoril, tudi če se je igral sam.«</i>
<u>Izključenost iz aktivnosti</u> - (G/240) »Poizkusila sem se vključiti v igro in večkrat mi je dal navodilo, kaj naj kakšna žival reče ali naredi, takrat sem ga pohvalila, ampak bolj se je igral sam in se nisem mogla vključiti.«
<u>Izključujoča dejavnost/aktivnost</u> - (C/210) »Potem se je pa sam igral z igračkami, jim veliko govoril, jih zapiral v omar, jih dajal v čoln, rekel, naj jih še jaz kaj vprašam /.../ Ampak se mi je zdelo, da me je tukaj bolj kot ne izključil iz igre.« - (E/234) »Na žalost je pri babici veliko gledal DVD-je in je sedaj kar obseden z njimi, vendar ga bo z vrtcem in dnevno rutino to upam kmalu minilo.« - (B/243) »Spet je v sobo prinesel cel kup DVD-jev in vlakcev, katerih sedaj že kar nekaj časa nisva uporabljala.« - (D/246) »Hotel je nove DVD-je in gledati televizijo.«
<u>Nezainteresiranost za družabne igre</u> - (C/212) »Igrica ga nobena ni zanimala /.../, edino tiste penaste številke je postavil v številčno cesto. Želel je, da nariševa spet par stvari.«
<u>Vzdrževanje pozornosti pri aktivnosti, ki jo sam izbere</u> - (B/219) »... ampak Anže izbere igro, v kateri je 100 % prisoten.«
<u>Motivatorji</u> - (E/225) »Z bratcem sta gledala Čarli in Lolo, kako si strižeta lase.« - (G/238) »Zdaj je aktualen levji kralj in Simba.«
<u>Uporaba motivatorjev za interakcijo</u> - (D/229) »Na koncu je vzel več knjig in se ni mogel odločiti, katero naj mu preberem, in mi lepo odgovarjal na kratka vprašanja, recimo, kaj dela določen lik v pravljici, in mi je lepo povedal.«
<u>Spoštljiv in vljuden</u> - (G/236) »Predlagala sem mu, da narediva origami pujso Pepo, sem vse prinesla s seboj, ampak ni več aktualna, tako da me je vljudno zavrnil: Ne, hvala!«
<u>Slabša interaktivna pozornost za aktivnost, ki jo izbere nekdo drug</u> - (D/248) »Nato sem želela, da se greva skrivat igračke in sem ga morala večkrat miriti, ker je neprestano govoril in hotel sodelovati oziroma poslušati, kako se igra igra. Ko pa sem mu razložila potek igre, je takoj obupal pri iskanju piščančka, ko pa sem jaz iskala,

mi ga je takoj, ko sem nehala šteti, prinesel iz skrivališča.«

Obdobje: po 6. sestanku (20. 1. 2013)

Dnevno razpoloženje

- (C/ 278) »Tudi v ponedeljek je bil Anže zelo dobre volje in je veliko in lepo govoril.«
- (D/298) »Anže je bil popolnoma drugačen. Bil je zelo dobre volje in je veliko govoril in sodeloval.«
- (C/309) »Anže je v bil v ponedeljek ok.«
- (E/355) »Moram povedati, da je bil včeraj Anže super /.../ Anže je bil zvečer umirjen, zelo lepo, veliko in pravilno je govoril.«
- (C/359) »V ponedeljek pa ni bil ravno Anžetov dan.«
- (B/366) »Anže je bil danes super super super dobre volje.«
- (G/386) »Včeraj je bil Anže precej odsoten.«
- (E/396) »Anže je bil super, umirjen in pripravljen na sodelovanje. Ni ga bilo potrebno veliko priganjati (skoraj nič).«
- (C/405) »Včeraj je imel pa Anže en tak super dan.«
- (D/423) »Večkrat pa je povedal, da je zelo utrujen.«
- (E/453) »Te dni je Anže super.«

Aktivnost

- (C/279) »S seboj v sobico je sicer nesel CD-je, ampak samo, da je potem kazal, kaj je treba z njih narisat. Potem sva veliko risala in strigla tiste osebe s CD-jev. Ko sem izrezala kakšno, jo je takoj prijel in se začel z njo pogovarjati.«
- (B/286) »Veliko je skakal po žogi in govoril, kateri DVD si bo ogledal jutri, in dodal: "Ampak samo enega".«
- (E/305) »Igral se je včeraj trikrat tiste barvne palčke, ki se na koncu podrejo, in pri tem resnično užival.«
- (C/310) »Prebrala sva še enkrat tisto lahko knjigo Sneži, v kateri je že kup stavkov znal na pamet.«
- (C/314) »Sva pa pogledala njegove fotografije pa fotografije mamice in očka pa bratca in mi je lepo razložil, kdo je kdo. Potem sem pa še jaz doma našla par svojih slik z morja pa s Triglava, pa sva še moje pogledala.«
- (C/316) »Na koncu sva pa spet še par likov iz zgodbic narisala.«
- (D/324) »Potem sem mu morala prebrati pravljico o Palčkih iz Rožnega griča. Pri branju je lepo sodeloval.«

- (D/327) »Veliko je skakal po žogi ...«
- (D/328) »...in morala sem mu narisati nekaj avtomobilov in jih je sam izrezal.«
- (D/330) »Potem je hotel, da mu preberem Ostržka, in zelo lepo sodeloval.«
- (G/333) »Igrala sva se tudi kviz medvedka Puja (kartice z vprašanji, s priloženim svinčnikom pritiska na odgovore) in postavljala naju je v različne vloge živali, kjer sva se lepo pogovarjala.«
- (E/349) »Včeraj je tudi sam narisal netopirja in drevo, potem je dodal se dim, ki se kadi.«
- (B/367) »Igrala sva se s plišastimi igračami ...«
- (B/371) »Danes sva risala samo nekaj minutk.«
- (B/372) »Sva tudi plesala /.../ Zelo je bil vesel, ko sem na glas zavrtela muziko s telefona, midva pa sva plesala po sobi (vpila sva kot nora!).«
- (B/373) »Na koncu sva prebrala še celo knjigo o Ostržku.«
- (G/388) »Na začetku je oblekel dečka in deklico, kjer je lepo sodeloval, šla sva pisat na tablo, morala sem pobarvati prašička s kredo in še tla za blato ...«
- (E/397) »Najprej sva zvečer sestavljala besede iz črk /.../ to je igra za učenje branja.«
- (E/401) »Pred tem pa je še risal številke na tablico.«
- (E/402) »Potem sva prebrala knjigo ...«
- (C/411) »Potem sem pa vzela kocke s črkami in sva napisala dinozaver.«
- (C/413) »Potem sem pa vzela koledar in mu povedala, da je to koledar, in da bova gor napisala, na kateri dan ga kdo obišče ...«
- (D/429) »... Potem sem mu morala prebrati pravljico o Čuriju Muriju ...«
- (G/433) »Začela sva s pojočim zajčkom, s katerim sva pela, in jaz sem morala tudi žvižgati, to mu je bilo všeč ...«
- (G/436) »... velikokrat se je pogledal v ogledalo in se pogovarjal.«
- (B/439) »Najprej sva barvala medvedka Puja in Tolkača s posebnimi barvami /.../ za Anžetovo motoriko.«
- (B/441) »Potem sva si zavrtela Kekčeve pesmi z mojega telefona in se igrala Kekca ter se pogovarjala o različnih dogodkih, ki se dogajajo v filmu.«
- (B/446) »Brala sva tudi knjigo Levji kralj.«
- (B/450) »Na koncu sva sestavljala še besede iz kock.«

Slabša pozornost za družabne igre

- (C/280) V ponedeljek mi je uspelo samo, da je sodeloval pri tistem mojem lesenem spominu tako, da sva vsak po en pokrovček odkrila, pokrivati po dve enaki barvi mu spet

ni bilo.«

- (C/412) »Potem sem privlekla na plano tisti spomin in je celo par ploščic obrnil, ampak ni bil zainteresiran.«

Pridruževanje otroka v aktivnosti druge osebe

- (C/283) »... potem pa, ko sem vsa navdušena začela brati in dvigovati in nižati glas, je pa prisluhnil.«
- (C/345) »Potem sem vzela tisto igrico s številkami in prstki in najprej sama začela zlagati, potem se je pa lepo pridružil in prinesel eno slamico, pa sestavil kupček s številko ena, pa šel po drugo slamico in sestavil dvojko in tako vse do petke ...«
- (C/364) »No, potem sem pa začela kar knjigo o enem dinozavru, triceratopsu, brati, ki sem jo vzela v knjižnici, je pa potem lepo prišel k meni.«
- (G/391) »... zato sem začela pet pesmice in se mi je pridružil, kjer je znal besedilo.«

Motivatorji

- (B/287) »... risane junake (iz Alice v Čudežni deželi, Bambija, Levjega kralja, Petra Pana) – to so sedaj njegovi motivatorji.«
- (E/351) »Povedal mi je tudi, da je njegova najljubša igračka medvedek Pu, Sivček in Pujs.«

Uporaba motivatorjev

- (C/414) »... potem sva nanj dopisala kar še karakterje iz risank, ki ga bodo obiskali in na en ponedeljek bo imel full obiska.«
- (B/293) »Prav tako sem ogromno uporabljala junake, da sem pridobila njegovo pozornost ter da se mu je z mano zdelo vredno komunicirati.«

Odklanjanje/zavračanje predlagane aktivnosti

- (D/297) »Ni hotel, da bi pisala ali sestavljala črke.«
- (G/332) »Večkrat sem poskušala tudi s kartami, vendar jih je samo metal po sebi.«
- (E/252) »Poskušala sem s spominom, pa ni želel.«
- (C/362) »Potem sem hotela, da bi se šla kakšno igrico, pa mi ni uspelo.«
- (C/417) »... pa tista osebna vprašanja, da bi mu figurice odprle vrata, ga tudi še vedno ne interesirajo.«
- (C/282) »Potem sem izbrala eno knjigo, pa najprej ni bil zainteresiran, se je z izrezanimi pojavami igral ...«
- (C/408) »... glej, kaj vse imam: en kup papirja, koledar in knjigo. In je rekel, da ne knjige, sem rekla čisto mirno, ok, pa ne knjige, in se je takoj umiril.«

<u>Dobro sodelovanje</u> - (D/303) »Kar se tiče mene, moram reči, da je z menoj Anže zelo dobro sodeloval ta zadnja dva dneva, sploh včeraj.« - (C/337) »Anže je v ponedeljek zelo lepo sodeloval.« - (D/425) »Ko pa se je umiril, je bil do konca čudovit in je sodeloval, govoril in se igral z mano.«
<u>Ponujena pomoč</u> - (C/317) »In mu rečem, da ne znam, pa on, da bo pomagal.«
<u>Prošnja za pomoč</u> - (E/398) »Ko enkrat ni znal, je rekel: Pomagaj mi!«
<u>Prehitro obupavanje</u> - (C/318) »Striže pa sam samo nekaj časa, potem kaj grdo ostriže, pa reče: Daj ti.« - (D/323) »Je pa sam povedal zgodbico v dveh stavkih na podlagi malih kock, a je hitro obupal in ni dovolil, da še jaz povem zgodbico s pomočjo kock.«
<u>Lažje poistovetenje z risanimi junaki kot ljudmi</u> - (D/319) »Ko sem včeraj prišla je rekel: Pridi, Dama. po knjigi Dama in Potepuh.«
<u>Odsotnost pozornosti</u> - (D/295) »Danes je bil Anže zelo odsoten, tako da sva zelo težko sodelovala.« - (D/296) »Veliko je skakal po žogi in govoril, kateri DVD si bo ogledal jutri, in dodal: Ampak samo enega.« - (D/ 322) »Bil pa je odsoten in nisem mogla praktično nič izvleči iz njega.« - (G/390) »Veliko se je vrtel na stolu in si nekaj govoril, name se ni odzival.«
<u>Dobra pozornost</u> - (E/357) »Pri tem ni Anže niti enkrat odjadral stran. Juhu.«
<u>Manjša odsotnost pozornosti</u> - (D/326) »Danes je bil Anže manj odsoten.«
<u>Sprožanje telesne aktivnosti/naklonjenosti</u> - (G/334) »Veliko se je objemal in se stiskal k meni, lepo je sodeloval.« - (C/361) »In se je lepo k meni stisnil in šel čez vse štiri zgodbe in tudi odgovarjal na vprašanja.« - (B/374) »Anže je bil zelo miren. Sedel je poleg mene in glavo naslonil na moje roke ter poslušal.« - (G/387) »Klub temu pa je večkrat prišel k meni in me objel ali pobožal.«

- (C/415) »Je v tem res užival, me je kar objemati in poljubljati začel.«
<u>Otrokovo preusmerjanje pozornosti na drugo aktivnost</u>
- (C/340) »In je rekel, da najprej napiševa Divjina ..«.
<u>Preusmerjanje otrokove izključujoče aktivnosti v skupno</u>
- (E/275) »Še prej je iniciiral igro s svojimi junaki, vendar sem jo obrnila v to, da sva razporedila junake v krog in sva vsakemu dala hrano (zelenjavo in sadje).«
<u>Trajanje interaktivne pozornosti do konca aktivnosti</u>
- (C/365) »Pri sebi je imel enega kučka pa je potem z njim začel se nekaj pogovarjati, sem rekla, če prekineva z branjem, pa je rekel, da ne, da še čitajva in potem lepo zdržal do konca.«
- (E/400) »... in tudi tu se je šel od začetka do konca – ni bil žalosten, ko sem jaz zmagala.«
- (E/403) »... in jo je (končno spet) poslušal od začetka do konca kot v starih dobrih časih.«
<u>Dolgo trajanje interaktivne pozornosti</u>
- (C/346) »... kar se mi je zdelo super, da je dolgo vztrajal.«
- (B/451) »To sva počela približno 20–25 minut.«
<u>Interaktivno vključevanje/sprožanje v simbolično domišljijско igro</u>
- (E/348) »Z mano pa se Anže že dva dneva igra netopirja – najprej jaz lazim z njim po sobi, potem pa ga še on vzame in me prestraši in se smejiva.«
- (E/377) »Sam je iniciiral igro skakanja po žogi in rekel, da gre zavezati vrv na drevo (vzel je kolebnico in jo zavezal za drog na stopnicah).«
<u>Upad pozornosti v času aktivnosti</u>
- (E/376) »... čeprav sem Anžeta morala kar nekajkrat poklicati, da je prišel zraven.«
- (B/447) »... ne cele, ampak polovico, saj sva se vmes tudi pogovarjala in potem mu je malo padla koncentracija in je samo listal po knjigi in me spraševal, kaj reče Simba, kaj reče.«
<u>Zavračanje družabnih iger</u>
- (C/ 406) »Igric se nama sicer ni uspelo ravno iti, ampak je pa sodeloval pri ostalih stvareh.«
- (G/435) »Pri človek ne jezi se medvedka Puja sva samo nekajkrat prestavila medvedke ...«
<u>Vrsta izključujoče dejavnosti</u>
- (D/420) »Ko pa sva šla v sobico, je vzel s seboj 3 DVD-je in jih ves čas držal v roki in ni

<i>hotel sodelovati pri nobeni igri».</i>
<u>Brez želje po interakciji</u> (D/422) »Bilo je očitno, da ga zanima edino, kdaj bo zapustil sobico /.../ Karkoli sem poskusila, ni delovalo.«
<u>Aktivno poslušanje</u> (D/430) »... in je pozorno poslušal.«
<u>Vztrajanje v sproženi aktivnosti</u> (D/432) »Spodbujala sem ga, da se je sam potrudil pri rezanju, nato pa jih je lepil na DVD-je in se zelo trudil pri narekovanju črk in lepljenju in striženju, tako da je rekel, da ga že oči bolijo, a ni hotel nehati.«
<u>Težave pri vzpostavitvi interakcije z vrstniki</u> (E/459) »V vrtcu pa so povedali, da Anže k drugim otrokom ne pristopa na pravi način in je pregrob. Velikokrat kar pride zraven in prevzame njihovo igro.«
<u>Izražena želja prostovoljke</u> (G/394) »... ko je šel nazaj še po ostale igrače, sem rekla, da bova ostala v tej sobici in se igrala ...«
<u>Prostovoljkino spodbujanje/vztrajanje pri otrokovem nadaljevanju aktivnosti (izrezovanje)</u> (D/381) »Želel je, da mu narišem Petra Pana, in ko je hotel, da ga izrežem, sem vztrajala in ga spodbujala, naj ga izreže sam.« (D/382) »Ko je rezal, je postal nervozen in hotel se je zjokati, ker mu ni šlo najboljšo, sem ga zelo hvalila in vzpodbujala, da je nadaljeval in izrezal do konca.«

Preglednica 16: Prilagodljivost

Obdobje: po 3. sestanku (30. 9. 2012)
<u>Enostavna razlaga pravil</u> (A/7) »Vsaj tako mi je razložil, sicer na bolj poenostavljen način.«
<u>Sprememba ustaljene rutine</u> (B/10) »Opazili sva, da se je Anže na začetku težko znašel. Verjetno zato, ker do sedaj ni bil navajen, da sta se z njim v igralnici igrali dve znani osebi, ki ponavadi prihajata posamezno. Naju pa je bil vseeno zelo vesel.«
<u>Prilagodljiv/spontan v okviru aktivnosti</u> (B/15) »Anže je sam postavljaj in spreminjal pravila igre. Določal nama je, kaj morava

<i>početi (spita na postelji, sedita v blato).«</i>
<u>Izražanje nezadovoljstva/neodobravanja</u> - (A/18) »...Anže neizmerno zaželel gledati DVD-jčke Nodija, pa na žalost za to ni bilo časa, saj je ponj že prišel očka. Anže pa je bil seveda razočaran in je začel jokati, tuliti, se metati po tleh – skratka izkazovati nezadovoljstvo.« - (B/37) »... ko sem obiskala Anžeta, je ravno gledal risanke na televiziji. Ker mu je nona kmalu zatem ugasnila televizor, se je zelo upiral in ni hotel v sobico.« - (A/93) »... ko sem prišla, je nona dala Anžetu ravno eno risanko gor, potem pa sem jaz pozvonila, pa je nekaj narobe pritisnila in je imel Anže cel izpad. Tako da, ko sem jaz notri prišla, je kričal, ojoj.«
<u>Sprejemanje drugačnega mnenje druge osebe</u> - (A/22) »... pa sem ga malo preizkusila, kako občutljiv je na mnenje in želje drugih in sem rekla, da jaz pa te risanke ne maram preveč in bi raje gledala drugo risanko in je to spremembo/predlog zelo lepo sprejel. Celo sam je rekel, da potemtakem bova najprej gledala risanko, ki sem jo jaz izbrala, šele potem tisto, ki jo je izbral on.«
<u>Sklepanje dogovora</u> - (A/23) »Dogovorila sva se torej za prihodnji plan in upošteval je moje mnenje.«
<u>Svojevrstni način igre</u> - (A/58) »Za kocke z osebami, aktivnostmi in hrano se ni preveč zanimal /.../ Raje kot da bi se igral z mano, kot je mišljeno, se je hotel igrati s kocko tako, da jo je odprl in vanjo zatlačil plišasto račko.«
<u>Predlaganje aktivnosti</u> - (G/76) » ... in tudi sam predlaga, kaj naj počneva ...«
<u>Dovoljevanje centralne spremembe v aktivnosti drugega</u> - (A/103) »Ne vem, kdo je Lola /.../ pa sem mu rekla, da jagode.«
<u>Ustrezno spoprijemanje s težavami/ ovirami</u> - (A/106) »Pri igri z legicami me je pozitivno presenetilo tudi to, da sem mu, ko sva gradila tunelče in je Anže pri konstrukciji naletel na oviro, svetovala, kaj naj naredi, da bo lažje, boljše, in me je brez upiranja upošteval, celo lepo mi je dovolil, da mu pokažem in je sprejel moje predloge /.../ Potem je še sam ugotavljal nove načine, kako narediti stolpnico iz legic bolj stabilno, po mojih predlogih.«
Obdobje: po 4. sestanku (4. 11. 2012)
<u>Prilagodljiv/spontan v svoji aktivnosti</u>

- (B/131) »Kar se mi je zdelo fino, je bilo to, da je Anže zelo malo uporabljal svoje vlake! Nekajkrat jih je vzel, vendar jih je uporabil v drugačni igri kot ponavadi. Ni se zgolj sam igral z njimi na mizi, ampak jih je vključil v najino običajno igro s plišastimi igračkami.«
<u>Izražanje nezadovoljstva/neodobravanja</u> - (G/143) »Na začetku smo nona, Anže, bratec in jaz gledali malo medvedka Puja, saj je Anže začel jokati in se metati po tleh, ker mu sprva nona in nono tega nista dovolila, nato pa sva šla v sobo se igrati.« - (C/168) »Proti koncu pa meni telefon zazvoni in potem je seveda spet moral slike gledati. Ko sem mu ga hotela vzeti, je pa dobil napad jeze, ampak sem ga na hitro zamotila.«
<u>Vključevanje druge osebe v aktivnost, ki je v teku</u> - (G/151) »Po malici pa se je šele začelo in se je pričel igrati z živalcami, kjer me je lepo vpeljal v igro in mi dajal namige, kaj naj počnem.« - (B/156) »Obe naju je lepo vključeval v svoje aktivnosti ...«
<u>Sprožanje aktivnosti</u> - (C/171) »Potem je vzel s police knjigo o letnih časih in sam začel razmišljati, kaj vse bi lahko iz snega naredil in naštel kar nekaj likov iz knjig.« - (C/187) »Nato je pa želel, da mu izrežem Lolo in Čarlija /.../ Potem je želel, da še napiševa Čarli in Lola z velikimi črkami.«
Obdobje: po 5. sestanku (2. 12. 2012)
<u>Sklepanje in držanje dogovora</u> - (D/190) »Danes in včeraj je Anže prišel iz vrtca in takoj zahteval DVD medveda Puja in dogovorili smo se samo za 5 minut. Po nekaj minutah je sam rekel, sedaj pa se gremo igrati.« - (G/241) »Potem je rekel, da gre na wc in je vzel knjigo s seboj in ko ga nekaj časa ni bilo ven in je prepeval, sem ga šla vprašat, če grem lahko domov in se pridem spet igrati naslednji petek, je rekel, da velja.«
<u>Izražanje nezadovoljstva/neodobravanja</u> - (E/203) »Sicer je bil te dni Anže bolj vzkipljiv, ko je šlo za spremembe ali konec dejavnosti npr. risanke itn.«
<u>Dober odziv na prekinitev aktivnosti</u> - (C/205) »V igralnico je sicer takoj odtekel in ni bilo problema z ustavljanjem risanke. »

Igranje iger z enostavnejšimi pravili in strukturo

- (B/216) »Anže se mi zdi, da je zelo napredoval v igri. S tem mislim, da se sam želi igrati tudi igre, katere se prej ni želel igrati oziroma se za njih ni zanimal (sestavljanke, karte.).«
- (C/262) »Potem sem iz torbe vzela igrico spomin«.

Narekovanje pravil igre

- (B/217) »Zelo rad se igra tudi s plišastimi igračami ter da on postavlja pravila igre (naredi to).«
- (D/220) »Ponedeljkovo druženje z Anžetom je bilo predvsem njegovo dirigiranje, kako naj se igrava.«
- (D/253) »Potem je sam rekel, da naj mižim in štejem do deset, on pa je skril piščančka in potem sva se zamenjala. Danes je čakal, da sem sama našla piščančka in zelo sva uživala.«
- (E/256) »Sam je tudi ves čas iniciiral aktivnosti, kot na primer "jaz sem krokodil, ti si pa človek in te požrem" in podobno. Ali pa "zapri oči, ugasniva luč, potem prižgeš luč in rečeš presenečenje".«

Vključevanje druge osebe v njegovi aktivnosti, ki je v teku

- (B/218) »... vedno me sprašuje: Kaj reče slonček? (in potem se moram jaz izmišljevati neko zgodbo in on na to reagira in nato nadaljuje igro). Torej moje mnenje je, da je Anže zelo napredoval, kar se vidi tudi v sami igri. Ni mi več potrebno hoditi za njim in se pogovarjati sama s sabo.«

Izjemen dogodek

- (E/224) »Anže je danes prvič pustil, da sem mu postrigla lase, brez kričanja.«
- (E/226) »Nato sem vprašala Anžeta, če bi si tudi on postrigel. Ves vesel je navdušeno zakričal: "Jaaaaaaa". In potem si je pustil postriči brez besede.

Reakcija na pogoj

- (D/227) »Danes je bil Anže precej proti, da bi šla v sobico. Ko sem rekla, da bom potem odšla, je vstal in odšel.«

Sprejemanje meja

- (D/251) »Seveda je poizkusil izsiljevati z DVD-ji . A sem vztrajala, da jih ne rabiva, ker ne bova gledala. Poizkusil je z malim izpadom, a si je takoj premislil.«

Izmenjavanje v toku aktivnosti

- (C/263) »In sva odpirala vsak po en pokrovček, da sva zvadila, kdo je na vrsti.«

<u>Nestrinjanje s predlogom</u> - (C/ 264) »Potem sem želela, da bi vsakdo pokril po dve enaki barvi, ampak Anžetu ni bilo do tega in ga nisem potem silila.«
<u>Nedovoljevanje centralnih sprememb</u> - (B/ 268) »Vse je moralo izgledati tako kot v knjigi. Ko sem palčku hotela pobarvati del oblačila, sem takoj videla, da mu ni všeč.«
<u>Dovoljevanje centralnih sprememb</u> - (B/272) »Kar je pohvalno pri Anžetu, je to, da je dovolil, da si izmišljam, kaj pravita Dama ali Potepuh. Da ni bilo sprejemljivo samo tisto, kar piše v knjigi.«
Obdobje: po 6. sestanku (20. 1. 2013)
<u>Izražanje nezadovoljstva /neodobravanja</u> - (C/284) »Ni pa mi tokrat uspelo, da bi s črkami napisal Bambi, je padel v histerijo ...« - (D/301) »Zadnjih 20 minut pa je bil precej odsoten. Ko je hotel selotejp in sem rekla, da ga bova vzela kasneje je padel v histerijo ...« - (D/320) »Rekel, naj narišem Damo, in bil zadovoljen z risbico. Ko pa mi je naročil narisati nek lik, mi ni uspelo narisati, je padel v hudo histerijo in kar koli sem rekla, se je še bolj drl.« - (D/321) »Zato sem šla ven in rekla, da odhajam. Pritekel je z mano in me peljal v sobo, kjer se je ponovil napad. Odšla sem iz sobe, on pa se je drl.« - (C/360) »Povedala sem mu, da imam knjige v torbi in jih začnem ven vleči in je že imel prvi izpad, da ne bo knjig gledal. Sem mu samo lepo rekla: Anže, pomiri se, in je nehal /.../ No, potem vzame delfinčka in gre z njima v omaro. Jaz vzamem v roke flomaster in rečem, da bom indijanko narisala, pa pride ven iz omare in spet pade v histerijo, da ne indijanke. Sem rekla, ok, ne indijanke, in se je pomiril.« - (G/395) »... in je začel jokati in metati stvari, zato sem rekla, naj se pomiri in lahko gre nazaj, kjer je ostal kar nekaj časa.« - (D/421) »Ko sem mu povedala kdaj, je padel v histerijo in to v zelo hudo.« - (D/ 424) »Želel je gledati risanko, a mu je nona rekla, da je DVD pokvarjen ter da ga je dala popraviti. Anže je zaradi tega zelo protestiral z močnim jokom in metanjem ob tla, da sem mislila, da sva tudi za danes končala, še preden sva začela.«
<u>Odziv na neuspeh</u> - (D/383) »Ko je šel lulat, ni mogel odpeti hlač in je zopet začel jokati.«
<u>Nedovoljevanje centralnih sprememb</u>

- (C/285) »Pa ko sva s ta debelimi črkami nekaj napisala in sem jih jaz začela črtati, da bi imele enkrat poševne črte, enkrat počez črte, ga je čisto zmotilo in je spet ven padel, da ne črte, da moram narisati učke in šele ko sem učke začela risati, je bilo ok.«

Dajanje navodil za aktivnost

- (B/288) »Seveda mi je Anže samo ukazal, katerega junaka naj narišem in izrežem, on pa je med em hodil po sobi in govoril odlomke iz posameznih risank.«
- (D/384) »Potem je hotel, da gre v sosednjo sobico, jaz pa sem morala sama spati in smrčati.«
- (C/409) »Potem je vzel nekaj igračk in se spet zaprl v omaro in rekel, da moram pa jaz iti na posteljo sedet.«
- (G/437) »Enkrat je rekel, naj ga počakam v sobici, in je šel za nekaj časa v spalnico /.../ Drugič je rekel, naj ga počakam, in je še dol pogledat enega krtka, ko sva šla nazaj gor, je vzel DVD s seboj in začel: Kaj tukaj piše?, pa sem rekla, naj on prebere in je bral, potem pa je bral naslove risank in rekel, naj pojem njihovo pesmico enkrat v slovenščini drugič v angleščini in sem si morala hitro izmišljevati pesmice ...«

Potreba po ustaljenosti/znanem/rutini

- (B/289) »Vsake toliko je prišel pogledat, kako mi gre risanje in me kaj vprašal: Kaj ima to? in pokazal na DVD, Kdo je to?, čeprav sam dobro ve odgovor.«
- (D/ 380) »Ko sem danes prišla, je Anže krasno govoril, kaj bo gledal naslednjih 5 minut, potem pa se greva igrat. Vedno, ko pride iz vrtca, hoče nekaj minut gledati DVD in res po nekaj minutah je pripravljen na odhod v sobico.«
- (C/407) »Najprej sicer ni hotel takoj ugasniti risanke, ampak po malo pregovarjanja nama ga je z nono le uspelo spraviti v sobico.«
- (D/419) »Včeraj je Anže gledal DVD, ko sem prišla, in nikakor ni hotel zapustiti dnevene sobe.«

Igranje iger z enostavnimi pravili in strukturo

- (C/312) »No, potem se nama je enkrat celo uspelo iti s tistima nilskima konjem, ali kaj sta tista dva v igrici, bunkice jest in me je premagal.«
- (G/331) »Z Anžetom se nama je prvič uspelo igrati družabno igrico! Igrala sva se s stolpom, samo enkrat s kocko, nato ga je podrl takoj, ko sem ga sestavila, kar z nogo.«
- (E/356) »Uspela sva se iti celoten spomin in to ta dolgega!«
- (B/370) »Anže je sam začel igro z nilskimi konji in žogicami, začel napeljevati vrvice v čevelj, uspelo nama je celo zložiti nekaj domin. To se nama do sedaj še ni uspelo

<i>igrati!!«</i> - (E/375) »Tudi midva sva se danes uspela zaigrati z dominami (ki imajo narisane živali)...« - (E/399) »Potem sva se šla domine iz živalic ...« - (D/428) »Igrala sva se požiranje kroglic s povodnimi konji, enkrat oba, potem pa ni dovolil, da bi se šla še jaz.« - (E/457) »Včeraj sva se z Anžetom igrala vojno ...«
<u>Izključenost druge osebe iz aktivnosti</u> - (C/313) »Potem se je malo skrival z morskim psom v omari, meni pa rekel, da se moram na posteljo uležati in čakati, da ven pride.« - (G/389) »... nato pa se je igral sam in se nisem mogla vključiti.« - (G/393) »Potem je vzel žabico in šel v sosednjo sobo, kjer je bratec spal, šel v njegovo posteljo in rekel, da bo tam, jaz pa se naj igram v sobici ...«
<u>Vzpodbujanje želje po zmagi, tekmovalnosti</u> - (C/338) »Sicer da bi kdo zmagal pri igrici, nama še ni uspelo, ampak mogoče nama pa počasi tudi to uspe.«
<u>Prostovoljčevo pogojevanje</u> - (B/292) »Potem pa sem mu povedala, da sem žalostna, ker se noče nič pogovarjati z mano in da mu ne bom narisala nobenega junaka več, če mi ne bo povedal to in to in je delovalo. Zato sem prisiljena Anžetu vsake toliko postaviti pogoj.« - (E/307) »Začeli smo uvajati tudi potrebo, da mora, ko pride domov, preden prižge risanko vprašati osebno vprašanje po svoji izbiri.« - (G/392) »Potem je iz plastične škatle vrgel igrače ven, šel v čoln in rekel, naj mu mečem igrače, jaz pa sem rekla, da me mora vprašati osebno vprašanje, pa mu jo vržem.«
<u>Predlog prostovoljke za aktivnost</u> - (C/339) »Najprej sem zagledala nove flomastre za tablo in Anžetu predlagala, da nariševa tiste gumbe, na katere pritisne, in potem bo levček govoril tako.«
<u>Dovoljevanje centralnih sprememb v aktivnost</u> - (C/341) »... potem sem jaz dopisala še tiho in počasi, pa on je rekel, da še kričaje in potem sem dopisala še smejoče. In je potem kar pritiskal, jaz sem pa tako govorila.« - (B/448) »Rad ima, da se sama izmišljujem določene stvari, tudi če niso takšne, kot piše v knjigi.«
<u>Mirno sprejemanje predloga</u>

- (C/342) »Ko sem prišla, je prinesel CD, in takoj, da bova narisala kačo. Ko sva prišla v sobico, sem rekla, da bova na koncu narisala kačo, da prej se bova pa igrala. In je lepo sprejel.«
<u>Verbalno sodelovanje v aktivnosti</u> - (C/344) »Prva je bila o božičku, ki ne sme zbuditi otrok, in jo je lepo poslušal. Druga knjiga je bila pa o Čarliju in Loli, ki jo pa že pozna, ampak sva jo vseeno pozneje prebrala in je lepo on dokončeval stavke, ki jih je že poznal.«
<u>Sprožanje aktivnosti</u> - (C/347) »No, čisto na koncu sem mu pa rekla, da zdaj pa lahko še kaj napiševa, in je želel, da s tistimi debelimi črkami napišem Baby Noel in potem sam lepo izrezal.« - (D/431) »Nato je hotel, da piševa besedila, ki so napisana na DVD-jih in mi je narekoval.« - (B/440) »Bila sem presenečena, ker je sam izrazil željo, da bi barval, in nato sam prijel tubo in tolkel po pobarvanki.« - (E/458) »...in to potem, ko je sam predlagal, da bi se jo šel.«
<u>Nedržanje dogovora</u> - (C/363) »Kasneje je rekel, naj Ostržek napišem, sem rekla, da bom, če bo on izrezal, pa potem spet ni hotel izrezati.«
<u>Držanje dogovora</u> - (C/410) »Sem rekla, če mu lahko čez 5 minut potrkam in je rekel, da ja, in je res šel po parih minutkah lepo ven.« - (B/443) »Smejal se je in vriskal in ko sem ga spomnila, kaj sva se dogovorila, da mora reči, je to tudi storil.«
<u>Sklepanje dogovora</u> - (D/442) »Želel je, da nekoga pokličem. Potem sva se dogovorila, da bova poklicala mojo mami, ampak da ji mora reči: Živijo, jaz sem Anže.«
<u>Mirno reagiranje/odziv</u> - (B/445) »Toda rekla sem mu, da zakaj DVD-je, če so njegovi videorekorderji pokvarjeni in DVD-jev tako ne bo mogel gledati. Pa je mirno rekel, da se bodo popravili.«
<u>Odzivanje na prošnje drugih</u> - (B/452) »Anžeta bi zopet rada pohvalila in sicer zaradi tega, ker se zelo lepo odziva na moje želje. Danes sem ga dvakrat prosila, če prosim pobere črke, ki so padle iz table, ko se je zaletel vanjo, če mi prosim prinese svinčnik, če vzame robček in si obriše nos, če si

Kastelic, A. (2014), *Izvirni delovni projekt podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma. /Študija primera po metodi Son-Rise/*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

preobuje copate, ker so obrnjeni narobe, in če lahko pride k meni, da mu popravim hlače.«

10. POVZETEK

Avtizem v svetu še vedno velja za neozdravljivo razvojno motnjo. Otroci z osebno izkušnjo avtizma imajo težave na treh glavnih področjih: socialna interakcija, besedna in nebesedna komunikacija ter imaginacija. Zdravil, s katerimi bi se avtizem dalo pozdraviti, ni, obstajajo pa različne oblike podpore in pomoči, ki pri otroku ustvarijo napredek na različnih področjih razvoja. Ena takih oblik podpore in pomoči je metoda Son-Rise, ki jo precej podrobno predstavljam v svoji diplomski nalogi.

V teoretskem delu naloge sem se osredotočila na tri ključne teme, ki pomagajo osvetliti empirični del raziskave. To so koncepti pomoči v socialnem delu z družino, kjer podrobno opišem koncept delovnega odnosa ter koncept izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči. V okviru tega poglavja nekaj besed namenim tudi družini in v njej oblikovanih vlogah, pravilih ter komunikaciji med družinskimi člani. Druga ključna tema je avtizem, ki pomeni t. i. znanje za ravnanje z dečkom z osebno izkušnjo avtizma, hkrati pa bralcu pomaga, da bolje vidi in razume, kakšen napredek je dosegel deček v moji raziskavi. V tretjem poglavju podrobno opišem metodo Son-Rise kot eno od možnih oblik podpore in pomoči otroku z osebno izkušnjo avtizma.

Z raziskavo sem želela prikazati napredek dečka z osebno izkušnjo avtizma na štirih temeljih socializacije, ki izhajajo iz The Son-Rise Razvojnega Modela. To so očesni kontakt in neverbalna komunikacija, verbalna komunikacija, razpon interaktivne pozornosti ter prilagodljivost. Prav tako sem želela analizirati proces dela v delovni skupini ljudi, ki dela z dečkom, na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih (kako je potekalo delo, kakšna je bila komunikacija, katere vloge smo prevzemali, kako smo reševali konflikte, smo lahko izražali mnenje in ali je bilo to tudi slišano, kakšna je bila klima itd.) ter udejanjanje koncepta izvirnega delovnega projekta podpore in pomoči (je bil Anžetov projekt izviren, delaven ter je tekel v času). S tem namenom sem v raziskavo vključila tudi štiri člane delovne skupine.

Rezultati so pokazali, da je proces dela na rednih mesečnih evalvacijskih srečanjih večinoma potekal na enak način. Vsak član delovne skupine je na začetku povzel mesečno druženje z dečkom, izpostavil pomembna opažanja, izjemne dogodke itd., kasneje pa smo se skupaj lotili pregledovanja The Son-Rise Razvojnega Modela. Vloge, ki smo jih prevzemali člani delovne skupine, so bile različne (vloga stalne, izkušene članice, vloga uvajalke novih prostovoljk,

vloga starša itd.) in se je na njih, razen v enem primeru (na vlogo starša), lahko vplivalo. Komunikacija med člani delovne skupine je bila jasna in neposredna, do konfliktov v procesu dela ni prihajalo. Nastale nejasnosti ali osebna vprašanja smo reševali sprotno preko pogovora. Vsak član delovne skupine je imel vedno priložnost izraziti svoje mnenje, katero je bilo s strani drugih tudi slišano in upoštevano. Klima je bila dobra in sproščena.

Rezultati so prav tako pokazali, da je Anžetov projekt izvirni delovni projekt podpore in pomoči, kljub temu da ni bil oblikovan skupaj z njim ampak zanj.

Napredek dečka je prikazan grafično, kot tudi z besednimi opisi.

Projekt podpore in pomoči Anžetu predstavlja primer dobre prakse, kako lahko otrok z osebno izkušnjo avtizma ob ustrezni podpori in pomoči napreduje na različnih področjih razvoja. To lahko starše, ter druge, ki se kakorkoli srečujejo z otroki z osebno izkušnjo avtizma, navdaja z upanjem, da avtizem vseeno ni tako zelo nespremenljivo stanje, kot velja prepričanje.