

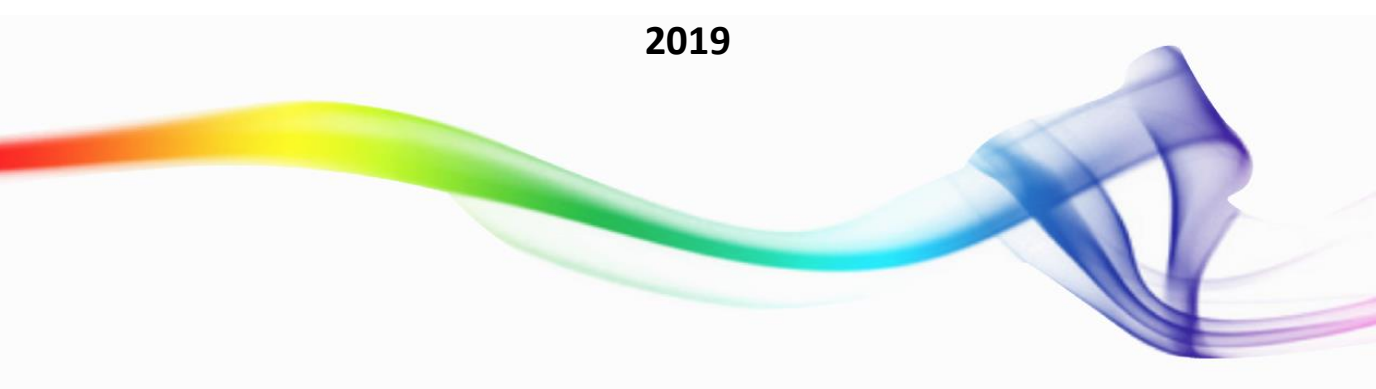
Loredana Al Ghazi, Jasmina Stošić
Izdavači

Innovative Academic Course on Integrative Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders

Studentski priručnik



2019





Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Materijal proizveden uz finansijsku potporu Europske komisije. Sadržaj ovog materijala isključiva je odgovornost autora, a Nacionalna agencija i Europska komisija nisu odgovorni za način na koji će se sadržaj podataka koristiti.

| | |
|--|-----------|
| 1. MODUL: PROCJENA POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA | 7 |
| Uvod | 7 |
| Ciljevi modula | 7 |
| Teme obrađene u ovom modulu | 8 |
| Odnos prema ostalim modulima kolegija | 8 |
| Naš pristup učenju | 9 |
| Postupak procjene za PSA | 9 |
| Načela procjene PSA-a | 11 |
| Ciljevi procjene PSA-a | 13 |
| Probir za utvrđivanje PSA-a | 15 |
| Alati za probir | 22 |
| Procjena za planiranje intervencije | 27 |
| Područja procjene | 27 |
| Alati procjene | 33 |
| Upravljanje slučajem kod PSA-a | 37 |
| Popis literature | 44 |
| 2. MODUL: SPECIFIČNE INTERVENCIJE KOD DJECE S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA | 46 |
| Uvod | 46 |
| Ciljevi modula | 46 |
| Teme obrađene u ovom modulu | 47 |
| Što podrazumijeva učinkovitu terapiju | 47 |
| Intervencije ili terapija za PSA? | 47 |
| Načela intervjenskog programa | 50 |
| Što podrazumijeva učinkovitu terapiju | 54 |

| | |
|---|------------|
| Specifične terapije za PSA | 58 |
| Popis literature | 74 |
| 3. MODUL: INTERVENCIJA U ŠKOLAMA | 79 |
| Uvod | 79 |
| Ciljevi modula | 81 |
| Teme koje obuhvaća ovaj modul | 81 |
| Inkluzivni obrazovni kontekst | 82 |
| Pristup univerzalnog dizajna u učenju (UDL) | 82 |
| Strategije inkluzivnog konteksta | 84 |
| Suradničko učenje | 86 |
| Suradničko učenje za učenike sa PSA-om | 86 |
| Problemi inkluzije osoba s autizmom u školama | 88 |
| Nepoželjna ponašanja u školi | 89 |
| Prilagodba kurikula | 93 |
| Prostorno-vremenska organizacija u školi | 96 |
| Modeli intervencije za osobe sa PSA-om | 99 |
| Primijenjena analiza ponašanja (ABA) | 100 |
| Program TEACCH | 104 |
| Early Start Denver Model (ESDM) | 106 |
| Individualizirani edukacijski program (IEP) | 108 |
| Zaključak | 111 |
| Popis literature | 114 |
| 4. MODUL: OBITELJ I POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA | 120 |
| Uvod | 120 |
| Ciljevi modula | 120 |

| | |
|---|------------|
| Teme koje obuhvaća ovaj modul | 121 |
| Obitelj kao sustav | 122 |
| Stres u obitelji | 122 |
| Teorija obiteljske otpornosti | 123 |
| Socio-ekološki model | 124 |
| Otpornost obitelji s djecom s poremećajem iz spektra autizma | 126 |
| Problemi obitelji s djecom s PSA-om u životnom ciklusu | 126 |
| Braća i sestre djece s autizmom | 129 |
| Otpornost obitelji i braće i sestara djece s PSA-om i intervencije | 131 |
| Proces žalovanja | 133 |
| Faze prilagodbe (Healy, 1996) | 134 |
| Uloga stručnjaka | 135 |
| Pojmovnik | 141 |
| Popis literature | 142 |
| Jednakost nasuprot pravičnosti | 160 |
| Zaključci i preporuke | 183 |
| Popis literature | 185 |
| 5. MODUL: ZASTUPANJE OSOBA S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA (PSA) | 151 |
| Uvod | 151 |
| Ciljevi modula | 152 |
| Diskriminacija i srodni pojmovi | 152 |
| Jednakost nasuprot pravičnosti | 154 |
| Stigma, predrasuda i stereotip | 156 |
| Zakonski akti o suzbijanju diskriminacije | 158 |

| | |
|--|------------|
| Emancipacija i zastupanje | 159 |
| Mjere zastupanja | 162 |
| Kampanja zastupanja – razvoj i provedba | 163 |
| Grupe za zastupanje – uloge i interesi | 165 |
| Zaključci i preporuke | 177 |
| Popis literature | 179 |

1. Modul: procjena poremećaja iz spektra autizma

Elena Lucia Mara, Daniel Mara, Cristina Danciu¹

Uvod

Naziv „poremećaj iz spektra autizma“ (PSA) odnosi se na „skupinu složenih neurorazvojnih poremećaja koje karakteriziraju repetitivni i karakteristični obrasci ponašanja te teškoće sa socijalnom komunikacijom i interakcijom“ (APU, 2013, *DSM-5*). Simptomi su prisutni od ranog djetinjstva, mogu varirati od blagih do onih koji uzrokuju stupanj invaliditeta ili teškoće te se vrlo često nastavljaju u odrasloj dobi (80 – 90 % slučajeva), no u svim slučajevima utječu na svakodnevno funkcioniranje, obiteljski život i osobno obrazovanje.

Iako za PSA ne postoji lijek, rano otkrivanje je primarni i stoga najvažniji element intervencije jer vodi do rane dijagnoze i napretka djece s PSA-om, s obzirom na to da rana i intenzivna intervencija djeci pomaže u razvoju i učenju novih vještina.

U ovom modulu pružen je popis te definicije bihevioralnih pokazatelja za potencijalne značajke PSA-a. Objasnen je postupak prepoznavanja simptoma, naglašavajući pritom važnost ranog prepoznavanja i rane intervencije. Predstavljen je koncept *upravljanja slučajem* te ćete prilikom prelaska na sljedeće module imati bolje razumijevanje snažnih učinaka ovog integrativnog pristupa u različitim kontekstima.

Ciljevi modula

Po savladavanju ovog modula bit ćete sposobni demonstrirati razumijevanje procjene poremećaja iz spektra autizma (PSA). Ciljevi modula su:

- da ovladate kriterijima procjene za PSA
- opisati područja procjene PSA-a
- nabrojati te odabrati glavne testove koji se upotrebljavaju u procjeni PSA-a
- utvrditi važnost procjene kao postupka stjecanja povratnih informacija o primijenjenim intervencijama.

¹ Sveučilište Lucian Blaga iz Sibiu

Teme obrađene u ovom modulu

Postupak procjene

- Probir za utvrđivanje PSA-a
- Klinička procjena / dijagnostička evaluacija za PSA
Dijagnostički kriteriji (DSM-5, ICD-11)
- Evaluacija za utvrđivanje podobnosti za edukacijsku rehabilitaciju
- Područja procjene važna za razvoj IEP-a/IEP-a

*Alati procjene za

1. probir
2. dijagnozu
3. sposobnosti

*Model upravljanja slučajem

Interdisciplinarni tim koji obavlja procjenu

Odnos prema ostalim modulima kolegija

Svi su moduli nadahnuti načelima prakse utemeljene na znanstvenim dokazima i istraživanjima.

Prvi modul usredotočen je na dijagnozu PSA-a i ostale vrste evaluacije (medicinsku, kliničku i edukacijsku), a sve su zajedno svrstane u **procjenu**.

Evaluacija i dijagnoza su bez intervencije beskorisne. **Drugi modul o konkretnim vrstama terapije** za PSA stoga je namijenjen da vas upozna s raznolikim intervencijama razvijenim za APT, koje su u ponudi različitih pružatelja skrbi u raznim okruženjima: medicinskim centrima, školama te čak i kod kuće, gdje dijete provodi najviše vremena, posebice u predškolskoj dobi. Zbog tog se treći modul ovog programa o PSA-u bavi obiteljima osoba iz spektra autizma.

Treći modul o savjetovanju opisuje kako roditeljima pružati podršku od trenutka kad radi procjene dođu u ordinaciju specijalista, kako im reći da je dijagnoza potvrdna, ukazati na nužnost daljnje evaluacije te prenijeti vijest kako za PSA ne postoji lijek.

Četvrti modul o obrazovanju i PSA-u, možda najvažniji za vas kao buduće stručnjake edukacijske struke, traži od vas da se prisjetite onoga što ćete u ovome modulu naučiti o procjeni, edukacijskoj procjeni, multidisciplinarnom timu te upravljanju slučajem.

Posljednji **peti modul o zastupanju** naglašava još jednom važnost ranog otkrivanja i posljedične rane intervencije o kojima je riječ u ovome modulu, no pokazuje vam i kako kao stručnjaci koji rade s osobama iz spektra autizma možete doprinijeti javnoj politici i programima te biti pouzdan sudionik u pružanju podrške pojedincima i njihovim obiteljima.

Kroz tek nadolazeće module bit će razvijeno još mnogo znanja, sposobnosti i pozitivnih stavova prema autizmu. Pregledom strukture svakog od modula steći ćete dojam o temama koje su u njemu obrađene.

Naš pristup učenju

Gdjekad ćete zamijetiti da je uz neke materijale/resurse naznačeno „*opcionalno*“. To znači da niste obvezni odmah pročitati navedene **članke**, no možda biste ih mogli potražiti, preuzeti i pročitati kasnije. Ponegdje je preporučena **relevantna literatura za daljnje čitanje**. Ti će vam resursi omogućiti bolje razumijevanje sadržaja programa. Također se upućuje na važne **internetske stranice** radi proširenja vaših saznanja o području PSA-a.

Radi lakšeg povezivanja teorijskog znanja s praksom upotrebljavaju se **primjeri i ilustracije**. Sve stavke teorijskog razmatranja ilustrirane su poznatim primjerima ili onima iz stvarnog života najprikladnijima za jasno razumijevanje koncepta.

Uključite se u kolaboracijski proces učenja koji će postaviti temelje vaših budućih stručnih sposobnosti.

Postupak procjene za PSA

Procjena je na polju posebnih potreba vrlo složen postupak zbog raznolikosti manifestacija i višestrukih područja analize te:

- mora u obzir uzeti raspon različitih potreba i područja intervencije (medicinskih, psiholoških, edukacijskih, socijalnih te onih glede funkcioniranja u svakodnevnom životu)
- uključuje rad različitih stručnjaka iz različitih područja (liječnika, psihologa, nastavnika, psiholoških pedagoga, socijalnih radnika, upravnog osoblja u školama te roditelja i samog djeteta)
- mora se provoditi opsežno i u sklopu svih razvojnih područja (kognitivnog, jezično-komunikacijskog, socijalizacijskog, motoričkog te područja osobne autonomije)

- radi valjanosti mora se oslanjati na različite metode evaluacije (promatranje, eksperiment, razgovori i standardizirani testovi)
- mora biti provedena u različitim životnim okruženjima (kod kuće, u školi, na igralištu te u socijalnim situacijama)
- mora uključivati posebne uvjete procjene kako bi se potrebe djeteta bolje uskladile s okvirom i uvjetima standardiziranih testiranja.

Procjena PSA-a još je složenija zbog raznolikosti specifičnih razvojnih ishoda i jedinstvenosti svakog pojedinog slučaja. Složenost procjene PSA-a, uz općenitu složenost edukacijske rehabilitacije, uzrokovana je:

- manjkom konkretnog biološkog pokazatelja, zbog čega je procjena PSA-a zapravo bihevioralna procjena
- atipičnim značajkama ponašanja u svim razvojnim područjima
- nejasnim granicama između različitih stanja iz spektra, što otežava postavljanje diferencijalne dijagnoze u okviru spektra
- komorbiditetom različitih pratećih dijagnoza PSA-a (ADHD, problemi s jelom te spavanjem, OKP i anksioznost)
- potrebom za usredotočenjem na funkcionalne aspekte svakodnevnog života.

Procjena PSA-a ponekad može biti težak proces i zbog nužnosti suradnje tolikog broja različitih stručnjaka koji se moraju složiti o najboljem obliku evaluacije, odabrati metode i testove koji najbolje odgovaraju djetetovim potrebama, izraditi raspored svega navedenog te učinkovito organizirati cijeli proces. Procjena treba biti strogo precizna te opsežna, ali i učinkovita kako bi se s intervencijom moglo započeti što je ranije moguće.

Procjena PSA-a treba biti provedena u ranijim stadijima manifestacije simptoma, a u situacijama gdje postoji povećan rizik (s obzirom na obiteljsku anamnezu, nepovoljno okruženje ili rane socijalne čimbenike rizika poput institucionalizacije) i ranije ako je moguće (u obliku probira).

Procjenu PSA-a treba promatrati s gledišta razvoja. Iako se prvi simptomi javljaju u ranim stadijima razvoja, PSA je cjeloživotno stanje koje utječe na sve razvojne stadije. Čak i djeca koja su nakon intervencije izvan spektra svejedno PSA smatraju dijelom svojeg daljnjeg života. Nužno je provoditi procjenu i planirati ne samo s obzirom na sadašnjost već također (te osobito)

na budućnost, uz usredotočenost na razvoj životnih vještina i izgradnju neovisnog i autonomnog načina života.

U sklopu procjene PSA-a preporučuje se prihvatiti ekološki model intervencije. Kod PSA-a je nužno, možda i više no kod drugih stanja, poznavati dijete u vidu njegove jedinstvenosti i razvojne specifičnosti te uzeti u obzir sve relevantne međudnose navedenog. Primarno je potrebno procijeniti funkcionalne aspekte ponašanja radi planiranja adaptivnih ciljeva za sve životne situacije. U ranim stadijima razvoja i intervencija najrelevantnije su životne domene djeteta obiteljski život i život kod kuće, i to u vidu pokušaja da se nauče osnovne svakodnevne vještine poput komunikacije, socijalne interakcije, igre i brige o sebi. Kasnije škola postaje središnje područje svakodnevnog života te je nužno provesti procjenu i planirati s obzirom na edukacijski napredak i prilagodbu na školsku sredinu. Prijelazna razdoblja također su važna u vidu pokušaja da se djetetu olakša prilagodba na novu situaciju. Ključno je planiranje za prijelaz u odraslu dob i na neovisni način života, što može uključivati planiranje karijere i profesionalnog života.

Naposlijetku je tu i (ne manje važna) činjenica da je procjena PSA-a zajednički pothvat interdisciplinarnog tima, kao i sve intervencije. Različiti specijalisti obavljaju evaluaciju djeteta s medicinskog, psihološkog, edukacijskog i socijalnog stanovišta. Sastaju se, međusobno izmjenjuju informacije te surađuju radi razumijevanja i opsežnog opisivanja djeteta, s naglaskom na kvalitativne aspekte. Za planiranje intervencije relevantno je sakupiti veliku količinu znanja o tome kako se dijete ponaša, kako obavlja zadatke, prilagođava se, reagira ili odnosi prema drugima.

Zbog svih gore navedenih argumenata te složenosti postupka specijalisti moraju biti stručni u svojim pojedinim područjima te u postupku upravljanja slučajem. Stoga je cilj pružiti pregled svih stadija intervencije (procjene, planiranja, provođenja, praćenja te prijelaznog razdoblja) sa stanovišta interdisciplinarnog upravljanja slučajem.

Načela procjene PSA-a

Filipek i sur. (1999) predlažu nekoliko načela procjene PSA-a koja obuhvaćaju sve važne aspekte postupka.

1. Procjenu trebaju provesti specijalisti s iskustvom u radu s djecom s PSA-om. Jedinstvenost dječjeg ponašanja ne može u potpunosti pojmiti netko tko nije upoznat s problematikom djece s poremećajem iz spektra autizma. Takva osoba nije u stanju donositi najbolje odluke glede potrebnih uvjeta testiranja niti ispravno protumačiti rezultate procjene.
2. Dijagnozu PSA-a treba postaviti u sprezi s DSM-om i kliničkim kriterijima te se ona treba provesti uz upotrebu bar jednog alata procjene specifičnog za PSA.
3. U postupku procjene treba upotrijebiti kombinaciju neizravnih i izravnih metoda. Strukturirani razgovori s roditeljima moraju biti potkrijepljeni podacima sakupljenima pri izravnom promatranju djeteta.
4. Svim stupnjevima PSA-a treba se pridati jednaka pozornost te se čak i blažim oblicima poremećaja mora pristupiti s jednakim intervencijskim protokolima i brigom.
5. Prilikom postupka procjene treba se pozabaviti i drugim čimbenicima koji nisu svojstveni samo PSA-u: drugim vrstama invaliditeta ili teškoća, senzornim oštećenjima, mentalnim bolestima te ADHD-om, čiji učinak može utjecati ne samo na dijagnosticiranje PSA-a već i na sljedeće korake, primjerice planiranje.
6. Postupak evaluacije treba uključivati i medicinsku i neurološku procjenu kako bi se ustanovile potencijalne komorbidne bolesti ili stečene ozljede mozga.
7. Potrebno je detaljno istražiti obiteljsku anamnezu radi utvrđivanja uzročnosti i razvojnog napretka djeteta.
8. Nužno je upotrijebiti različite strategije za procjenu razvoja komunikacijskih sposobnosti, od razgovora s roditeljima do izravnog promatranja djeteta u njegovom prirodnom okruženju.
9. Treba izvršiti i kognitivnu procjenu, a to treba učiniti stručnjak za PSA. Nužno je pažljivo odabrati seriju testova za procjenu kako bi bila prikladna za dob i kognitivne sposobnosti djeteta te sukladna njegovim/njezinim potrebama.
10. Jedan od predmeta procjene treba biti i adaptivno funkcioniranje jer se iz tog područja može sakupiti mnoštvo relevantnih informacija. Prema DSM-u 5 dijagnostički se kriteriji uvelike temelje na funkcionalnim aspektima svakodnevnog života pa je za dijagnozu obvezna procjena

adaptivnog funkcioniranja. U ovoj fazi procjene treba sudjelovati radni terapeut radi analize funkcionalnih aspekata neke aktivnosti.

11. Procjena senzornih i motoričkih vještina (sakupljanje informacija o sposobnostima senzorne obrade, grubim i finim motoričkim vještinama te repetitivnim i samostimulacijskim obrascima ponašanja) također može doprinijeti široj slici.
12. Potrebna je i procjena akademskih vještina. Ona daje uvid u trenutnu razinu stečenih te savladanih znanja i vještina. Njome bi se trebala moći utvrditi sposobnost prilagodbe na školska pravila i socijalnu interakciju koja je neizostavna u školama.
13. Treba procijeniti i djetetovu obitelj radi utvrđivanja razine prihvatanja i razumijevanja djetetovog stanja, no također i potencijal obitelji da bude uključena u terapijski proces.
14. Ponovna evaluacija treba se provesti nakon jedne godine, a u međuvremenu trajni proces praćenja razvoja djeteta i učinkovitosti intervencija.

Ciljevi procjene PSA-a

Mason (2008) navodi sljedeće ciljeve procjene PSA-a u kliničkom kontekstu.

1. Probir i dijagnoza

Primarni cilj je probir za utvrđivanje PSA-a. Probir se može shvatiti kao odabir osoba koje potencijalno pokazuju simptome PSA-a. Tradicionalne vrste probira obično analiziraju čitavu populaciju određene dobi u potrazi za specifičnim vrstama invaliditeta ili teškoća (primjerice probir putem pregleda slušnih sposobnosti ili neuroloških pregleda novorođenčadi). Probir za utvrđivanje PSA-a se danas još ne primjenjuje na široku populaciju, već na osobe kod kojih postoji povećan rizik, a to su uglavnom osobe s poviješću neurorazvojnih poremećaja u obiteljskoj anamnezi. Liječnici obiteljske medicine također su obučeni da kod djece prate i uoče bilo kakvo atipično ponašanje. Znanstvenici nastoje razviti testove za utvrđivanje PSA-a za sve mlađu i mlađu djecu, naglašavajući važnost rane dijagnoze i intervencije. Dijagnoza je ključni korak prema individualiziranoj intervenciji i početku terapijskog procesa. Dijagnoza određuje nužne korake planiranja uključivanja, intervencije i edukacije.

2. Klasifikacija te uključivanje u odgoj i obrazovanje

Nakon utvrđivanja dijagnoze mogu biti potrebne i daljnje procjene, primjerice radi utvrđivanja stupnja invaliditeta ili teškoće, uključivanja u edukacijski ili klinički kontekst ili pak procjene konteksta prijelaznih razdoblja između ciklusa obrazovanja te prijelaza u odraslu dob i neovisni način života.

3. Odabir terapijskih ciljeva

Proces dijagnostike nije ograničen samo na svrstavanje u nozološku kategoriju, nego bi trebao biti i izvor kvalitativnih podataka o djetetu. U najmanju ruku moraju se utvrditi djetetove jače i slabije strane kao temelj za planiranje intervencije. Poslije dijagnoze slijedi razvoj ciljeva intervencije kojih može biti mnogo, pa ih je nužno poredati po važnosti te odabrati one najrelevantnije za dijete, njegovu obitelj te stadij života. Procjena pomaže utvrditi što je u trenutnom stadiju relevantno i važno te što treba najprije ostvariti.

4. Evaluacija terapije

Periodična procjena upotrebljava se kao nadzorni postupak za utvrđivanje napretka djeteta te valjanosti primijenjene terapije. Za svako dijete osmišljava se individualizirani skup tehnika, metoda i aktivnosti te je nužno procijeniti je li oblik terapije odgovarajući te ostvaruje li očekivani napredak.

Za edukacijski kontekst Brown, Snell i Lehr (2006) navode sljedeće ciljeve:

1. Odlučivanje o smještaju u edukacijsko okruženje

Dijete s PSA-om može biti smješteno u posebno ili inkluzivno edukacijsko okruženje ili se obrazovati kod kuće. Odluka o smještaju treba se donijeti prema načelu okruženja s najmanjim ograničenjima, no također ovisno o tomu što dijete čini sretnijim. Dijagnoza je primarni čimbenik koji treba uzeti u obzir prilikom odlučivanja o smještaju. Težina poremećaja još je jedan važan čimbenik te je osobe s blagim simptomima potrebno smjestiti u inkluzivna edukacijska okruženja. Od važnosti je i kolika je mogućnost škole da ponudi kvalitativne resurse i uvjete rada.

2. Osmišljavanje kurikula

Učenicima s PSA-om potrebna je prilagodba kurikula koja im može omogućiti da sudjeluju u redovnoj nastavi i ostvare u njoj napredak. Za svako dijete razvija se individualizirani edukacijski program (IEP). IEP

određuje nužne prilagodbe kurikula (što će učiti i u kojem obujmu), podučavanja (na koji će način učiti, osmišljene strategije učenja, s kime će učiti i uz koliko podrške) i okruženja (vlastitog i edukacijskog)

3. Planiranje edukacijskih programa

Najvažniji alat za edukacijsko planiranje jest IEP, alat za planiranje, provedbu i praćenje edukacijskog napretka djeteta. IEP određuje edukacijske i terapijske ciljeve, prilagodbe kurikula, strategije podučavanja te prati razvoj djeteta. Svako dijete trebalo bi biti uključeno u planiranje putem usluge IEP-a te uživati pogodnosti individualiziranog obrazovanja.

4. Evaluacija napretka učenika

Praćenje napretka učenika te učinkovitosti intervencije još je jedna uloga IEP-a. Ciljevi intervencije planiraju se imajući u vidu određeno razdoblje, tri ili šest mjeseci. Po završetku tog razdoblja podučavanja obavlja se procjena radi praćenja napretka učenika. Prilikom procjene kao nadzorne aktivnosti procjenjuje se mjera u kojoj su ostvareni postavljeni ciljevi i napredak djeteta.

Probir za utvrđivanje PSA-a

Probir podrazumijeva upotrebu specifičnih standardiziranih alata za utvrđivanje rizika pojedinca od razvoja PSA-a.

Probir za utvrđivanje PSA-a odnosi se na postupak probira onih osoba iz opće populacije koje su podložne razvoju PSA-a. S obzirom na to da još nije razvijena potpuno objektivna vrsta probira za utvrđivanje PSA-a (poput krvne pretrage ili CT-a), on se vrši u obliku bihevioralne evaluacije (Wilkinson, 2010). Za druge vrste invaliditeta ili teškoća poput oštećenja sluha ili neuroloških teškoća razvijeni su načini provedbe masovnog probira, uključujući preglede novorođenčadi. Sva djeca određene dobi pregledavaju se objektivnim pretragama radi probira one djece kod koje postoji mogućnost razvoja invaliditeta ili teškoća te radi upućivanja na daljnje evaluacije. Za PSA još nije razvijen tako složen postupak, no znanstvenici rade na tome da utvrde relevantne kriterije probira. Iako se primarni oblik prevencije još ne primjenjuje, sekundarni oblik prevencije standardna je praksa. Obiteljima djece kod koje postoji povećan rizik nudi se usluga

probira za utvrđivanje PSA-a. Ako u obitelji postoji povijest nekakvih oblika neurorazvojnih teškoća ili je okruženje nepovoljno za djetetov razvoj, može se provoditi i praćenje napretka.

Za procjenu poremećaja iz spektra autizma preporučuju se multidisciplinarni timovi (s psihijatrom, kliničkim psihijatrom, pedijatrom, logopedom, psihološkim pedagogom / nastavnikom edukacijske rehabilitacije i pomoćnikom u socijalnoj interakciji) te upotreba valjanih dijagnostičkih alata: upitnika, razgovora i ocjenskih ljestvica.

Studija slučaja

Andrew je petogodišnjak iz ruralnog dijela Rumunjske. Njegovi roditelji rade kao nastavnici u njegovom rodnom selu te imaju još jedno dijete, sedmogodišnju djevojčicu. Andrewa je cijela obitelj željno iščekivala, a njegovo je rođenje bilo radostan događaj za sve. Sve se odvijalo normalnim tijekom, dječak se razvijao očekivano, pravovremeno prolazio kroz sve razvojne stadije te uveseljavao svoje roditelje i sestru. Jedna od obiteljskih priča je o Andrewovim prvim riječima: jednog jutra, kad je imao 11 mjeseci, otvorio je oči i rekao „ma-ti“ (što je u rumunjskom kombinacija riječi „mami“ odnosno „mama“ i „tati“ odnosno „tata“). Njegovi su roditelji čitav dan raspravljali o tome je li prvo rekao „mama“ ili „tata“, sve dok dan kasnije nije razgovijetno rekao „mami“ i potom „tati“. Prema majčinom opisu bio je veseo no stidljiv dječak te se volio igrati s igračkama i životinjama i rano se dalo naslutiti da će postati radostan dječak.

Sve se promijenilo u dobi od oko 16 mjeseci, kad je njegova majka počela primjećivati promjene u njegovom ponašanju. Kao prvo, naizgled je izgubio volju za socijalnim interakcijama, često ignorirajući sestrine pokušaje da ga potakne na igru ili majčino škakljanje u igri. Sve mu je više rastao interes za pojedine predmete, preciznije autiče koje bi satima preslagivao. Nakon tog su mu se počele pogoršavati jezične sposobnosti; nije više upotrebljavao riječi koje prethodno jest, a naposljetku je u potpunosti prestao govoriti. Ono što je najviše zabrinjavalo njegove roditelje bili su ispadi koje je počeo imati kad bi mu se nešto promijenilo u svakodnevnoj rutini. Bili su toliko snažni da satima ne bi prestajao plakati i ništa ga nije moglo utješiti. To je bilo nešto što nikad prije nisu vidjeli i jako su se zabrinuli.

Prvi su put zatražili pomoć svog liječnika kad je Andrew imao 20 mjeseci. Liječnik obiteljske medicine pregledao je Andrewa i bio je izvrnog fizičkog zdravlja. Liječnik je saslušao strepnje Andrewove obitelji o njegovom ponašanju i odlučio ih je uputiti specijalistu, pedijatrijskom neurologu. To je predstavljalo prvu prepreku jer je specijalist od njihovog doma bio udaljen 250 km i na termin pregleda morali su čekati dva mjeseca. Specijalist je bio vrlo temeljit i pregled je uključivao EEG, CT, razgovore s roditeljima te promatranje dječaka. Na dodatne su preglede bili pozvani nekoliko puta, a sve je trajalo otprilike šest mjeseci. Proces dijagnostike bio je dugotrajan i skup te je rezultirao dijagnozom PSA-a.

Specijalist im je dao sve Andrewove nalaze te dijagnostički izvještaj u kojem su bile navedene preporuke za primjenu konkretne terapije. Andrewovi roditelji nisu baš razumjeli većinu medicinske papirologije i nije im preporučena nikakva konkretna institucija kojoj bi se mogli obratiti.

Naredni su mjeseci za obitelj bili najteži, zbog nošenja s dobivenom dijagnozom, strahom i nesigurnošću te zbog činjenice da nisu znali što učiniti i kome se dalje obratiti. Roditelji su se počeli informirati putem interneta i pronašli su grupe podrške za roditelje i relevantne nevladine organizacije. Kroz te su kanale pronašli specijalizirane centre koji su nudili usluge intervencija za malu djecu s invaliditetom ili teškoćama te su ih kontaktirali, a centar najbliži njihovoj adresi bio je udaljen 100 km te ih je mogao primiti u roku od mjesec dana.

U samom početku Andrewa su tijekom četveromjesečnog razdoblja pregledali razni specijalisti: psiholozi, edukacijski rehabilitatori i nastavnici. Za procjenom su uslijedili planiranje intervencije, raspored terapija i postavljanje ciljeva. Od tada Andrew posjećuje centar dvaput tjedno na četiri sata te je upisan u inkluzivni dječji vrtić. Već se vidi malen napredak i njegova se obitelj može optimistično okrenuti prema budućnosti.

Problemi u vezi s ponašanjem indikacije za daljnju evaluaciju bez odgode

Apsolutne

| | |
|---|---|
| Ispadi starosti | Odsustvo gukanja do 12. mjeseca |
| Dijete je hiperaktivno / odbija suradnju ili se suprotstavlja prstom, mahanja itd.) do 12. mjeseca starosti | Odsustvo gesta (upiranja) |
| Ne zna kako se igrati s igračkama mjeseca starosti | Odsustvo zasebnih riječi do 16. |
| Opetovano ponavlja iste pogreške fraza do | Odsustvo spontanij dvorječnih (ne samo eholaličnih) |
| Dijete hoda na prstima mjeseca starosti | 24. |
| Neobična privrženost igračkama socijalne vještine u (npr. uvijek drži pojedini predmet) | SVAKI gubitak BILO KOJE jezične ili BILO KOJOJ dobi |
| Dijete niže predmete po redu | |
| Preosjetljivo je na određene teksture i zvukove | |
| Pokazuje neobične obrasce pokreta | |

Filipek i sur. (1999, str. 452)

Probir za utvrđivanje PSA-a kod djece od rođenja do pete godine starosti

Dva su važna čimbenika koja utječu na procjenu PSA-a u vrlo mladoj dobi. Prvi je potreba za utvrđivanjem i uočavanjem specifičnosti u razvoju što je ranije moguće radi započinjanja individualiziranih intervencija. Drugi je činjenica da veliki postotak djece počinje pokazivati specifične simptome u dobi od jedne do tri godine te bi po uočavanju simptoma odmah trebala uslijediti dijagnoza.

Roditelji su u okviru probira za utvrđivanje PSA-a i ranog prepoznavanja koristan izvor informacija. Oni su primarni čimbenik u utvrđivanju ranih problema u ponašanju. Rano otkrivanje ovisi o uslugama pruženim roditeljima koji zbog svoje zabrinutosti traže podršku. Neka znanstvena istraživanja ukazuju na to da je zabrinutost roditelja zbog atipičnog ponašanja njihove djece uglavnom opravdana (Glascoe, 2001). Neovisno o tome tko upućuje na pregled; pedijatar, liječnik obiteljske medicine, medicinska sestra ili pak nastavnik, nužno je dogovoriti probir djece za koju se sumnja da kasne s razvojem. Probir treba obaviti kvalificirani stručnjak uz upotrebu standardiziranih alata i opažanja u prirodnom kontekstu. Probir je zapravo postupak donošenja

odluke kojim se dolazi do utvrđivanja potrebe za daljnjom procjenom te daljnjeg upućivanja sukladno tome.

U idealnom slučaju pedijatri i ostali zdravstveni stručnjaci trebali bi u sklopu redovitih kontrola provoditi preglede napretka u razvoju. Učinkovitim metodom probira moglo bi se pokazati uključivanje roditelja u praćenje bihevioralnog razvoja njihovog djeteta. Od liječnika obiteljske medicine mogli bi dobiti alate za probir koji opisuju ponašanja koja su tipična za pojedine stupnjeve razvoja i pripadajuću dob. Roditelji tada mogu provjeravati napreduje li njihovo dijete sukladno opisanim stadijima te u slučaju uočavanja atipičnog ponašanja trebaju potražiti pomoć specijalista. Specijalist zajedno s obitelji razmatra probleme koje navode roditelji i donosi odluku.

Probir za utvrđivanje PSA-a kod djece od šeste godine starosti nadalje

Iako se glavni simptomi PSA-a uglavnom uočavaju i otkrivaju još od ranog djetinjstva, kod neke djece povećan rizik od razvoja PSA-a ne bude prepoznat sve do školske dobi ili kasnije. Djeca s blažim simptomima, s potencijalom za visok stupanj funkcioniranja, djeca s Aspergerovim sindromom ili pak djeca iz nepovoljnih socijalnih okruženja mogu porasti do školske dobi, a da im ne bude prepoznata ili postavljena dijagnoza. U nekim slučajevima roditelji ne mogu prihvatiti invaliditet ili teškoće svog djeteta i odbijaju se suočiti s dokazima, lišavajući time vlastito dijete prave podrške koja mu je potrebna. U školskoj dobi djeca se moraju suočiti s drugačijim i strožim pravilima ponašanja u edukacijskom okruženju i teškoće u prilagodbi mogu na površinu izvući simptome PSA-a. Nastavnici bi trebali biti u stanju uočiti primjere atipičnog ponašanja te djecu o kojoj je riječ uputiti školskom psihologu. Nažalost, većina alata za probir nije osmišljena za djecu u dobi od 6 godina i više. Specijalisti se primarno trebaju oslanjati na zapažanja nastavnika pri nastavi, psihopedagoške eksperimente i razgovore s nastavnicima i roditeljima.

Probir kod starije djece, adolescenata i odraslih

Velika većina osoba s PSA-om ne porastu do adolescentske dobi bez postavljanja dijagnoze. U rijetkim slučajevima, odnosno kod blagih oblika Aspergerovog sindroma, mogu porasti do adolescentske ili čak odrasle dobi uz poteškoće u školi i u socijalnim situacijama. U toj dobi rutinski probir više nije uobičajen pa do prepoznavanja dolazi zbog teškoća u školi ili

socijalnih teškoća s kojima se susreću. Mogu se isticati atipičnim i samotničkim ponašanjem te velikim teškoćama u izgradnji odnosa s vršnjacima. Opažanje u prirodnom kontekstu te razgovori s nastavnicima i roditeljima ponovno su najbolje opcije za utvrđivanje PSA-a. Neki pojedinci dosegnu i odraslu dob bez postavljanja dijagnoze. Cijelog su se života, međutim, osjećali neprilagođenima, neobičnima ili čudnima. Ponekad i neki životni događaj otkrije mogućnost PSA-a te potakne traženje pomoći kod stručnjaka.

Uzrok tome da djetetu s PSA-om nije postavljena dijagnoza tijekom prvih 6 godina starosti može biti jedan od sljedećih čimbenika:

- ✓ problem pristupa ili roditelji koji nisu svjesni tipičnih obrazaca razvoja djeteta, koji nisu u stanju ispravno se brinuti za svoje dijete, koji nisu zainteresirani za djetetov razvoj ili koji nemaju financijske resurse za traženje pomoći kod specijalista

| Problemi u vezi s komuniciranjem problemi | Socijalni |
|---|---|
| Osoba se ne odaziva na svoje ime situacijama | Ne smiješi se u socijalnim |
| Nije u stanju reći što želi | Naizgled se više voli igrati sam/sama |
| Razvoj jezičnih vještina kasni odlazi uzeti stvari koje treba | Sam/sama |
| Ne slijedi upute | Osoba je vrlo neovisna |
| Osoba se gdjekad doima gluhom odrađuje „unaprijed“ | Stvari |
| Ponekad se čini kao da čuje, a ponekad ne očima | Slabo održava kontakt |
| Ne upire prstom i ne maše za pozdrav je svijetu | U vlastitome |
| Nekad je znao/znala nešto progovoriti, no više ne za drugu djecu | Ignorira druge ljude Nije zainteresiran/zainteresirana |

Tablica: Alati za probir te njihovi prediktori i ishodi

| First author | Sample | Predictor | Outcome |
|----------------------------------|---|--|--|
| Select behavioral markers | | | |
| Miller ³⁶ | 96 HR (19 ASD)60 LR (1 ASD) | Did not respond to name (per AOSI) at least once at 12, 15, 18, and/or 24 months | ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Ozonoff ⁵⁸ | 35 HR (8 ASD)31 LR (1 ASD) | Atypical behavior (2 SD above mean of "no concerns" group) on Object Exploration Task at 12 months | ASD at 24 or 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Chawarska ⁹⁰ | 719 HR (157 ASD) | CART analysis using ADOS items at 18 months | ASD at 36 months (CBE by DSM-IV; ADOS positive) |
| Zwaigenbaum ³⁴ | 65 HR (19 ASD)23 LR (0 ASD) | AOSI: 7 or more risk markers (non-zero coded items) at 12 months | 24 month ADOS: ASD classification |
| Select biomarkers | | | |
| Hazlett ⁷⁸ | 179 HR (34 ASD) | MLA based on cortical surface area, cortical thickness, and brain volume at 6 and 12 months | CBE at 24 months., by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Emerson ⁷⁹ | 59 HR (11 ASD) | MLA based on fMRI at 6 months | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Shen ⁸⁰ | | Increased extra-axial cerebral spinal fluid volume at 6 months | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS, ADI-R |
| Jones ⁹⁴ | 59 HR51 LR | Declining gaze towards eyes (of actress in video) | CBE at 24 months by DSM-IV (confirmed at 36 months), informed by ADOS, ADI-R |
| Pierce ¹⁰⁸ | 444 toddlers, ITC screen positive (111 ASD) | Preference for dynamic v dynamic social images at 10-49 months; assessed by eye tracking | CBE at 24 months, by DSM-IV, informed by ADOS |
| Behavioral screening | | | |
| M-CHAT-R/F Robins ¹⁰⁹ | 16 071 LR | Screened at 16-30 months, 3 of 20 items endorsed (plus positive follow-up interview if 3-7 items) | CBE by DSM-IV (=6 months after screen; informed by ADOS, CARS-2) |
| CSBS-ITCWetherby ¹¹⁰ | 5385 LR | Screened at 6-24 months, any screen positive (cut-off point 10th centile, based on standardization sample) | CBE at 3 years or older, by DSM-IV, informed by ADOS, SCQ |
| FYTurner-Brown ¹¹¹ | 698 LR | Screened at 12 months; cut-off point based on risk algorithm derived from standardization sample | CBE at age 3, by DSM-IV, informed by ADOS |
| STATStone ¹¹² | 26 ASD26 DD/LI | Screened at 24-35 months; cut-off point identified then validated in | Concurrent CBE |

Zwaigenbaum i Penner, 2018., str. 4

- ✓ dijagnoza drugih poremećaja kod djeteta, poput intelektualnih teškoća, ADHD-a ili problema s komunikacijom, pri kojoj se previdjelo tipične manifestacije PSA-a
- ✓ činjenica da dijete ima blaži oblik PSA-a s visokim stupnjem funkcioniranja, sa simptomima koji postaju očitima tek kada se ono nađe u strožoj i socijalno intenzivnijoj situaciji, poput školskog okruženja.

Ono što je važno jest da svi sudionici edukacijske i zdravstvene sfere, poput nastavnika, liječnika i edukacijskih rehabilitatora budu neprekidno svjesni djetetovog stadija razvoja te da ga budno prate ne bi li uočili potencijalne teškoće. Trebali bi biti svjesni koraka koje trebaju poduzeti ako posumnjaju

u mogućnost poremećaja, onih koraka koji prethode upućivanju na pregled kod specijalista te uključujući i tu mjeru ako je potrebna.

Alati za probir

U nastavku su opisani još neki alati i postupci probira za utvrđivanje PSA-a. Zwaigenbaum i Penner (2018) analizirali su izvještaje istraživanja o alatima za utvrđivanje PSA-a objavljene u znanstvenim časopisima (Tablica). Navedeni su alati za probir koji se upotrebljavaju kao prediktori za PSA te uključuju između ostalog interes djeteta, odazivanje na vlastito ime, površinu i debljinu moždane kore te volumen mozga. Neki od postupaka su složeni i skupi te ih nije lako upotrebljavati kao alate za probir. Svi su još u eksperimentalnoj fazi te ih treba dodatno znanstveno potkrijepiti.

Pojmovi „dijagnostička evaluacija“ i „klinička procjena“ odnose se na proces dijagnostike kojem je cilj prepoznavanje specifičnih razvojnih poremećaja koji pogađaju osobu za koju postoji mogućnost da ima PSA te na dijagnozu temeljenu na kriterijima iz DSM-a 5 ili ICD-a 11 koju postavlja liječnik, psiholog ili drugi stručnjak iz područja zdravlja i mentalnog zdravlja.

Dijagnostički kriteriji iz DSM-a 5 i ICD-a 11 detaljnije su opisani u nastavku teksta.

A. Dugotrajne teškoće u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u višestrukim kontekstima koje se očituju u sljedećim manifestacijama, trenutno ili prema anamnezi (primjeri su ilustrativni, a ne iscrpni; vidjeti tekst):

1. teškoće sa socijalno-emocionalnom recipročnošću na rasponu od, primjerice, atipičnog socijalnog pristupanja drugim osobama te neuspjeha u održavanju normalne izmjenične komunikacije do smanjenog dijeljenja interesa, emocija ili sklonosti te nemogućnosti započinjanja ili odgovora na socijalne interakcije

2. teškoće s ponašanjem u vezi s neverbalnom komunikacijom u sklopu socijalne interakcije na rasponu od, primjerice, slabo uklopljene verbalne i neverbalne komunikacije do netipičnog kontakta očima i govora tijela ili teškoća u razumijevanju i upotrebi gesta te potpunog nedostatka različitih izraza lica i neverbalne komunikacije

3. teškoće u izgradnji, održavanju i razumijevanju odnosa na rasponu od, primjerice, teškoća s prilagodbom ponašanja kako bi odgovaralo različitim socijalnim kontekstima do teškoća u zajedničkoj kreativnoj igri ili u stjecanju prijatelja te odsustva interesa za vršnjake.

B. Ograničeni i repetitivni obrasci ponašanja, interesi ili aktivnosti koji se očituju u bar dvjema od sljedećih manifestacija, trenutno ili prema anamnezi (primjeri su ilustrativni, a ne iscrpni; vidjeti tekst):

1. ustaljeni ili repetitivni motorički pokreti, upotreba predmeta ili govor (npr. stroga ustaljenost jednostavnih pokreta, nizanje igračaka po redu ili prevrtanje predmeta, eholalija i karakteristične fraze)

2. inzistiranje na ustaljenosti, nefleksibilno pridržavanje rutine ili ritualizirani obrasci verbalnog ili neverbalnog ponašanja (npr. krajnja uznemirenost zbog malih promjena, teškoće u nošenju s promjenama, kruti obrasci razmišljanja, rituali u pozdravljanju ili pak potreba za time da se svaki dan ide istim putem ili jede ista hrana)

3. vrlo ograničeni i fiksirani interesi koji su nestandardni u smislu intenziteta ili količine posvećene pažnje (npr. snažna privrženost ili neobična zaokupljenost predmetima te pretjerano ograničeni ili dugotrajni interesi)

4. hiperaktivnost/hipoaktivnost s obzirom na senzorne podražaje ili neobični interes za senzorne aspekte okruženja (npr. očigledna nehajnost prema bolu/temperaturi, jake reakcije na specifične zvukove ili teksture, pretjerano mirisanje ili dodirivanje predmeta te vizualna fasciniranost svjetlom i pokretom).

Za stavke A i B mora se navesti i trenutna težina simptoma.

Težina se temelji na tome koliko je štetan utjecaj simptoma na socijalnu komunikaciju te koliko su ograničeni i repetitivni obrasci ponašanja.

TABLE 2 Severity levels for autism spectrum disorder

| Severity level | Social communication | Restricted, repetitive behaviors |
|---|---|--|
| Level 3 "Requiring very substantial support" | Severe deficits in verbal and nonverbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches. | Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action. |
| Level 2 "Requiring substantial support" | Marked deficits in verbal and nonverbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and who has markedly odd nonverbal communication. | Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action. |
| Level 1 "Requiring support" | Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful responses to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, | Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems with organization and planning hamper independence. |

Dijagnostički kriteriji prema DSM-u 5 (APU, 2013, str. 50)

Dijagnostički kriteriji prema ICD-u 11

[http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-\(autism-spectrum-disorder\)/Diagnosis](http://www.researchautism.net/conditions/7/autism-(autism-spectrum-disorder)/Diagnosis)

(Svjetska zdravstvena organizacija, 2018)

6A02 Poremećaj iz spektra autizma

Opis

Za poremećaj iz spektra autizma karakteristične su dugotrajne teškoće glede sposobnosti započinjanja i održavanja recipročne socijalne interakcije i socijalne komunikacije te raspon ograničenih, repetitivnih i nefleksibilnih obrazaca ponašanja i interesa. Početak poremećaja javlja se u razvojnom razdoblju, obično za ranog djetinjstva, no simptomi se ne moraju odmah u potpunosti manifestirati, već onda kad socijalni zahtjevi premaše ograničene sposobnosti osobe. Teškoće su dovoljno ozbiljne da negativno utječu na funkcioniranje na osobnoj, obiteljskoj, socijalnoj, edukacijskoj, profesionalnoj ili nekoj drugoj važnoj razini te su obično općeprisutna značajka funkcioniranja pojedinca vidljiva u svim okruženjima, uz potencijalne razlike ovisno o socijalnom, edukacijskom ili drugom kontekstu. Pojedinci iz raznih dijelova spektra pokazuju širok raspon intelektualnog funkcioniranja i jezičnih sposobnosti.

Uključeno

- Autistični poremećaj
- Općeprisutno kašnjenje u razvoju

Isključeno

- Razvojni jezični poremećaj ([6A01.2](#))
- Shizofrenija ili drugi primarni psihotični poremećaji ([6A20-6A2Z](#))

Također se navodi kako postoji nekoliko podtipova poremećaja iz spektra autizma.

- „6A02.0 Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnih teškoća te uz blaga ili nikakva oštećenja funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma, ustanovljeno je da su intelektualno funkcioniranje i adaptivno ponašanje u najmanju ruku u okviru prosjeka (otprilike veći od 2. percentila) te postoji tek blago (ili uopće ne postoji) oštećenje sposobnosti pojedinca za upotrebu funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja.“
- „6A02.1 Poremećaj iz spektra autizma uz intelektualne teškoće te uz blaga ili nikakva oštećenja funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma kao i intelektualnih teškoća te postoji tek blago (ili uopće ne postoji) oštećenje sposobnosti pojedinca za upotrebu funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja.“
- „6A02.2 Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnih teškoća te uz oštećenje funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma, ustanovljeno je da su intelektualno funkcioniranje i adaptivno ponašanje u najmanju ruku u okviru prosjeka (otprilike veći od 2. percentila) te postoji značajno oštećenje funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) s obzirom na dob pojedinca, uz nemogućnost osobe da za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja, upotrijebi višerječne ili složenije fraze.“
- „6A02.3 Poremećaj iz spektra autizma uz intelektualne teškoće te uz oštećenja funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma kao i intelektualnih teškoća te postoji značajno oštećenje funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) s obzirom na dob pojedinca, uz nemogućnost osobe da za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja, upotrijebi višerječne ili složenije fraze.“
- „6A02.4 Poremećaj iz spektra autizma bez intelektualnih teškoća te uz odsustvo funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma, ustanovljeno je da su intelektualno funkcioniranje i adaptivno ponašanje u najmanju ruku u okviru prosjeka (otprilike veći od 2. percentila) te postoji potpuno ili gotovo potpuno odsustvo sposobnosti, s obzirom na dob pojedinca, za upotrebu funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja.“
- „6A02.5 Poremećaj iz spektra autizma uz intelektualne teškoće te uz odsustvo funkcionalnog jezika. Ispunjeni su svi definicijski uvjeti za utvrđivanje poremećaja iz spektra autizma kao i intelektualnih teškoća te postoji potpuno ili gotovo potpuno odsustvo sposobnosti, s obzirom na dob pojedinca, za upotrebu funkcionalnog jezika (govornog ili znakovnog) za instrumentalne svrhe, poput izražavanja osobnih potreba i želja.“

Studija slučaja

Paul je trogodišnjak iz jednog od najvećih gradova u Rumunjskoj. Njegovi su roditelji vrlo mladi i on je njihovo prvo dijete. U trenutku kad je rođen, njegovi su roditelji još bili sveučilišni studenti, vrlo zauzeti studijem kao i poslovima na kojima su radili kako bi uzdržavali obitelj. S brigom o Paulu pomagala im je baka s majčine strane koja je bila vrlo energična i angažirana. Roditelji su s Paulom provodili sve slobodno vrijeme, no bili su zatrpani svojim obvezama i nisu uočili razloge za zabrinutost glede njegovog razvoja. Dječak se u fizičkom smislu razvio uobičajeno, porastao te dobio na težini unutar očekivanih okvira te pravovremeno dosegao sve razvojne stadije.

Baka s majčine strane bila je ta koja se zabrinula zbog manjka socijalne interakcije koji je kod Paula uočila. Od trenutka kad je Paul navršio šest mjeseci počela je primjećivati da se on ne odaziva na vlastito ime, da se ne smiješi u socijalnim situacijama, da ne uspostavlja kontakt očima te da se igra sam s kojekakvim predmetima na neobičan i repetitivan način. Izrazila je svoju zabrinutost Paulovoj majci, no ona je to zanemarila jer je smatrala kako je Paul premlad da bi se sve to od njega očekivalo. Baka je i dalje bila zabrinuta i još je u nekoliko navrata o tome razgovarala s Paulovom majkom, no bez učinka. Nakon dječakovog prvog rođendana uslijedili su novi razlozi za zabrinutost: Paul nije upirao prstom niti mahao za pozdrav te je naizgled bio u vlastitom svijetu i suprotstavljao se.

Kad je Paul navršio 16 mjeseci, njegova je majka konačno prihvatila bakin savjet i njihovu zabrinutost podijelila s liječnikom obiteljske medicine. Liječnik ih je smjesta uputio dječjem neuropsihijatru. Primljeni su u bolnicu na opsežan pregled koji je potrajao dva tjedna. Obavljene su višestruke medicinske pretrage, uključujući EEG, CT i krvne pretrage. Utvrđena je cjelovita obiteljska anamneza te je provedeno promatranje djeteta kao i razgovori s roditeljima. Postavljena je dijagnoza PSA-a te je liječnik preporučio usluge rane intervencije. Uputio ih je u specijalizirani centar za ranu intervenciju te je Paul tamo bio upisan u dobi od 20 mjeseci.

Prva dva mjeseca sastojala su se od opsežne procjene koju je proveo multidisciplinarni tim, uključujući psihologe, edukacijske rehabilitatore, nastavnike i socijalne radnike. Po završetku procjene isplanirali su intervenciju, postavljajući ciljeve i sastavljajući raspored s višestrukim oblicima terapije. Paul u centar dolazi triput tjedno na četiri sata dnevno, a obitelj slijedeći upute s njime radi i kod kuće. Postigao je bitan napredak te od jeseni kreće u dječji vrtić.

Procjena za planiranje intervencije

Procjena za planiranje intervencije je postupak procjene djetetovih individualnih jačih i slabijih strana kao temelja za planiranje intervencije i razvoj IEP-a/IEP-a. Postavljanje dijagnoze pruža mnogo informacija o stanju djeteta: informacije o glavnim simptomima, težini njihovih manifestacija, terapijskim implikacijama i prognozi razvoja, a većina podataka je kvantitativna. No dijagnoza nažalost ne nudi mnogo individualiziranih i specifičnih informacija o djetetovim jedinstvenim potrebama i jakim stranama te sama za sebe ne može biti temelj za planiranje intervencije. Za razvoj IEP-a potrebni su kvalitativni podaci. Potrebno je znati ne samo u kojoj mjeri dijete komunicira, interaktira, sudjeluje u socijalnoj igri ili je tipičnog ponašanja, već i na koji način te u kojim okolnostima. Procjena za planiranje intervencije nastavlja se na dijagnozu i dograđuje ju kvalitativnim opisom jačih i slabijih strana pojedinca. Procjenu treba provesti u sklopu svih funkcionalnih područja, od akademskog funkcioniranja do adaptivnog te funkcioniranja obitelji.

Ciljevi opsežne edukacijske procjene za planiranje IEP-a su:

- ✓ odrediti koji su dodatni podaci još potrebni
- ✓ utvrditi djetetove jače i slabije strane u sklopu različitih relevantnih područja
- ✓ razviti IEP usmjeren na specifične potrebe djeteta.

Područja procjene

DSM-5 (Američka psihijatrijska udruga, 2013) navodi dva glavna područja funkcioniranja na koje PSA utječe: socijalna komunikacija i interakcija te ograničeni i repetitivni obrasci ponašanja. Ona bi trebala biti glavna područja procjene, uz ostala specifična područja poput adaptivnog funkcioniranja te kognitivnog i akademskog funkcioniranja.

Silver (2005) smatra kako bi procjena trebala:

- naglasak staviti na područja koja najviše utječu na razvoj i napredak djeteta
- jasno odrediti trenutnu razinu funkcioniranja radi učinkovitog planiranja intervencije.

U sklopu IEP-a nužno je dokumentirati ne samo trenutnu razvojnu razinu djeteta već i njegov napredak, koji se utvrđuje nakon sesija kontinuiranog praćenja.

Procjena socijalne komunikacije i interakcije

Većina osoba s PSA-om pati od jezičnih i komunikacijskih problema, no za većinu njih najveći je problem neuspjeh u učenju pravilnog izgovora, a osim tog funkcionalnog aspekta postoji i upotreba jezika kao alata za socijalnu komunikaciju.

U području socijalne komunikacije stoga treba procijeniti:

- izražajni jezik, uključujući izgovor, leksičko znanje, sposobnost sastavljanja rečenica te (u školskoj dobi) pisani jezik
- receptivni jezik, odnosno sposobnost razumijevanja i praćenja komunikacijskog procesa
- funkcionalni jezik, odnosno sposobnost upotrebe jezika u svakodnevnim situacijama uz jasno značenje i recipročnost.

Za procjenu socijalne komunikacije i interakcije treba upotrijebiti i neformalne i formalne metode.

Neformalne metode

- *Opažanje u prirodnom kontekstu* – ovom se metodom sakupljaju podaci o funkcionalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji. Stručnjak može utvrditi razinu spontanog jezika, situaciju u kojoj se upotrebljava, s kime dijete interaktira, započinje li komunikaciju ili tek odgovara kad mu se pristupi, je li u tom odgovoru sadržano i socijalno značenje ili je tek repetitivan niz uz ograničen interes te je li prisutan eholalični jezik.
- *Medicinska anamneza i razvoj djeteta* – može otkriti informacije o procesu stjecanja jezičnih znanja do trenutka procjene, starosti u kojoj je dijete doseglo određene komunikacijske stadije, okolnostima potencijalnog komunikacijskog nazadovanja, djetetovim komunikacijskim preferencijama i interesima te razini komunikacijskog funkcioniranja kod kuće.
- *Razgovori s roditeljima* – mogu pružiti mnogo kvalitativnih podataka o djetetovim komunikacijskim obrascima, teškoćama i čimbenicima koji su prethodili atipičnim komunikacijskim obrascima te njihovim posljedicama. Također mogu otkriti informacije o potrebama roditelja

glede savladavanja načina komunikacije i interakcije sa svojim djetetom.

Formalne metode

- *Standardizirani testovi* – s vremenom je razvijeno nekoliko standardiziranih testova za procjenu komunikacijskih vještina djece s PSA-om. Od njih se diljem svijeta najviše upotrebljavaju: Opservacijski protokol za dijagnostiku autizma - općeniti (ADOS-G) (Lord i sur., 2000), Ljestvice za ranu socijalnu komunikaciju - ESCS (Mundy i Hogan, 1996), Inventar komunikacijskog razvoja autora MacArthur i Bates - MCDI (Fenson i sur., 2003), Inventar upotrebe jezika (O'Neill, 2002), Reynell razvojne ljestvice govora - III (Edwards i sur., 2002) te Test ranog jezičnog razvoja - 3 (Hresko, Reid i Hamill, 1999).
- *Formalni testovi s igranjem uloga* – razvijeni su te potvrđeni kao valjani. U njima se predlažu standardizirani scenariji za evaluaciju djetetovih komunikacijskih i socijalnih vještina.

Teško je procijeniti komunikacijske vještine djece s PSA-om jer velika većina takve djece komunicira verbalno u tek neznatnoj mjeri, posebice na početku intervencije. Stoga se većina podataka treba sakupiti putem neformalnih metoda, opažanja u prirodnom kontekstu i razgovora s roditeljima. Za standardiziranu procjenu potrebno je i osiguravanje određenih uvjeta te valja slijediti nekoliko koraka (Kasari i sur., 2013). Postavljanjem ciljeva procjene mogu se odrediti relevantni podaci koje treba sakupiti te time olakšati odabir alata za procjenu. Okruženje u kojem se vrši procjena treba ispunjavati i neke uvjete: roditelj i dijete trebaju biti informirani o postupku procjene (dijete uz pomoć slikovnog prikaza) te prije procjene od roditelja treba sakupiti informacije o tome kakva pojačanja ponašanja djetetu najviše odgovaraju.

Kognitivna procjena

Kognitivno funkcioniranje je važno područje u procjeni PSA-a. Saznanja iz tog područja doprinose određivanju valjane dijagnoze i razvijanju IEP-a/IEP-a.

Najkorisniji podaci koje je moguće sakupiti putem kognitivne procjene djece s PSA-om su: razina njihovih kognitivnih vještina (IQ), verbalnog rasuđivanja (sposobnosti upotrebe jezika kao kognitivnog alata, razmišljanja

u kontekstu riječi i izražavanja misli kroz jezik), perceptivnog rasuđivanja (sposobnosti upotrebe i preoblikovanja vizualnih informacija te razina radne memorije) i brzine obrade informacija (sposobnosti brzog i preciznog izdvajanja i obrade podražaja, potencijala za usvajanje novih sadržaja te sposobnosti prijenosa znanja u novonastalim situacijama).

Postupak kognitivne procjene djece s teškoćama u razvoju (SEN) vrlo je složen i težak, a u slučaju PSA-a još i mnogo više.

- Kognitivna evaluacija iziskuje upotrebu formalnih metoda procjene, osobito standardiziranih testova. Većina kognitivnih testova dostupnih na tržištu razvijena je za opću populaciju te njihova upotreba pri procjeni osoba s teškoćama u razvoju otvara pitanje valjanosti. Čak i ako je neki test razvijen posebno za procjenu PSA-a, zbog raznolikosti i neustaljenosti značajki PSA-a upitan je standardizirani normativno-referentni uzorak.
- Mnogi IQ testovi obiluju verbalnim podražajima te iziskuju neku minimalnu razinu usmenog ili pismenog verbalnog znanja. Djeca s PSA-om pate od verbalnih teškoća te obično na simulacijskim testovima ostvaruju bolje rezultate nego na verbalnim zadacima. U sklopu nekih testova dopuštena je upotreba isključivo simulacijskih podljestvica (primjerice WISC) te se može odrediti rezultat za simulacijski IQ. Međutim, čak i ako se pri procjeni primjene samo neverbalni zadaci, verbalna sastavnica testa nije u potpunosti uklonjena jer upute za polaganje standardiziranog testa iziskuju verbalno znanje.
- Za provedbu procjene potrebni su obučeni stručnjaci s opsežnim iskustvom u radu s PSA-om koji razumiju problematiku poremećaja. Atipične značajke ponašanja i teškoće u uspostavljanju socijalnih interakcija glavni su razlozi zbog kojih je postupak procjene tako težak. Svaki standardizirani test ima trajno utvrđen algoritam za njegovo primjenjivanje, bodovanje i tumačenje. Ako postoje teškoće u komunikaciji i socijalnoj interakciji, standardizirane norme ne mogu se u potpunosti ispoštovati pa su test i dobiveni rezultati upitni.
- Pri odabiru standardiziranih alata trebaju se u obzir uzeti bar tri kriterija (Filipek i sur., 1999): alat treba biti prilagođen kronološkoj i mentalnoj dobi djeteta, treba omogućivati varijabilan raspon standardnih rezultata te treba uključivati i verbalne i simulacijske ljestvice.

Kako bi procjena bila uspješna treba osigurati različite uvjete testiranja (<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>).

- Osoba koja provodi testiranje - osoba treba ugovoriti sastanak s djetetom prethodno testiranju, u idealnom slučaju u njegovom/njezinom prirodnom okruženju, radi upoznavanja i otklanjanja djetetove tjeskobe.
- Senzorni uvjeti - osoba koja provodi testiranje najprije treba ustanoviti senzorne potrebe djeteta i sukladno tome pripremiti testni materijal. Ako dijete ima teškoća s prekomjernim podražajima, testni materijal treba se predstaviti u manjim dijelovima i ne smije sadržavati prekomjerno podražajne boje ili zvukove.
- Rutina - djeca s PSA-om nekad se znaju pridržavati strogih rutina pa bilo kakvo narušavanje toga može prouzročiti stres i tjeskobu. Osoba koja provodi testiranje treba se raspitati o takvim rutinama i termin testiranja pokušati uskladiti s uobičajenim rasporedom učenika.
- Okruženje - učenik treba biti upoznat s prostorijom u kojoj se održava testiranje, odnosno, ako dijete nikad prije nije bilo u tom prostoru, preporučuje se organiziranje kratkog posjeta prethodno testiranju. Okruženje u kojem se održava testiranje treba uključivati što manje podražaja i elemenata koji bi odvlačili pažnju.
- Vrijeme - za dovršavanje testa treba predvidjeti nešto dodatnog vremena.
- Upute za rješavanje testa - upute za rješavanje trebaju biti prilagođene za djecu s kašnjenjem u razvoju komunikacijskih sposobnosti, skraćene koliko je moguće te sročene njima pristupačnim jezikom. Kod djece bez verbalnih sposobnosti mogu se primijeniti geste ili grafički prikazi.
- Motivacija - radi zadržavanja interesa i pozornosti djeteta preporučuje se upotreba raznolikih testnih zadataka, čak i ako se time odudara od standardnog oblika u kojem je test predstavljen. Za održavanje razine motivacije mogu se upotrijebiti djetetovi uobičajeni alati za pozitivno pojačanje ponašanja.

IQ testovi s najširoom upotrebom u procjeni PSA-a su: Wechslerov test inteligencije za djecu (WISC), Wechslerov test inteligencije za djecu, četvrto

izdanje (WISC-IV), Test inteligencije autora Stanford i Binet te Ravenove progresivne matrice.

Procjena akademskih vještina

Ovo područje procjene ima dvije glavne svrhe: doprinijeti utvrđivanju edukacijskih potreba i sposobnosti te pripremiti i pružiti informacije potrebne za planiranje intervencije. Konačni rezultat procjene akademskih vještina jest opsežni opis djetetovih jakih strana i potreba specifičnih za pojedino edukacijsko okruženje. Djecu s PSA-om karakterizira raznolik razvoj sposobnosti pa tako mogu imati vrlo razvijenu vještinu čitanja (hiperleksija), no pritom ispodprosječnu fonološku svjesnost. Sve sposobnosti učenja trebaju se temeljito ispitati i time utvrditi djetetove jače strane na kojima se potom temelji nadgradnja u problematičnim područjima.

„Testovi općeg akademskog uspjeha koji se najčešće upotrebljavaju kod djece školske dobi su Testovi akademskog uspjeha autora Woodcock i Johnson III NU (WJ III NU; Woodcock, McGrew i Mather, 2007), Wechslerov test individualnog akademskog uspjeha, drugo izdanje (WIAT-II; Wechsler, 2002b) i Kaufmanov test obrazovnog uspjeha, drugo izdanje (KTEA-II; Kaufman i Kaufman, 2004).“ (Wilkinson, 2010, str. 62)

Procjena sposobnosti za neovisan život / adaptivnih vještina

Adaptivne vještine smatraju se najboljim prediktorom funkcioniranja i sposobnosti za neovisan život. Adaptivne vještine mogu dati precizniju sliku funkcionalnog ponašanja od one koju daje procjena kognitivnog potencijala, jer se on teže procjenjuje i veoma varira u sklopu različitih procjena. Procjena adaptivnih vještina daje podatke o vještinama za svakodnevni život i razini neovisnosti djeteta u svom prirodnom okruženju. Glavna svrha procjene adaptivnih vještina jest planiranje intervencije. Ona može pružiti korisne informacije o vještinama za svakodnevni život te jačim stranama djeteta u sklopu neovisnog funkcioniranja ili socijalne interakcije. Podaci dobiveni ovom procjenom također se upotrebljavaju za određivanje prioriteta među ciljevima intervencije, pri čemu je adaptivno funkcioniranje pri samom vrhu važnih potreba djeteta.

Cjelovita procjena adaptivnog ponašanja treba se sastojati od četiri vrste metoda (Silver, 2005).

- Ankete i upitnici - informacije sakupljene ovom metodom ukazuju na razinu vještina potrebnih za aktivnosti u sklopu svakodnevnog života te vještina socijalne interakcije. Standardni oblik pitanja pomaže u bodovanju rezultata za sva važna područja vještina potrebnih za svakodnevni život te daje kvantitativni prikaz djetetovih sposobnosti funkcioniranja.
- Razgovori s roditeljima - važni su jer daju uvid u ono što roditelji smatraju važnim za vlastito dijete i obiteljsku zajednicu kao cjelinu. Roditelji mogu navesti najrelevantnije potrebe djeteta koje se potom mogu upotrijebiti pri određivanju prioriteta među ciljevima intervencije. Ono što je važno za obiteljsku zajednicu zasigurno je važno i za dijete. U sklopu pristupa upravljanju slučajem koji se fokusira na obitelj smatra se ključnim, osobito tijekom ranijih razvojnih stadija, slušati i uzeti u obzir brige, gledišta i opažanja roditelja.
- Izravnim opažanjem mogu se sakupiti kvalitativni podaci koji nadopunjuju kvantitativne podatke dobivene iz upitnika. Moguće je ustanoviti ne samo što je dijete u stanju učiniti samostalno već i na koji način, u kojim okolnostima te uz koje okidače i motivacijske čimbenike tog ponašanja.
- Samoizvještavanje - to je metoda koja se može upotrijebiti kod osoba s visokim stupnjem funkcioniranja ili kod osoba adolescentske ili odrasle dobi. Pruža visokokvalitetne podatke iz prve ruke o vlastitim potrebama osobe i njezinom doživljaju svojih sposobnosti.

Alati procjene

Većina stručnjaka za simptome PSA-a upotrebljava Opservacijski protokol za dijagnostiku autizma (ADOS) i Dijagnostički intervju za autizam - dopunjen (ADI-R), a ocjenske ljestvice za inteligenciju s najširoom upotrebom su Wechslerov test inteligencije za predškolsku i osnovnoškolsku dob (WPPSI) i Vineland ljestvica adaptivnog ponašanja (VABS) http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/WP2-Current-Best-Practices-on-Early-Intervention-update-27_7_18.pdf.

Opservacijski protokol za dijagnostiku autizma (ADOS) jedan je od najčešće upotrebljivanih specifičnih alata za procjenu PSA-a. Razvili su ga

Lord i sur. (2000) kao standardizirani, polustrukturirani alat za evaluaciju socijalne komunikacije kod PSA-a. Alat se sastoji od niza zadataka koji stručnjaka i osobu koju se procjenjuje uključuju u aktivnosti sa socijalnom interakcijom. Stručnjak promatra i analizira aspekte ponašanja osobe te ih svrstava u fiksne opservacijske kategorije. Postoje četiri opservacijska modula, a svaki je osmišljen za promatranje od 30 minuta. Moduli su: predverbalna komunikacija / pojedinačne riječi / jednostavne fraze, govor uz upotrebu fleksibilnih fraza, tečan govor kod djeteta/adolescenta te tečan govor kod adolescenta / odrasle osobe. Kod svake osobe primjenjuju se aktivnosti iz samo jednog modula, ovisno o stadiju razvoja osobe. Dopunjena verzija alata, Opservacijski protokol za dijagnostiku autizma, drugo izdanje (ADOS-2), dostupna je od 2012. godine. Uključuje ažurirane norme, poboljšane algoritme za module od 1. do 3. te novi modul za malu djecu koji olakšava procjenu djece u dobi od 12 do 30 mjeseci.

Popratni alat Dijagnostički intervju za autizam - dopunjen (ADI-R) sastoji se od strukturiranog razgovora s roditeljima. ADI-R procjenu provodi u obliku analize anamneze razvoja djeteta. Alat je razvijen za djecu stariju od 24 mjeseca te procjenjuje ponašanje na poljima recipročne socijalne interakcije, komunikacije i jezika te obrazaca ponašanja. Sastoji se od 93 pitanja koja obuhvaćaju tri navedena glavna bihevioralna područja. ADI-R je alat prikladan za postavljanje dijagnoze te planiranje i praćenje intervencije.

Modificirana kontrolna lista za dijagnostiku autizma kod male djece (M-CHAT) je upitnik za upotrebu pri probiru kojem je svrha procijeniti rizik od razvoja PSA-a kod djece u dobi od 16 do 30 mjeseci. Sastoji se od 20 pitanja koja ispunjava roditelj te od dijela za popratni pregled dostupnog za djecu koja se svrstavaju u kategorije srednje visokog i visokog rizika od razvoja PSA-a. Djeca čiji su rezultati u kategorijama srednje visokog i visokog rizika ne moraju nužno zadovoljavati sve kriterije za postavljanje dijagnoze. U prvom dijelu upitnik M-CHAT opisuje 20 tipičnih bihevioralnih značajki PSA-a te procjenjuje pokazuje li ih dijete. Ako roditelj u prvome dijelu prepozna određen broj značajki ponašanja, potrebno je ispuniti popratni obrazac u kojem su dodatno i detaljnije razrađena najrelevantnija pitanja.

Procjena sposobnosti (za koju zlatni standard čine ABLLS-R, VB-MAPP i Kurikul Carolina) upotrebljava se kad se želi utvrditi stadij djeteta u odnosu na veliku većinu neurotipične djece ili kad se tijekom intervencije svakih šest

mjeseci želi izračunati stopa stjecanja vještina. Test Kurikul Carolina sastoji se od dvije ljestvice za procjenu: Kurikul Carolina za novorođenčad i malu djecu s teškoćama u razvoju te Kurikul Carolina za predškolsku djecu s teškoćama u razvoju. Svrha ovih ljestvica za procjenu jest dati općeniti prikaz djetetovog razvoja, koji se zatim upotrebljava kao polazišna točka u provedbi plana intervencije. Dvije navedene ljestvice obuhvaćaju različite vještine ovisno o dobi djeteta, pa tako Kurikul Carolina za djecu s teškoćama u razvoju u dobi do tri godine obuhvaća samokontrolu i odgovornost, međuljudske vještine, predodžbu o sebi, brigu o sebi, potrebe u vezi s jelom, odijevanjem i obavljanjem nužde, vizualnu percepciju, slagalice/konstrukcije, sparivanje/razvrstavanje, funkcionalnost predmeta, simboličke igre, rješavanje problema, koncept brojeva, pozornost te pamćenje. Kurikul Carolina za predškolsku djecu s teškoćama u razvoju obuhvaća kognitivni razvoj, komunikaciju, socijalnu prilagodbu te fine i grube motoričke vještine. Test Kurikul Carolina pomaže pri odabiru radnih programa te su testni zadaci za svako područje evaluacije poredani onim redom kojim bi ih dijete moralo svladavati, a s obzirom na to da je razvoj djece s teškoćama u razvoju raznolik, test pomaže u osmišljavanju funkcionalnih programa prioritarnim redom.

Studija slučaja

Mary je djevojčica u dobi od šest i pol godina, porijeklom iz jednog malog sela. Treće je dijete u obitelji, ima dva starija brata i mlađu sestru te su joj i braća i sestra tipičnog razvoja. Odrasla je u svom rodnom selu te je trenutno u školi upisana na pripremnu nastavu. Prije škole provela je tri godine u dječjem vrtiću. Roditelji kod Mary nisu primijetili ozbiljnije probleme, no smatraju je teškim i introvertiranim djetetom.

Prve je brige izrazila odgajateljica koja je zamijetila da je Mary drugačija od svih svojih vršnjaka. Nije bila zainteresirana za ostalu djecu, nego se satima igrala sama slažući igračke po redu. Nije primjećivala što se oko nje događalo, nije slušala upute te se čak nije odazivala na vlastito ime. Ozbiljno je kasnila u jezičnom razvoju, izgovarala bi tek nekoliko riječi, no ne u socijalnom kontekstu, već u sklopu repetitivnog obrasca. Pokazivala je obrasce neobičnih pokreta, prstima opipavajući razne materijale i mašući rukama. Odgajateljica je brige podijelila s Marynom majkom, savjetujući je da s djetetom ode specijalistu. No njena majka nije htjela prihvatiti da bi Mary mogla imati problema, čvrsto inzistirajući kako je Mary samo teška i tvrdoglava. Odgajateljica nije mogla pozvati školskog psihologa da napravi procjenu djeteta jer majka za to nije dala pristanak.

Protekle su tri godine u dječjem vrtiću, a Maryno je ponašanje i dalje bilo isto. U dobi od šest godina upisana je u školu na pripremnu nastavu u većem gradu 10 km udaljenom od obiteljskog doma. Školski je nastavnik smjesta zamijetio Maryno ponašanje te je pokušao porazgovarati s majkom koja i dalje nije htjela prihvatiti da Mary ima problema. Škola je imala psihologa i nastavnik ga je pozvao da pregleda svu djecu iz razreda. Psiholog je također opazio Maryne probleme i sazvao je sastanak multidisciplinarnog tima koji se sastojao od nastavnika, njega samoga, školske ravnateljice i Maryne majke. Svi su podijelili svoja opažanja o Mary i izrazili zabrinutost za njezinu budućnost. Majku su obavijestili o teškoćama s kojima se Mary susrela u školi i o svim pozitivnim učincima koje će na Mary i njenu obitelj imati podrška multidisciplinarnog tima. Majka se složila s time da Mary ode na procjenu i odvela ju je dječjem neuropsihijatru. Nakon dva mjeseca postavljena je dijagnoza PSA-a i Mary je mogla početi imati koristi od podrške školskih stručnjaka. Osmišljen je IEP te prilagodbe kurikula.

Mary trenutno pohađa istu školu u sklopu inkluzivnog programa te dvaput tjedno posjećuje logopeda. Njezin je napredak vrlo spor, no postoji, te su povećane njezine šanse za neovisan život u odrasloj dobi.

Upravljanje slučajem kod PSA-a

Djecu s PSA-om odlikuje vrlo raznolik raspon stečenih razvojnih sposobnosti, specifičnih ponašanja i razina funkcionalnosti. Jedinствен pristup psihološko-pedagoške intervencije osobito je teško primijeniti u kontekstu u kojem je, unatoč zajedničkim značajkama iz spektra, svako dijete s PSA-om jedinstveno. Ne postoji jedan univerzalan recept ili zajednički algoritam za terapijski pristup PSA-u; svako je dijete jedinstveno i treba po mjeri izrađen program intervencije prilagođen njegovim potrebama.

Svakom se djetetu mora pristupiti na pojedinačnoj osnovi te mu se mora pružiti psihološko-pedagoška intervencija izrađena prema njegovim potrebama. Općeniti okvir za pristupanje djeci s PSA-om i njihovim obiteljima očituje se u upravljanju slučajem; strogoj metodi planiranja, usklađivanja i praćenja svih intervencija provedenih u radu s djetetom. Od trenutka kad se dijete uputi na evaluaciju kod specijalista, ono postaje dijelom procesa upravljanja slučajem. Ta znanstvena metodologija usredotočena je na dijete radi planiranja i omogućavanja najboljih mogućih edukacijskih i terapijskih aktivnosti. Skupina stručnjaka, zajedno s djetetom i njegovom obitelji, rade zajednički s ciljem postizanja visoke razine autonomije i funkcioniranja. U sklopu upravljanja slučajem osmišljava se individualizirani edukacijski program (IEP), detaljni nacrt svih planiranih aktivnosti.

Nekoliko je postupaka koji se za svako dijete provode u sklopu upravljanja slučajem (<https://www.education.com/reference/article/steps-individualized-education-program-IEP/>).

1. **Stadij prije upućivanja** je stadij pri kojemu dijete zbog nekih prošlih teškoća ili atipičnih ponašanja pregleda specijalist kako bi se utvrdilo odgovara li dijete kriterijima za upućivanje na daljnje preglede. To se promatranje vrši u djetetovom prirodnom okruženju u kojem se teškoće manifestiraju te specijalist može odrediti postoje li stvarni razlozi za brigu. Glavni ciljevi ovog stadija su:
 - opaziti i dokumentirati sve djetetove teškoće i kontekst u kojem se javljaju
 - ispitati učinkovitost roditeljske skrbi ili, ako je dijete starije dobi, kvalitetu edukacijskih usluga koje mu se pružaju

- pratiti razvoj djeteta.

Ove aktivnosti pred upućivanje provode se radi pregleda djece prije donošenja formalnijih zaključaka te kako bi se izbjegla nepotrebna zabrinutost ili nepotrebne intervencijske mjere. Kod djece kod koje postoji rizik od PSA-a, vremenski okvir ovog stadija obično je u dobi od 18 do 24 mjeseca, kad se kod većine djece pojavljuju prvi znakovi. Aktivnosti pred upućivanje provode se u djetetovom domu ili na mjestu gdje se igra. Nakon nekoliko sesija promatranja i razgovora s roditeljima, specijalist može predložiti alternativne edukacijske metode koje roditelji mogu iskušati kako bi utvrdili mijenja li se djetetovo ponašanje. Ako se nepoželjno ponašanje ne promijeni, dijete se upućuje na formalnu evaluaciju.

2. **Upućivanje** je stadij u kojem je djetetove teškoće već potvrdio specijalist koji donosi odluku o daljnjoj evaluaciji djeteta radi utvrđivanja je li ono podobno za usluge edukacijske rehabilitacije. Upućivanje može doći iz različitih izvora: od roditelja, edukacijskih rehabilitatora, liječnika, zdravstvenih stručnjaka ili odgajatelja. Djecu s PSA-om na pregled upute u većini slučajeva roditelji koji su zabrinuti zbog ponašanja svog djeteta i potraže pomoć kod liječnika obiteljske medicine ili psihologa. U mnogo slučajeva stadija prije upućivanja ni ne bude, već proces upravljanja slučajem započne upućivanjem.
3. **Prepoznavanje i evaluacija** je stadij pri kojem dijete prolazi procjenu radi utvrđivanja postoji li stupanj invaliditeta ili teškoće te pri kojem se postavlja dijagnoza. Tijekom nekoliko tjedana dijete u svim njegovim životnim okruženjima formalnim i neformalnim metodama procjenjuje tim stručnjaka radi određivanja razine razvoja i funkcioniranja. Procjenu obavlja multidisciplinarni tim koji se sastoji od različitih stručnjaka: psihologa, edukacijskog rehabilitatora, logopeda, radnog terapeuta i audiologa. Svaki od njih radi procjenu djeteta u odnosu na specifično područje razvoja koje je podložno PSA-u: socijalna komunikacija, igra i interaktivno ponašanje, govor, kognitivno ponašanje, osobna autonomija, razvojna anamneza, sluh, vid, senzorno funkcioniranje, funkcioniranje fine i grube motorike, atipična ponašanja, akademske vještine i adaptivno

ponašanje. Opsežan pristup prepoznavanju autizma uključuje sakupljanje podataka iz raznih izvora (od roditelja, rodbine, obrazovnih djelatnika i odgajatelja) te upotrebu nekoliko metoda (promatranja, razgovora i testova). Edukacijska procjena treba uključivati promatranje u prirodnom kontekstu (kod kuće, u školi, u okruženjima u kojima dijete dobro uči, ali i u onima u kojima nailazi na teškoće), razgovore s roditeljima uz ocjenske ljestvice, razgovore s nastavnicima uz ocjenske ljestvice, izravnu procjenu, standardizirane testove te upotrebu standardiziranih alata u nestandardiziranim situacijama. Dijagnoza se mora postaviti u sprezi s kriterijima iz DSM-a 5: kašnjenje u razvoju na polju socijalne interakcije, socijalne komunikacije i/ili igre koje se prvotno očituje prije treće godine života. Zbog toga se svi podaci moraju sakupiti s obzirom na razvoj djeteta u prvim godinama života: rani znakovi autizma, pokazatelji nazadovanja u vještinama, obiteljska anamneza te osobna anamneza. Stručnjaci imaju odgovornost pregledati sve podatke o razini razvoja i napretku u razvoju, kao i podatke o trenutnoj razini funkcioniranja te kontekstu u kojem učenik pokazuje vještine. Tijekom postupka procjene moraju se utvrditi jače i slabije strane učenika (mogućnost učenika da napreduje u sklopu redovnog kurikula), razviti temelj za intervencijske prilagodbe ili izmjene u okruženju dječjeg vrtića / škole te omogućiti timu da odredi nužnost specijalizirane nastave. Ishod prvotne evaluacije ne služi samo za utvrđivanje podobnosti za usluge edukacijske rehabilitacije već i za specifične preporuke za održavanje nastave koje timu za IEP omogućuju da osmisle plan odgovarajuće podrške.

4. O **podobnosti** se odlučuje nakon procjene, kad članovi multidisciplinarnog tima predstave rezultate procjene, rasprave o slučaju te utvrde je li dijete podobno za usluge edukacijske rehabilitacije. Multidisciplinarni tim ovisno o potrebama djeteta zajednički odlučuje kakve se usluge podrške djetetu moraju pružiti te u kojoj bi se vrsti centra ili škole to moglo ostvariti. Također, ako je dijete školske dobi, donosi se odluka o vrsti obrazovanja koje će se omogućiti, uz preporuku inkluzije u školi ili edukacijske rehabilitacije.

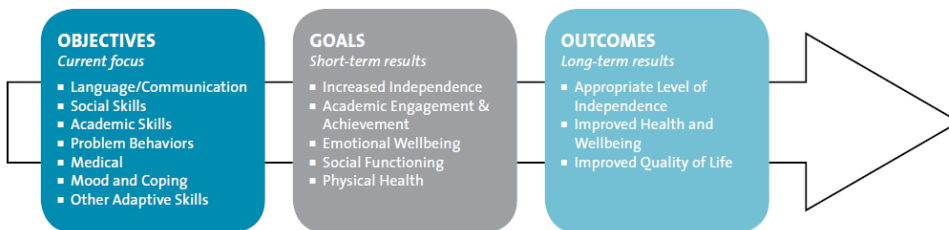
5. Razvijanje IEP-a

razvijanje je alata za usklađivanje, zabilježavanje i praćenje svih aktivnosti provedenih u radu s djetetom. Prvi korak u osmišljavanju IEP-a je određivanje, ovisno o djetetovim potrebama, područja intervencije te vrsti specifičnih terapija i prilagodbi kurikula koje će se djetetu pružiti. Svakom članu multidisciplinarnog tima dodjeljuje se uloga te se izrađuje raspored sa satima koje treba provesti u razrednoj interakciji te na specifičnim terapijama. Najvažniji aspekt ovog stadija jest razvijanje ciljeva intervencije. Svaki član tima sustavno određuje nekoliko ciljeva specifičnih za vlastito područje stručnosti te ih svi zajednički analiziraju i među njima određuju prioritete, odabirući tako one najvažnije za kratkoročnu intervenciju. Cilj mora biti oblikovan u sprezi s tehnikom SMART: mora biti specifičan, izmjeriv, ostvariv, realan i vremenski određen. Kod djece s PSA-om pozornost se mora pridati sljedećim vještinama:

- sposobnost sudjelovanja u nastavi (angažman)
- socijalizacijske vještine
- komunikacija
- vještine potrebne za neovisno funkcioniranje
- sposobnost upravljanja vlastitom tjeskobom
- i ponašanjima.

Ciljevi u osnovi moraju biti u vezi sa specifičnim područjima razvoja na koje utječe PSA, kao što je navedeno u DSM-u 5: komunikacija, socijalna interakcija i ponašanje. Ciljevi u vezi s komunikacijom mogu se odnositi na razvoj jezičnih vještina koje će djeci pomoći u interakciji s vršnjacima, upotrebi i razumijevanju neverbalne komunikacije, tumačenju raznih izraza lica te općenito u tome da budu sposobni za funkcionalan oblik komunikacije.

- Ciljevi u vezi sa socijalnom sferom mogu se odnositi na prihvaćanje interakcije s drugim ljudima, suradljivost u svakodnevnim aktivnostima, zajednički rad na zadacima za učenje ili uživanje u igri s drugima.
- Ciljevi u vezi s ponašanjem mogu se odnositi na kontrolu vlastitih neprilagođenih ponašanja, održavanje kontakta očima te poštovanje pravila.



Napomena Preuzeto i prilagođeno iz djela „Terapije za djecu s poremećajima iz spektra autizma“ autora Z. Warren, J. Veenstra-VanderWeele, W. Stone, J. L. Bruzek, A. S. Namias, J. H. Feig i sur., 2011, publikacija AHRQ-a br. 11-EHC029-EF. Rockville, Maryland: Američka agencija za istraživanje i kvalitetu zdravstvene zaštite.

6. **Provedba IEP-a** Nakon osmišljavanja IEP-a mogu se i pružiti planirane usluge. IEP je glavni alat na čijoj se osnovi osmišljavaju i provode sve aktivnosti za rad s djetetom. Na taj su način sve aktivnosti individualizirane odnosno prilagođene specifičnim potrebama djeteta. Svaki stručnjak osmišljava aktivnosti s ciljem ostvarivanja zajedničkih ciljeva. Dakle, iako dijete sudjeluje u nekoliko različitih vrsta edukacijskih terapija i usluga, svi stručnjaci streme istim ciljevima pa se i djetetov napredak brže ostvaruje. Glavna područja usluga koje se pružaju djeci s PSA-om moraju biti govorna terapija, radna terapija, fizikalna terapija i druge edukacijske usluge.

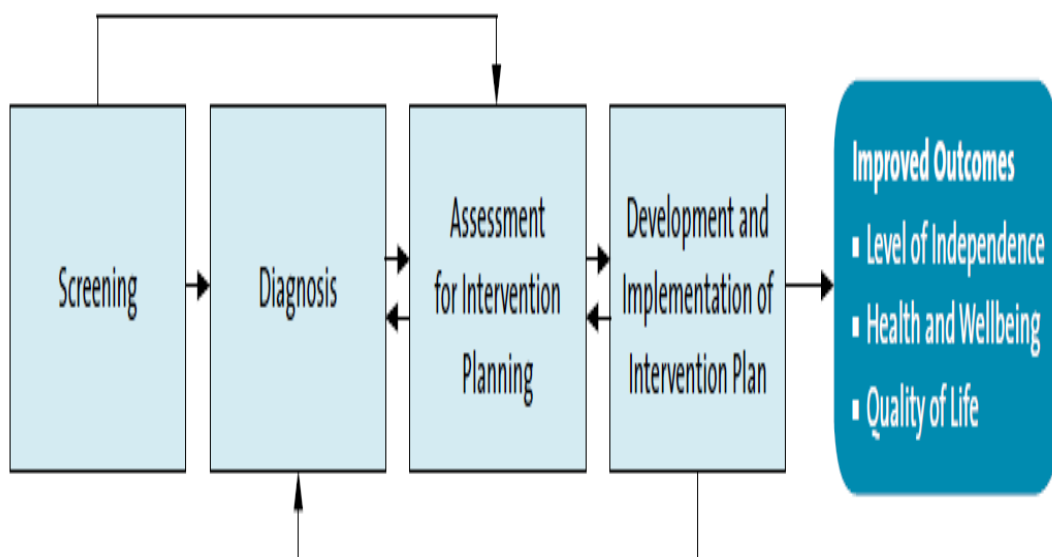
Uz usluge pružene djeci s drugim vrstama invaliditeta ili teškoća, IEP osmišljen za PSA mora u obzir uzeti i druge prilagodbe uvjeta (Trott, Biswell, King i Sugar, 2015).

- Produljen edukacijski program - zadovoljava potrebu djece s PSA-om za sudjelovanjem u edukacijskim programima u vrijeme kad nema škole ili nakon kraja redovnog školskog radnog dana.
- Dnevni raspored - svako dijete za svaki školski radni dan mora imati strukturirani program, pri čemu najmanju moguću količinu vremena treba provesti u nestrukturiranim edukacijskim aktivnostima, a mnogo više vremena u aktivnom učenju.
- Vježbe kod kuće - uz vrijeme koje provedu radeći u školi, djeca s PSA-om trebaju neko vrijeme provesti i u terapiji kod

kuće. Sve vještine stečene u školi moraju se vježbati u djetetovom prirodnom okruženju te integrirati u njegove svakodnevne aktivnosti.

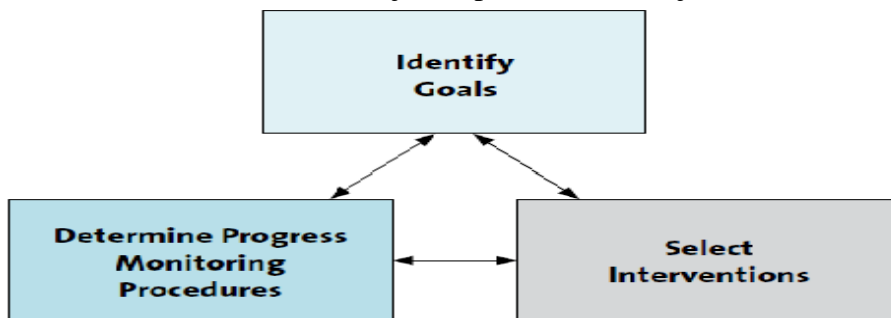
- Strategije za podržavanje poželjnog ponašanja - IEP mora sadržavati specifični plan za razvijanje poželjnih ponašanja te pojačanja koje se treba pružiti za ta ponašanja.
- Planiranje za promjene - djeca s PSA-om znaju imati nisku toleranciju na promjene te su u kontekstu nečeg novoga često pod velikim stresom pa se za svaku promjenu treba pripremiti unaprijed.
- Obučavanje i podrška za roditelje - roditelji u sklopu terapije moraju biti važan čimbenik pa im se mora pružiti podrška u vezi sa svim teškoćama s kojima se susretnu te ih se treba obučiti da mogu postati sudionici u terapiji i kod kuće nastave posao stručnjaka.
- Omjer djelatnika i učenika - kod učenika s nižim stupnjem funkcioniranja broj djelatnika mora se povećati, osiguravajući dodatne ljudske resurse.
- Strategije podučavanja temeljene na praksi koju je recenzirala struka ili koja se temelji na istraživanjima - treba uzeti u obzir strategije podučavanja temeljene na znanstvenim dokazima, uključujući primijenjenu analizu ponašanja, vizualne alate, funkcionalnu komunikaciju te razvijanje adaptivnih vještina.

Slika Dinamična priroda procesa od probira do poboljšanja ishoda



7. Praćenje i kontrola IEP se periodično kontrolira uz procjenu djetetovog napretka i učinkovitosti intervencija. Na temelju rezultata razvijaju se novi ciljevi i prilagodbe dotadašnje metodologije. Taj postupak praćenja može se provesti u slučaju javljanja značajnih teškoća, kod nedostatka napretka ili u predodređenim terminima jednom ili dvaput godišnje.

Slika Sastavni dijelovi plana intervencije



Izvor: Poremećaji iz spektra autizma: Smjernice Missouri za najbolju praksu pri probiru, dijagnozi i procjeni (www.autismguidelines.dmh.mo.gov)

Popis literature

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and statistical manual of mental disorders *DSM-5™* (5th ed), Washington, DC, APA.

World Health Organisation (1992) International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10), Geneva, World Health Organisation.

Brown, F., Snell, M.E., Lehr, D. (2006). Meaningful assessment. In Instruction for Students with Severe Disabilities (6th ed.) (M.E. Snell and F. Brown, eds.) pp. 67–110. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Edwards, S., Fletcher, P., Garman, M., Highes, A., Letts, C., Sinka, I. (1999). *Reynell Developmental Language Scales – III*. Windsor, UK: NFER-Nelson

Fenson, L., Dale, P., Reznick, J., Thal, D., Bates, E., Hartung, J., Pethick, S., & Reilly, J. (2003). *MacArthur communicative development inventories: User's guide and technical manual*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Filipek, et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 439–484.

Hresko, W., Reid, K., Hamill, D. (1999). *Test of Early Language Development 3*. Austin, TX: PRO-ED

Kasari, C., Brady, N., Lord, C., & Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 6 (6), 479-93.

Lord et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule–Generic: A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3, 2), 205-223. Pristupljeno na:

https://www.researchgate.net/profile/Andrew_Pickles/publication/226341116_The_Autism_Diagnostic_Observation_Schedule-Generic_A_Standard_Measure_of_Social_and_Communication_Deficits_Associated_with_the_Spectrum_of_Autism/links/0c960525d7a58d1139000000.pdf

Mundy, P., & Hogan, A. (1996). *Preliminary Manual for the Abridged Early Social Communication Scales*. Coral Gables, FL: University of Miami.

- Wilkinson, L.A. (2010). *A Best Practice Guide to Assessment and Intervention for Autism and Asperger Syndrome in Schools*. Jessica Kingsley Publishers: Philadelphia
- World Health Organization. (2018). International statistical classification of diseases and related health problems (11th Revision). Pristupljeno na: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Zwaigenbaum, L., & Penner, M. (2018). *Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation*. *BMJ* 361, k1674.
<https://www.iidc.indiana.edu/pages/Standardized-Tests-and-Students-with-an-Autism-Spectrum-Disorder>

2. modul: specifične intervencije kod djece s poremećajima iz spektra autizma

Loredana Al Ghazi, Anca Luștrea i Claudia Borca²

Uvod

Sve intervencije kod djece s PSA-om trebaju se oslanjati na vrlo dobro teorijsko i praktično razumijevanje djetetovog stanja i potreba te trenutnih metodoloških trendova. U ovom poglavlju predstavljen je općeniti okvir intervencije za PSA, opisane su glavne vrste, metode i tehnike intervencija te dani primjeri njihove primjene u nekoliko specifičnih slučajeva.

Dobro je znati kako se intervencije za PSA ne temelje na općenitosti dijagnoze, već na specifičnim potrebama pojedinca. Pristup intervenciji je individualiziran, pri čemu se prilikom osmišljavanja plana intervencije u obzir uzimaju specifične potrebe. Intervencije za PSA heterogene su; pojedino dijete može imati koristi od cijelog raspona različitih metoda, tehnika i alternativnih terapija. Dijete može sudjelovati u edukacijskim, zdravstvenim, radnim i socijalnim programima te putem njih ostvariti napredak. Napredak djeteta optimalan je kad stručnjaci surađuju u sklopu različitih sustava pružanja usluga i kad su roditelji uključeni u planiranje i provedbu intervencija kao sudionici u terapiji.

Važna značajka intervencija specifičnih za PSA jest da ne postoji „univerzalni recept“ ili lijek za to stanje te da ne postoji jedna terapija koja je odgovarajuća za svu djecu, ali da za svako dijete postoji neka odgovarajuća terapija. Predstavljani su glavni bihevioralni, razvojni, terapijski i kombinirani pristupi, naglašavajući pritom njihovu empirijski dokazanu učinkovitost. Razmotreno je na koji se način radom multidisciplinarnog tima može pronaći najbolja kombinacija terapija i načina života koja je za svako pojedino dijete najučinkovitija te daje najbolje rezultate.

Ciljevi modula

Po savladavanju ovog modula bit ćete sposobni

1. definirati, opisati i analizirati psihološko-pedagoške intervencije i specifične terapije za djecu s PSA-om
2. analizirati i usporediti načela, metode, tehnike

² Zapadno sveučilište u Temišvaru

i učinkovitost glavnih specifičnih terapija za djecu s PSA-om

3. utvrditi i preporučiti najbolje kombinacije terapija, metoda i tehnika s obzirom na potrebe djeteta.

Teme obrađene u ovom modulu

Intervencije ili terapija za PSA?

Načela učinkovite intervencije

Što podrazumijeva učinkovitu terapiju

Specifične terapije

Intervencije ili terapija za PSA?

Pojam „intervencije“ upotrebljava se za liječenje, terapije, programe, strategije, podršku i usluge za osobe iz spektra autizma. Taj pojam obuhvaća širok raspon različitih pristupa te je također pojam koji upotrebljava većina stručnjaka. Također je opsežan opis metoda koje se upotrebljavaju za poboljšanje prilagodbe kod djece s PSA-om. Glavna je svrha ovog poglavlja predstaviti samo one vrste intervencija koje provode psiholozi i edukacijski rehabilitatori (u Rumunjskoj se oni zovu psihološki pedagozi), ne i one koje uključuju druge vrste stručnjaka (medicinsko osoblje, radne terapeute, kinezioterapeute i slične). Za provedbu takvih intervencija nužna je opsežna teorijska i praktična obuka. U ovom poglavlju intervencije osmišljene i namijenjene za upotrebu u radu s osobama iz spektra autizma nazivaju se „specifičnim terapijama“ ili samo „terapijama“ kako bi ih se razlikovalo od drugih vrsta intervencija koje se mogu upotrebljavati u radu s osobama iz spektra autizma, no i s drugim osobama s teškoćama u razvoju.

U prethodnom je poglavlju prikazana važnost ranog prepoznavanja. Rano prepoznavanje i intervencija ključni su kod svake vrste invaliditeta ili teškoća, no kod autizma postoji i ta specifičnost da ga u ranijim stadijima nije lako prepoznati ili se uopće ne manifestira do nakon prve navršene godine života. U Sjedinjenim Američkim Državama dokumentirana dob u kojoj se poremećaj prepoznao kreće se između dvije godine i devet mjeseci te tri godine i tri mjeseca (Adelman i Kubiszyn, 2017).

Roditelj koji obraća pozornost može opaziti pojedine znakove, kašnjenje u razvoju ili promjene u ponašanju njihovog djeteta te o njima može

obavijestiti medicinsko osoblje ili naprosto pitati „Je li normalno da se moje dijete u ovoj dobi smiješi / ne smiješi ili da se ne želi grliti, gledati me u oči, da se ne odaziva na vlastito ime ili pak da toliko maše rukom ispred očiju, njiše se ili udara po podu?“ i slično. Iskusni stručnjaci mogu prepoznati autizam kod djece mlađe od dvije godine, a suptilni znakovi mogu se uočiti već u dobi od dva do šest mjeseci (Jones i Klin, 2013). Kod neke djece koja kasnije razviju PSA, on se ne može prepoznati prije no što navršše 12 mjeseci. Neka djeca u tom stadiju ne pokazuju jasne znakove autizma i budu tipičnog razvoja do starosti od godinu ili godinu i pol.

Nedavno dokumentiran uspjeh u upotrebi krvne pretrage za utvrđivanje PSA-a svakako će smanjiti dob u kojoj se kod djece može postaviti dijagnoza, što će dovesti do ranijih intervencija (Howson i sur., 2018). No problem je u tome što nakon postavljanja dijagnoze, odmah nakon, svaki roditelj čuje užasavajuću i razočaravajuću rečenicu: „Za PSA nema lijeka, no...“. Specijalist potom objašnjava kako ne postoji terapija ili medicinski postupak, kao kod drugih medicinskih stanja, koje se može primijeniti ili provesti kako bi se autizam otklonio. Međutim, postoje čvrsti dokazi kako odgovarajuće intervencije, cjeloživotni edukacijski pristupi, podrška za obitelji i stručnjake te pružanje visokokvalitetnih usluga u zajednici može poboljšati kvalitetu života osoba s PSA-om i njihovih obitelji. <http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

Iako trenutno ne postoji učinkovit lijek za PSA, propisuju se lijekovi za ublažavanje bihevioralnih simptoma u vezi s PSA-om, poput hiperaktivnosti, anksioznosti, agresivnosti i samoozljeđivanja. Farmakološki pristup može pomoći u poboljšanju kvalitete života djece s PSA-om ublažavanjem komorbidnih simptoma te im pružiti priliku da sudjeluju i budu uključena u socijalne i obrazovne aktivnosti.

Pomaganje obiteljima djece s PSA-om da nadvladaju prepreke u svakodnevnom životu trajan je i neprekidan proces. Njima je potrebna podrška tijekom cijelog života, u različitom opsegu, od trajne podrške u ranijim stadijima do kontrola poslije intervencije u kasnijim stadijima razvoja. Podrška se usredotočuje na iste specifične značajke PSA-a, poput poboljšanja socijalne interakcije i komunikacije, bavljenja nepoželjnim

ponašanjima, inkluzije u školi, promicanja neovisnosti te općenito poboljšanja kvalitete života.

Prije nabiranja i opisivanja najučinkovitijih i najčešće upotrebljivanih terapija za PSA trebate se prisjetiti modela upravljanja slučajem predstavljenog u prvom modulu te ga povezati s načelima koja moraju biti osnova svake uspješne intervencije.

Studija slučaja

Georgiana, majka dvoje djece s PSA-om.

Georgiana B. prisjeća se kako se Alex, njezin najstariji sin, doimao kao normalna beba do dobi od godinu i pol. „Tada su se stvari počele mijenjati. Sve se više igrao sam, nije baš reagirao kad bismo zavikali, izgubila se njegova jezična komunikacija i znao je nekoliko minuta bez prestanka otvarati i zatvarati vrata. U dobi od godine i sedam mjeseci, Georgiana je potražila pomoć neurologa koji je, nakon površnog pregleda, zaključio kako dječak nema autizam te je Georgianu i njezinog muža savjetovao da posjete psihologa „kako bi ih naučio kako da se odnose prema djetetu“. No Alex je postajao sve uznemirenijim, mnogo je vrištao, bio je agresivan, ne bi na ništa reagirao dok bi vikao i nije upirao prstom.

Kad je Alex imao dvije godine i tri mjeseca, stručnjak iz udruge Faenza House u Temišvaru konačno je postavio ispravnu dijagnozu i bila je to vijest koja je udarila kao grom - autizam. Alex je smjesta počeo s besplatnim terapijskim sesijama u centru Faenza, koji se financira sredstvima temišvarskog gradskog poglavarstva. Po dolasku u centar nije održavao kontakt očima, nije reagirao na imena, nije upirao prstom, nije reagirao na naredbe, bio je hiperkinetičan i (samo)agresivan te nije na dječji način imitirao druge. Promjene su se pokazale nakon dvije godine terapije. Tijekom naredne četiri godine stekao je osobnu autonomiju, počeo verbalno komunicirati te se razvio na svim poljima. Pred njim je još mnogo rada.

Radu se razvijao normalno dok nije navršio godinu i pet mjeseci, kada su mu se postupno počele gubiti stečene vještine: prestao je govoriti, nije se više odazivao na vlastito ime, nije mahao za pozdrav i prestao je održavati kontakt očima. Dijagnoza mu je postavljena u dobi od jedne godine i osam mjeseci, također uz APT, slijedio je isti tijek terapije kao i Alex (posebni dječji vrtić), no kod njega su promjene tekle drugom brzinom. Danas ima gotovo četiri godine, ide na terapiju u udruzi Faenza House te je povrh svega veseliji. Nadam se kako će mi se uskoro vratiti moj sin.”

Načela intervensijskog programa

Uspjeh intervensijskih programa ovisi o mnogim čimbenicima, no neka se načela moraju uvijek primjenjivati jer su temelj za ostvarivanje terapijske učinkovitosti.

1. **Individualizirani pristup svakom slučaju** Zbog složenosti i raznolikosti simptoma svako je dijete drugačijeg kliničkog profila. Samo uz precizan opis i razumijevanje specifičnog načina na koji se dijete ponaša te razloga za to moguće je predložiti adaptivne mjere koje će oblikovati funkcionalno ponašanje. Neki su znanstvenici (Odom, Hume, Boyd, & Stabel, 2012) predložili pomak od modela intenzivne bihevioralne terapije i eklektičnih pristupa PSA-u prema individualiziranom pristupu u sklopu kojeg su terapije, tehnike i aktivnosti osmišljene ovisno o njihovoj učinkovitosti kod specifičnog djeteta.
2. **Ekološki pristup djetetu** Nijedno se dijete ne može razumjeti niti podučavati osim ako ga se ne pojmi kao osobu koja živi, razvija se i ostvaruje napredak u određenom kontekstu. Dijete je okruženo socijalnim utjecajima (obitelj, zajednica, škola i prijatelji), utjecajima svog okruženja (s obzirom na prilike i pristupačnost) i edukacijskim utjecajima (vrsta obrazovne ustanove i obrazovanja u koje je uključeno). Radi upoznavanja djeteta, osobito u aspektu funkcioniranja, i radi razumijevanja prepreka s kojima se suočava, potrebno je znati kako ono obavlja svakodnevne aktivnosti, kako komunicira u okviru obitelji, kako se odnosi prema drugoj djeci i kako se nosi sa školskim programom. Prepreke u funkcioniranju s kojima se susreću djeca s PSA-om rezultat su interakcija uz ograničenja iz okoline ili društvenih pravila pa je potrebno evaluirati na koji način dijete zadovoljava svoje svakodnevne potrebe i nužno pronaći rješenja za funkcionalan život. Važnost ekološkog pristupa istraživana je u odnosu na obiteljsko savjetovanje (Dente & Parkinson Coles, 2012) ili promjene u edukacijskom kontekstu (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux, & Bouvard, 2016).

3. Kako bi se djetetu mogle pružiti kvalitetne edukacijske usluge, nužno je pristupiti mu u sklopu **paradigme upravljanja slučajem**. Dijete s PSA-om ima potrebe iz različitih područja razvoja: socijalne, jezično-komunikacijske, kognitivne, potrebe u vezi sa socijalnom autonomijom te medicinske i edukacijske potrebe. Navedena područja svojom stručnošću ne može obuhvatiti samo jedan stručnjak pa postoji potreba za skupinom stručnjaka koji surađuju međusobno i s roditeljima u korist djeteta. Njihov rad mora biti usklađen i prilagođen kako bi svi zajednički radili na djetetovom napretku. Upravljanje slučajem stroga je radna metoda kojoj je cilj koordinirati i pratiti sve intervencije po raznim poljima (medicinskom, edukacijskom, psihološkom i socijalnom) radi povećanja razine funkcionalnosti djetetovog ponašanja (Ghergut, 2011). Postoje tri vrste upravljanja slučajem: multidisciplinarno, interdisciplinarno i transdisciplinarno upravljanje slučajem. Pri ranoj intervenciji preporučuje se transdisciplinarni model, u sklopu kojeg stručnjaci surađuju te međusobno dijele zajedničke procjene, ciljeve, aktivnosti, praćenja i izvještavanja. Aktivnosti se provode u djetetovom domu te se tako iskorištavaju prilike za učenje u djetetovom prirodnom okruženju kao i stručnost obitelji. Za školsku dob preporučuje se interdisciplinarni model, u sklopu kojeg stručnjaci streme ka istim ciljevima te međusobno dijele aktivnosti i rezultate.
4. **Rano prepoznavanje i intervencija** (Koegel, Koegel, Ashbaugh, & Bradshaw, 2014) Jedna od aktivnosti koju obavlja tim za upravljanje slučajem jest prepoznavanje mogućih slučajeva djece s PSA-om. Korist ranog prepoznavanja i intervencije je mnogostruka.
 - Na atipična ponašanja može se reagirati (Thye, Bednarz, Herringshaw, Sartin, & Kana, 2018) prije no što se dijete u potpunosti povuče u sebe i izgubi interes za spoznavanje stvarnosti oko sebe ili za odnos i komunikaciju s drugima.
 - Svođenje gubitka vještina na minimum - što se ranije djetetovo stanje prepozna, to će manje stečenih znanja do tog trenutka izgubiti. Mnogo djece s PSA-om se do određene točke tipično razvijaju, no potom vještine postupno slabe i počnu se gubiti (Thurm, Manwaring, Luckenbaugh, Lord, & Swedo, 2014). Ako

prepoznavanje, dijagnoza i intervencija počnu dovoljno rano, gubitak vještina je manji.

- Omogućuje maksimalno iskorištavanje razdoblja najveće neuroplastičnosti mozga tijekom prve četiri godine života (Dawson, 2008).
- Kraće razdoblje prije početka intervencije - djeca s PSA-om često prođu kroz relativno dugo razdoblje između postavljanja dijagnoze i početka učinkovite intervencije. Obično se pokuša s nekoliko metoda prije nego se utvrdi najbolja pojedincu prilagođena intervencija. Stoga, što se ranije kod djeteta prepozna poremećaj, to su veće šanse da se utvrdi za njega idealna kombinacija intervencija (Yoo, 2016).
- Ako roditelji rano prihvate stanje svog djeteta, to podrazumijeva njihovu kvalitetniju uključenost u terapijski proces (Magán-Maganto et al., 2017). Samo roditelji koji poznaju i prihvaćaju invaliditet ili teškoće svog djeteta mogu prilagoditi svoje tehnike interakcije i odgoja te tako s njime uspostaviti prislan odnos.

5. **Planiranje intervencije na strukturiran i organiziran način** Svako dijete s PSA-om ima koristi od individualiziranog edukacijskog programa (IEP), alata za planiranje, usklađivanje i zabilježavanje provedenih aktivnosti (Barton, Lawrence, & Deurloo, 2011). Integrirani pristup djetetovim potrebama podrazumijeva suradnički pothvat sviju onih koji s njim rade: specijalista, liječnika, socijalnih radnika i članova obitelji. Svi oni moraju stremiti zajedničkim i strukturiranim ciljevima s jasnim prioritetima, međusobno komunicirati te tražiti zajednička rješenja za razne probleme. Strukturiranjem aktivnosti usredotočuje se na planiranje i sistematizaciju svih intervencija. Planiranje intervencije podrazumijeva osmišljavanje dugoročnih ciljeva iz kojih se mogu izvesti i provesti srednjoročni i kratkoročni ciljevi. Oni moraju biti relevantni za potrebe djeteta, realni i ostvarivi. Ciljevima koji se usredotočuju primarno na razvijanje osnovnih vještina mora se dati prioritet. Kod djece s PSA-om, osnovnim vještinama smatraju se prihvaćanje socijalne interakcije, proširenje spektra interesa i razvijanje funkcionalne komunikacije. Sistematizacija podrazumijeva

da se ustanovljeni ciljevi i aktivnosti nastavljaju jedni na druge te se nadopunjuju kako bi dijete prirodno moglo proći kroz sve stadije razvoja.

6. **Provođenje vremena na terapiji osmišljenoj po mjeri pojedinca**
Istraživanja (Linstead et al., 2017) su pokazala da što više vremena dijete provede u individualiziranoj terapiji jedan-na-jedan, to se brže dolazi do napretka. Potrebe djeteta s PSA-om toliko su specifične da im se može pristupiti samo uz pristup osmišljen po mjeri pojedinca. Vrijeme provedeno na terapiji mora biti najmanje pet dana tjedno, i to svakog dana u trajanju redovne dnevne školske nastave (Nacionalno istraživačko vijeće, 2011).
7. **Rana socijalizacija** (Vernon, Koegel, Dauterman, & Stolen, 2012)
Jedna od glavnih prepreka s kojima se susreće dijete s PSA-om je socijalizacija, što je jedno od tri glavnih područja intervencije. Djetetove teškoće postaju vidljive tek u kontekstu odnosa s drugima, odraslim osobama i djecom, te ga se na licu mjesta može naučiti kako da ih nadvlada. Vještine koje dijete stječe ne smiju se manifestirati samo u terapijskom okruženju, već se moraju prenijeti i u situacije iz svakodnevnog života kako bi njegovo ponašanje postalo funkcionalnim.
8. **Utvrđivanje najboljeg sustava intervencije** (<https://www.autismspeaks.org>)
Česta je uzrečica kako ne postoji jedna terapija koja je odgovarajuća za svu djecu, ali da za svako dijete postoji neka odgovarajuća terapija. Čak i znanstveno dokazane terapijske tehnike, poput ABA, nisu uvijek uspješne. Zato se za svako dijete ponaosob mora utvrditi najprikladnija kombinacija metoda, tehnika, aktivnosti i načina života. Taj proces može potrajati, od nekoliko mjeseci sve do jedne godine, no na to probno razdoblje ne smije se gledati kao na potraćeno vrijeme, već kao na uštedu vremena zbog toga što će odabrani sustav intervencije biti optimalan te najučinkovitiji za pojedino dijete.
9. **Uključenost roditelja u terapiju** (Burrell & Borrego, 2012)
Roditelji su oni koji najbolje poznaju dijete i s njime provode najviše vremena te ga stoga mogu u prirodnom životnom okruženju mnogočemu podučiti, prepoznati prepreke koje se pojave i smjesta

intervenirati. Kroz svakodnevne aktivnosti imaju ulogu pojačavanja vještina naučenih u sklopu terapije, time ostvarujući njihov funkcionalni prijenos. Svakom se svakodnevnom situacijom mogu okoristiti i pretvoriti je u situaciju za učenje, a tako vrijeme koje dijete provede s obitelji postane vrijeme utrošeno na ostvarivanje napretka.

10. Omogućavanje okruženja s najmanjim ograničenjima

(<http://nationalautismnetwork.com>) Što više prilika dijete ima za eksperimentiranje i samostalno istraživanje, to će brže napredovati. Djeca uče kroz iskustva, a ako postoji interes za znanjem, istraživati mogu u kontekstu vlastitih interesa. Mora im se pružiti prilika da budu uključeni u školovanje zajedno sa svojim vršnjacima tipičnog razvoja.

11. Rano uključivanje u školovanje (Stahmer & Cunningham, 2011)

Tijekom cijelog terapijskog procesa jedan od glavnih ciljeva mora biti pripremanje djeteta za školovanje i socijalnu inkluziju. U inkluzivnim školama dijete s PSA-om može interaktivirati sa svojim vršnjacima tipičnog razvoja i među njima pronaći bihevioralne uzore.

Što podrazumijeva učinkovitu terapiju

U prethodnim je odjeljcima istaknuto kako su rezultati optimalni kad su intervencije osmišljene na temelju specifičnih potreba pojedinca te kad ih se provede što je ranije moguće. Također je pokazano kako je svaka intervencija složen postupak koji počinje procjenom za kojom slijedi planiranje intervencije, osmišljavanje kurikula i neprekidno praćenje. Na ovakav način teče rad sa svakim djetetom s teškoćama u razvoju, ne samo s djecom s PSA-om.

Pojam učinkovitosti odnosi se na dovoljno veliku količinu istraživanja temeljenih na dokazima te dokumentiranih za pojedinu vrstu intervencije. Međutim, zbog toga što su specifične značajke PSA-a vrlo raznolike, za osobe iz spektra autizma ne postoji univerzalna vrsta intervencije. Zbog toga analiza učinkovitosti intervencija u obzir treba uzeti pojedinačne značajke osoba koje su od određene intervencije imale koristi te ponašanja na koja se intervencijom željelo utjecati.

Praksa utemeljena na dokazima postala je uobičajena referentna točka za stručnjake iz raznih područja, uključujući psihologiju, medicinu, edukacijske znanosti te ostala područja zdravstvene skrbi. Praksa utemeljena na dokazima predstavlja spregu najvaljanijih znanstvenih dokaza, stručnih znanja i razumijevanja osobina pacijenta.

Dokazi iz suvremenih istraživanja pružaju važna saznanja o učinkovitim intervencijama za PSA, no potrebna su i daljnja istraživanja. Primjerice, nema mnogo dokumentiranih istraživanja o intervencijama kod odraslih osoba iz spektra autizma. Iako su znanstvena istraživanja najvažniji čimbenik prakse utemeljene na dokazima, praktična stručna znanja stručnjaka i specifične karakteristike pojedinog slučaja također se trebaju uzeti u obzir pri donošenju odluka o terapiji. Odluke o intervenciji također se trebaju temeljiti na sustavu podrške dostupnom djetetu s PSA-om. Taj sustav uključuje obitelj, tim stručnjaka te dostupne resurse iz zajednice. Iako je pojedina intervencija kod nekih osoba uspješna, to ne znači da će isto vrijediti za svakoga iz spektra autizma jer je svaka osoba iz spektra jedinstvena. Također, ako je pojedina intervencija uspješna u sklopu nekog istraživanja, to ne znači da će biti uspješna i u praksi.

Praksa utemeljena na dokazima pruža temelj za odabir najpodesnijih intervencija prema najkvalitetnijim dostupnim istraživanjima, pojedinačnim osobinama i stručnim znanjima.

Značajna te rastuća količina istraživanja o PSA-u obiteljima i stručnjacima otežava da budu u toku s najnovijim otkrićima. No svejedno je nužno potruditi se i informirati o istraživanjima na polju PSA-a. Radu stručnjaka od velike su pomoći metaanalitičke studije objavljene o istraživanjima na polju PSA-a. U njima je objedinjeno sveukupno istraživanje o pojedinoj temi ili vrsti intervencije te analizirano pristupom koji se temelji na dokazima.

EVIDENCE-BASED PRACTICE

FIGURE 1.2



Izvor: Odabir intervencija kod autizma: smjernice utemeljene na istraživanjima

Općenito govoreći, pojedina je terapija učinkovita ako se bavi uzrokom simptoma, no ako takvu uzročnost nije moguće odrediti (kao što je slučaj s PSA-om), tada se taj kriterij ne može primijeniti. Stoga se specifične terapije za PSA moraju baviti simptomima te specifičnim i konkretnim bihevioralnim manifestacijama, a ne uzrocima. Danas postoji mnogo predloženih terapija za PSA koje su u raznim stadijima empirijskog utvrđivanja valjanosti. Stručnjaci i roditelji se često pogube u mnoštvu mogućnosti te ne znaju s kojom bi prvo pokušali. Posljednjih se godina nastoji razjasniti mnoštvo različitih pristupa i vrsta terapije za PSA upravo zbog toga što ih se još mnogo treba ispitati i primijeniti u praksi (Reis, Pereira, & Almeida, 2018).

Studija slučaja

Nicoleta, majka sedmogodišnje djevojčice Rebecce

Kao roditelje zgrozila nas je lavina informacija dostupnih na internetu u usporedbi s manjkom konkretnih preporuka od specijalista kojem smo se obratili. Nije nas uopće znao usmjeriti. Pitali smo što je najbolje za naše dijete, a on nam je odgovarao ili da pojedina terapija nije dostupna kod nas ili da nije utvrđena učinkovitost ove ili one terapije. Potratili smo mnogo vremena kombinirajući razne terapije da bismo na kraju saznali da nam one u koje smo se najviše pouzdali neće donijeti željene rezultate ili da one najskuplje uopće nisu kakvima se reklamiraju, već mješavina različitih vježbica koje su terapeuti prethodno uspješno primijenili kod neke druge djece.

Utvrđeno je da je povećanje stope dijagnosticiranja PSA-a dovelo do povećanja broja terapija i postupaka. Internetska stranica Research Autism navodi više od 1000 različitih intervencija, uključujući primijenjenu analizu ponašanja (ABA), kelaciju, terapiju glumom, bezglutensku dijetu, terapiju igrom lego-kockicama, terapiju senzorne integracije, plivanje s dupinima i vitaminske dodatke prehrani. Abecedni popis intervencija, postupaka liječenja i terapija dostupan je na poveznici <http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions>.

Za potvrdu učinkovitosti mnogih od intervencija dostupna je mala količina (ili pak nimalo) znanstvenih dokaza. To ne znači nužno da one ne funkcioniraju; umjesto toga može značiti tek da su potrebna daljnja istraživanja kako bi se sa sigurnošću utvrdilo funkcioniraju li. Na navedenom popisu, nažalost, mogu se naći i neke vrlo skupe i dugotrajne intervencije.

Pri kontroli suvremene najbolje prakse za ranu intervenciju kod PSA-a u državama članicama Europske unije, znanstvenici koji sudjeluju u projektu ASDEU izdvojili su 2695 studija. Odabrali su ukupno 67 studija i zaključeno je kako su primjeri fokusirane i opsežne intervencijske prakse koji su se pokazali učinkovitijima u studijama koje su promatrale intervencije osmišljene za grupnu primjenu upravo oni kojima je cilj razvoj socijalnih i komunikacijskih vještina uz bihevioralnu metodologiju i primjenu

naturalističkih tehnika temeljenih na stručnim znanjima o razvoju u ranom djetinjstvu. Studije zasebnih slučajeva daju dokaze o učinkovitosti postupaka s bihevioralnim aspektom poput ABA-e ili PTV-a. Sve su studije pokazale da aktivno sudjelovanje roditelja u intervenciji povećava učinkovitost terapije. Povećavanje broja sati provedenih u intervenciji ili broja terapijskih sesija može dovesti do koristi glede učinka intervencije.

Specifične terapije za PSA

Magyar (2011) specifične terapije za PSA, s obzirom na teorijske modele na kojima se temelje, svrstava u četiri glavne kategorije:

bihevioralne (poput primijenjene analize ponašanja - ABA, verbalne bihevioralne terapije - VBT, kognitivno-bihevioralne terapije - KBT ili podučavanja diskriminativnim nalogima - PDN)

razvojne (poput metode temeljene na razvojnoj teoriji, individualnim razlikama i stvaranju odnosa - tzv. vrijeme za igru na podu, podučavanja u prirodnom okruženju te intervencije za razvoj odnosa)

terapeutske (poput radne terapije, terapije senzorne integracije, govorno-jezične terapije i fizikalne terapije)

kombinirane (poput modela SCERTS ili pristupa SPELL).

Također, Američki centar za kontrolu i prevenciju bolesti razvrstava intervencije za PSA na sljedeći način (<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>).

Pristupi s naglaskom na ponašanje i komunikaciju koji uključuju primijenjenu analizu ponašanja (ABA), podučavanje diskriminativnim nalogima (PDN), ranu intenzivnu bihevioralnu intervenciju (EIBI), podučavanje temeljnih vještina (engl. *pivotal response training*) (PTV), verbalizacijsku intervenciju (VBI), metodu temeljenu na razvojnoj teoriji, individualnim razlikama i stvaranju odnosa (DIR ili tzv. vrijeme za igru na podu), terapiju senzorne integracije, govornu terapiju i sustav komunikacije razmjenom slika (PECS).

Dijetetski pristupi koji uključuju promjene u prehrani, uklanjanje pojedinih vrsta namirnica iz djetetove prehrane te upotrebu vitaminskih ili mineralnih dodataka prehrani.

Lijekovi koji mogu pomoći s kontrolom visokih razina energije, nemogućnošću koncentracije, depresijom ili napadajima.

Komplementarna i alternativna medicina koje mogu uključivati posebne režime prehrane, kelaciju (terapiju kojom se iz tijela uklanjaju teški metali poput olova), biološke spojeve (npr. sekretin) ili tjelesne terapijske sustave (poput terapije dubokim pritiskom).

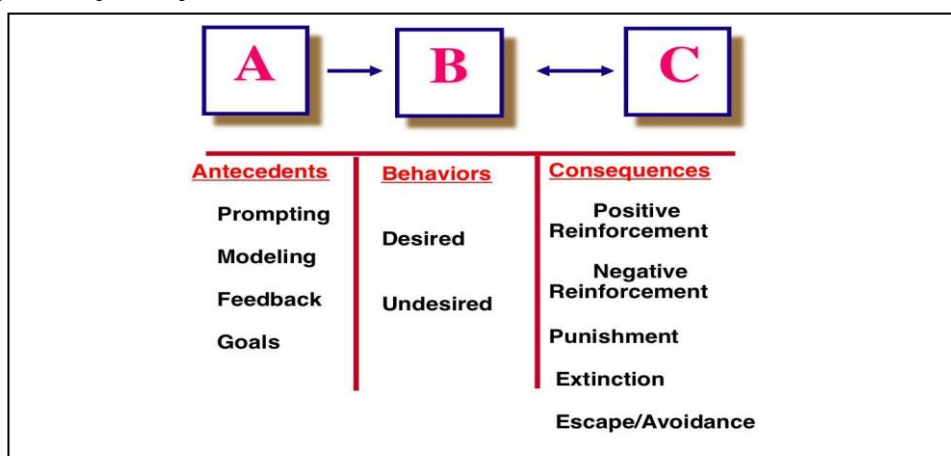
Ovom modulu nije namjera nalagati koje bi se intervencije trebale upotrebljavati, a koje ne. Umjesto toga nastoji se naglasiti sam proces odabira intervencije u kojem stručna znanja i specifične osobine pojedinca pružaju kontekst za razmatranje rezultata istraživanja.

Primijenjena analiza ponašanja (ABA) Tijekom posljednja dva desetljeća određen broj znanstvenika dokumentirao je učinkovitost rane intervencije kao mogućeg pristupa djeci s autizmom. ABA, ili primijenjena analiza ponašanja, smatra se jednim od najučinkovitijih terapijskih programa kod autizma, a temelji se na ideji da živčanom sustavu osoba s poremećajima iz spektra autizma nedostaju živčane veze koje bi omogućile učenje i socijalizaciju. ABA se oslanja na stjecanje kognitivnih, socijalnih i komunikacijskih vještina na vrlo strukturiran način, u skladu s bihevioralnim načelima nagrade i kazne: poželjna ponašanja se nagrađuju, a nepoželjna zanemaruju te stoga ne ohrabruju (Jackson, 2005).

Primijenjena analiza ponašanja temelji se na Pavlovljevom načelu, načelu uvjetovanja radnji koje od pojedinca iziskuje da nauči ponašanja kojima može utjecati na svoje okruženje, što djetetu s autizmom pomaže da se uključi u društvo i potencijalno krene percipirati poželjna ponašanja radi prilagodbe okruženju u kojem živi (Benga, O., 2010).

Razvoju bihevioralne terapije putem ABA-e uz bok je stajao Projektni model rada s malom djecom (*Young Autism Project - YAP*), vrlo strukturirani program za rad s djecom uz APT koji je 1970. godine osmislio O. Ivar Lovaas. Program je osmišljen za pružanje bihevioralne skrbi o djeci kod kuće, jedan-na-jedan te po mjeri pojedinca. ABA se temelji na načelima biheviorizma, teorijske grane psihologije koja objašnjava ljudsko ponašanje i način učenja. Bihevioralna teorija tvrdi kako postupci pojedinca nisu kaotični ni nepredvidljivi; svako ponašanje ima svrhu. Prema toj teoriji, za ponašanje za koje se daje pojačanje vjerojatnije je da će se ponoviti. Terapija za djecu s poremećajima iz spektra autizma primarno je usredotočena na podučavanje specifičnih vještina koje povećavaju vjerojatnost da će dijete u budućnosti postati neovisna te čak i uspješna odrasla osoba.

„Primijenjena analiza ponašanja područje je prakse i istraživanja koje je usredotočeno na upotrebu načela učenja, a osobito operantnog uvjetovanja, radi razumijevanja i poboljšanja socijalno značajnog ponašanja osoba“ (Reitman, 2005, u Sarafino, 2012, str.11). ABA nastoji promijeniti nepoželjna ponašanja razvijanjem socijalno prihvatljivih reakcija na okruženje. Operantno uvjetovanje je koncept B. F. Skinnera koji se može definirati kao metoda učenja pri kojoj do učenja dolazi putem uspostavljanja veze između pojedinog ponašanja i njegove posljedice. Ponašanje za koje se daje pojačanje vjerojatnije će se ponoviti, a u suprotnom će učestalost tog ponašanja slabjeti.



Model ABC operantnog uvjetovanja

<https://www.legacee.com/motivation-at-work/>

A – predstavlja prethodno iskustvo ili razlog za neko ponašanje koji se može sastojati od poticanja, modeliranja, povratne reakcije ili postavljenih ciljeva.

B – ponašanje koje može biti željeno ili neželjeno te prilagođeno ili neprilagođeno.

C – posljedice koje se mogu sastojati od pozitivnih ili negativnih pojačanja ponašanja, kazne, gašenja pojačanja ili pak izbjegavanja.

Sarafino (2012) nabroja sljedeće značajke ABA-e.

Usredotočenost na ponašanje Svi su ciljevi procjene i intervencije usredotočeni na ponašanje, a ne na značajke, osobine ili stavove. Procjena se provodi radi određivanja trenutnih razina ponašanja i njihovih

funkcionalnosti, a ciljevima je svrha izmijeniti ta ponašanja te se na tim ponašanjima provode i intervencije.

Važnost učenja i okruženja Sva se ponašanja mogu promijeniti novim iskustvima, što može uključivati izmjenu životnog okruženja, prethodnih čimbenika i posljedica ponašanja.

Znanstvena utemeljenost ABA snažan naglasak stavlja na istraživanje i sakupljanje znanstvenih podataka. Svi su koncepti, metode i tehnike zasnovani na empirijskim istraživanjima, zbog čega je ABA metoda utemeljena na dokazima.

Pragmatične i aktivne metode Tehnike koje ABA upotrebljava pragmatične su jer ih je moguće lako primijeniti u praksi, nisu idealističke te su aktivne jer su sudionici u njih aktivno uključeni.

Prvi korak primjene terapije putem ABA-e koji terapeut licenciran za ABA-u treba napraviti jest provedba funkcionalne analize te utvrđivanje pozitivnih ili negativnih obrazaca koji promiču ili ometaju funkcioniranje obitelji. Na temelju načela teorije učenja i ponašanja, terapeut oblikuje teorije o tome što određuje različita ponašanja i na koji su način ta ponašanja objedinjena. Kod djeteta s autizmom primjenjuju se specifične intervencijske tehnike kako bi se razvila i održala pojedina željena socijalna ponašanja te se tako preusmjeruju namjere koje stoje iza hotimičnog ponašanja (Hollister-Sandberg, E. i Spritz, L. B., 2013).

ABA se temelji na ideji da terapeut razumije načela podučavanja djece s poremećajima iz spektra autizma te je potkrijepljena s više znanstvenih istraživanja nego bilo koja druga vrsta terapije u Sjedinjenim Američkim Državama. Više od trideset godina istraživanja pokazalo je kako su metode ABA-e učinkovite u smanjenju učestalosti nepoželjnih ponašanja kod djece s autizmom te potiču razvijanje pozitivnih sposobnosti. Ideja koja je u osnovi bihevioralne terapije jest da se nagrađivano ponašanje ponavlja. Ponavljanje je ključno kako bi mozak mogao usvojiti ponašanja i sposobnosti, pa terapeut tijekom jedne sesije djetetu daje višestruke prilike za pokazivanje poželjnog ponašanja. Bihevioralna terapija putem drugih tehnika dijete također podučava vještinama igre, komunikacije, socijalizacije i izgradnje odnosa. Primjerice, dijete novu vještinu može usvojiti oponašanjem druge djece u bihevioralnoj sesiji ili utjecajem na nju, ili pak može naučiti program dnevnih aktivnosti. Terapeuti potiču roditelje da budu uključeni u terapiju

svojeg djeteta, uključujući ono što ABA podučava u nastavi, kako bi isto znanje mogli primijeniti u svakodnevnom životu.

ABA je najpoznatija i najistraženija od svih bihevioralnih metoda koje se upotrebljavaju u liječenju autizma. Bihevioralno tumačenje razvoja i učenja nalaže kako je sve ljudsko ponašanje (prilagođeno ili ne) naučeno te kako je i samo učenje posljedica ponašanja. Ponašanje za kojim uslijede pozitivne posljedice uglavnom se ponavlja i nauči.

Osnovno načelo je osmisliti individualiziranu intervenciju na temelju promatranja djetetovog ponašanja, utvrditi njegove potrebe i odabrati odgovarajuće tehnike za bavljenje tim potrebama.

Kurikul za razvoj uz bihevioralnu terapiju osmišljen je da osobe s poremećajima iz spektra autizma podučiti raznim vještinama, uključujući sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima, oponašanje, vizualno-prostorne sposobnosti, responzivni način govora, izražajni i pragmatični jezik, prilagodljivost socijalnom okruženju i akademske vještine (te igru uz učenje). Osnovne strategije ABA-e često promijenjene stanje osoba s PSA-om, uz poboljšanja na polju stjecanja znanja, jezika, socijalizacije i funkcionalne prilagodbe te se upotrebljavaju za otklanjanje neprilagođenih ponašanja u vezi s PSA-om, ADHD-om, teškoćama u učenju, kašnjenjima u razvoju i poremećajima u ponašanju. ABA se također može upotrijebiti za razvijanje adaptivnog ponašanja putem pripremanja i poticanja (Turnbull i Knapp, 2014).

Kako bi se terapijske sesije provodile u optimalnim uvjetima, nužno je raditi u izoliranoj prostoriji bez elemenata koji bi mogli odvući pažnju, a kako dijete bude napredovalo, radno okruženje treba postajati što prirodnijim te se terapija treba provoditi u svim prostorijama kod kuće te izvan nje. U okviru ABA-e podučavanje se vrši kroz konkretne vježbe koje upotrebljavaju specifičnu metodu podučavanja kako bi se povećale šanse za uspjeh. Ta metoda uključuje:

- „podjelu zadatka na manje sastavne dijelove
- bavljenje pojedinim sastavnim dijelom dok ga dijete u potpunosti ne svlada
- ponavljanje vježbi u kratkom razdoblju
- poticanje te postupno smanjivanje poticanja
- upotrebu postupaka nagrađivanja“ (Leaf i McEachin, 2010, str. 19).

Autorica knjige „Aspekti terapija i aktivnosti učenja kod djece s autizmom“ o tom programu govori kao o terapijskoj tehnici koja je u prošlosti bila poznata pod mnogim nazivima, poput Lovaasova tehnika, podučavanje diskriminativnim nalogima (DN) ili intenzivna intervencija u ponašanje, čime se razvijala i transformirala analiza primijenjenog ponašanja. Ta metoda uključuje intenzivni osmosatni program, u ukupnom trajanju od otprilike 20 do 40 sati tjedno, tijekom kojeg dijete s terapeutom radi jedan-na-jedan. Obično se počinje s jednostavnom podukom kojom se kasnije dolazi do općenitije primjene u raznim kontekstima i interakciji s različitim osobama. Autorica također ističe kako primjena ABA-e mora u obzir uzeti određena temeljna načela:

- bihevioralna terapija mora se provoditi jedan-na-jedan
- vrijeme predodređeno za terapiju mora biti u trajanju od 20 do 40 sati tjedno
- terapeuti moraju biti obučeni i specijalizirani
- različiti se terapeuti moraju redovito sastajati radi analize djetetovog ponašanja
- terapijske sesije trebaju biti zabavne kako bi dijete bilo motivirano za učenje.

Načela učenja koja su temelj svakog kvalitetnog programa ABA-e su: pojačanje ponašanja, osmišljavanje motivirajućih zadataka i kontrola podražaja.

Pojedina konkretna vježba sastoji se od nekoliko sastavnih dijelova: prethodnog iskustva, poticanja, djetetove reakcije, povratne reakcije ili druge posljedice te intervala između vježbi.

Pojmovi koji se upotrebljavaju u sklopu ABA-e

Osnova ABA-e kod djece s PSA-om je PDN (podučavanje diskriminativnim nalogima), a svaka vježba za učenje sastoji se od tri sastavna dijela: DP (diskriminativni podražaj odnosno podzahtjev zadatka), R (reakcija djeteta) i P (posljedica ponašanja).

Ponekad je između diskriminativnog podražaja i reakcije djeteta uključeno i poticanje (pomoć djetetu pri izvršavanju zadatka), a zatim slijedi posljedica.

Diskriminativni podražaj (DP) je specifični događaj ili uvjet u okruženju na koji se očekuje da će dijete reagirati te pritom pokazati određeno ponašanje.

Podučavanje diskriminativnim nalogima je trodijelna vježba za učenje, odnosno niz ponašanja koji se upotrebljava konkretno za optimiranje procesa učenja.

Poticanje je pomoć terapeuta kojom se olakšava izvedba u sklopu reakcije djeteta. Poticanje se mora dati istovremeno s uputama ili neposredno nakon njih. Upotrebom poticanja olakšava se učenje i smanjuje frustracija.

Interval između dvije zasebne vježbe je pauza od nekoliko sekundi do koje mora doći između dvije pojedinačne vježbe koja djetetu daje vremena za analizu informacija te ga podučava čekanju.

Modeliranje je tehnika koja se upotrebljava za učenje novih ponašanja koja postupno sve više nalikuju konačnom željenom ponašanju. Svrha te tehnike je da ne dopušta djetetu da se frustrira jer ga kratkoročno nagrađuje.

Ulančavanje je tehnika koja uključuje razvoj ponašanja kombiniranjem višestrukih jednostavnijih ponašanja koja vode do oblikovanja jednostrukog složenijeg ponašanja (Siri, Lyons i Arrange, 2012).

Gašenje je „postupak uskraćivanja pojačanja kod ponašanja koje se prethodno pojačavalo radi smanjenja vjerojatnosti pojave tog ponašanja u budućnosti. Kako bi gašenje bilo učinkovita strategija, ključno je poznavati funkciju ponašanja.“ (<https://www.abacconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>)

U sklopu širokog okvira ABA-e nalaze se metode opisane u nastavku.

Podučavanje diskriminativnim nalogima (PDN) jest niz zadataka kojima se u koracima provodi postupno oblikovanje željenog ponašanja. PDN se upotrebljava kao tehnika u ranim bihevioralnim intervencijama, uključujući Lovaasovu metodu. Upotrebljava se u ranim stadijima zato jer nastoji podučavati nova ponašanja i diskriminativne zadatke na jednostavan i individualizirani način. PDN je vrlo strukturirana tehnika u sklopu koje stručnjak (tzv. instruktor) primjenjuje niz interakcija za učenje (tzv. naloga). Svaki nalog visoko je strukturiran s jasnim nizom radnji te s jasnim početkom i krajem, zbog čega se i naziva diskriminativnim. Sastavni stadiji te tehnike su (Anderson i sur., 1996): instruktorovo predstavljanje zahtjeva ili pitanja, odgovor ili reakcija djeteta, posljedica te kratka pauza između

posljedice i sljedećeg zadatka. Za početak instruktor postavlja pitanje ili daje jasne upute te, u slučaju da dijete ne reagira samo od sebe, daje poticaj, pokazujući djetetu kako da ispravno reagira ili odgovori. Kad dijete reagira pokazujući očekivano ponašanje, smjesta je nagrađeno radi pojačanja ponašanja. Ako dijete ne reagira očekivano samo od sebe, čak ni nakon poticanja, upute se daju ponovno ili se modificiraju. Kako bi ova tehnika bila učinkovita, dijete mora na terapiji provesti mnogo sati tjedno, a poduku mora držati stručnjak.

Mnoštvo studija zabilježilo je visoku učinkovitost PDN-a pri upotrebi u ranim intenzivnim bihevioralnim intervencijama kao važne tehnike koja doprinosi boljim rezultatima intervencija. Jedna metaanaliza (Peters-Sheffer i sur., 2010) dokumentirala je visoku učinkovitost ranih intenzivnih bihevioralnih intervencija, a jedna druga studija (Downs i sur., 2008) ukazala je na to da je PDN učinkovita tehnika za upotrebu u predškolskim programima.

Diskriminativno podučavanje je važna značajka PDN-a koja je usredotočena uglavnom na način predstavljanja podražaja i poticaja te dinamiku postupnog uklanjanja poticanja (Eikeseth, Smith i Klintwall, 2014). Cilj te tehnike je dijete podučiti razlikovanju različitih podražaja poput boja, oblika, duljina te raznih površina i predmeta. Cilj je, primjerice, naučiti dijete da razlikuje dugačko i kratko, crno i bijelo te gore i dolje.

Incidentalno (slučajno) podučavanje je tehnika pri kojoj stručnjak iskorištava situacije koje se tijekom terapije prirodno dogode („incidente“) te ih pretvara u prilike za učenje. Motivacijska prednost ovog pristupa jest ta da sva djeca lakše uče ako se podučavanje vrti oko njihovih interesa. Nastavnik okruženje za učenje osmišljava prema skupu predodređenih ciljeva intervencije koji u obzir uzimaju djetetove interese. Kad dijete pokaže interes za pojedinu predloženu aktivnost, stručnjak ga ohrabruje, postavlja popratna pitanja i dodatno ga uključuje u tu specifičnu aktivnost. Do učenja dolazi u onom trenutku kad dijete odabere biti uključeno u neku aktivnost te je samo započne. Spremnost na sudjelovanje u aktivnostima vrlo je problematičan aspekt kod djece s PSA-om te zbog toga stručnjak mora osmisliti okruženje za učenje s mnoštvom elemenata koji mogu zaokupiti djetetovu pažnju. Stručnjak za početak mora promatrati dijete u njegovom prirodnom okruženju kako bi se utvrdilo koji su njegovi interesi i predmeti koje

preferira, kao i sva tipična te nepoželjna ponašanja. Potom stručnjak okruženje priprema tako da u njega smjesti što je više moguće predmeta koji su djetetu dragi. Na kraju nastavnik čeka da se dijete zainteresira za neki od predmeta pa nudi poticanje tako što stavlja svoju ruku na djetetovu i čeka da ono započne interakciju. Ako se to ne dogodi, nudi drugo poticanje u obliku pitanja: „Što želiš?“ U slučaju odgovora stručnjak nastavlja razgovor pitanjima: „Koje je to boje?“ ili „Kojeg je to oblika?“ Ako dijete odgovori na pitanje, može dobiti predmet. Za nagrađivanje točnih odgovora i poželjnih ponašanja upotrebljava se pozitivno pojačanje, dok se netočni odgovori zanemaruju.

Rana intenzivna bihevioralna intervencija (EIBI) je inačica ABA-e koja je primjenjiva u ranijim stadijima razvoja. Može se primijeniti od početka intervencije do dobi od pet godina. Rane intenzivne bihevioralne intervencije skup su bihevioralnih tehnika osmišljenih za razvoj ranih vještina kod djece mlađe od pet godina. Reichow (2011) je proveo metaanalizu studija koje su uključivale EIBI-e i zaključio kako su metode rane intervencije kod djece s PSA-om vrlo učinkovite.

Landa (2018) je istraživala učinkovitost ranih intervencija kod novorođenčadi s PSA-om ili s indikacijom PSA-a i sastavila sljedeći popis od 13 preporučenih načela za ranu intervenciju.

1. Terapiju treba započeti rano, kad se pojave prvi razlozi za brigu.
2. Terapijom se trebaju obuhvatiti sva razvojna područja.
3. Kad dođe do napretka na polju jezika, valja trajno promijeniti aktivnosti i ciljeve intervencije.
4. Roditeljima je nužno omogućiti intenzivnu edukaciju u trajanju od 9 do 12 mjeseci, i to bar jednom mjesečno.
5. Potrebno im je osigurati i videomaterijal kao povratnu informaciju kako bi lakše razumjeli dječje ponašanje i učinkovitost vlastitih intervencija.
6. Nužno je pružiti izravnu obuku i mentoriranje.
7. Provedbu dijela intervencija treba omogućiti u strukturiranom okruženju sa što manje elemenata koji mogu odvući pažnju.
8. Roditelje treba podučiti nekima od tehnika za angažman koje mogu upotrebljavati pri objedinjujućim aktivnostima kod kuće.

9. Potrebno je omogućiti edukaciju roditelja u različitim kontekstima radi općenitije primjene intervencije.
10. Roditeljima treba ponuditi savjetovanje radi promicanja kontinuirane provedbe intervjenskih strategija i nakon edukacije.
11. U slučajevima u kojima ne dođe do govora potrebno je uzeti u obzir vizualne i slikovne sustave komunikacije (npr. PECS).
12. Nužno je kombinirati intervencije koje provode stručnjaci s onima u kojima posreduju roditelji.
13. Intervencije koje se provode treba standardizirati.

Najpoznatija vrsta EIBI-a je Projektni model rada s malom djecom Sveučilišta u Kaliforniji iz Los Angelesa (također poznat pod nazivom **Lovaasova metoda**).

Lovaasova metoda vrsta je rane intenzivne bihevioralne intervencije koja se temelji na načelima ABA-e. Glavna je ideja metode da djeca s autizmom imaju teškoća u komunikaciji te nisu u stanju izraziti svoje potrebe, emocije ili namjere pa kod njih dolazi do frustracija i ispada. Intervencijom se nastoji razviti obrazovno okruženje koje povećava mogućnost uspjeha, a mogućnost neuspjeha svodi na minimum. Poželjno ponašanje pojačava se pohvalama i pozitivnim povratnim reakcijama, a nepoželjno se ponašanje ne pojačava. Lovaasova metoda upotrebljava skupinu bihevioralnih tehnika poput incidentalnog (slučajnog) podučavanja, podučavanja diskriminativnim nalozima ili diskriminativnog podučavanja. Režim učenja vrlo je intenzivan te dijete i do 40 sati tjedno provede u poduci koju provode roditelji pod nadzorom stručnjaka. Reed, Osborne i Corness (2007) uspoređivali su učinkovitost ranih intervencija provedenih kod kuće u radu s djecom s PSA-om te zaključili kako su Lovaasova metoda i primjena bihevioralne analize pri intervencijama provedenim u školi polučile bolje rezultate.

Verbalizacijska intervencija (VBI) je vrsta ABA-e koja je usredotočena na podučavanje verbalnih vještina. VBA je izvedena od ABA-e te je više tehnika no terapija, a upotrebljava se pri bihevioralnim intervencijama. Glavni naglasak stavlja se na jezik i komunikaciju, nastojeći djecu s PSA-om podučiti upotrebi verbalne komunikacije i razumijevanju drugih osoba. VBA je strukturirani algoritam koji propisuje kako razviti specifične sastavne dijelove jezika, počevši s izražajnim jezikom.

Dijelovi izražajnog jezika nazivaju se verbalnim operantima i uključuju tzv. *mand* (zamolbu ili zahtjev), *tact* (komentar kojim se dijele informacije ili privlači pažnja), *intraverbal* (reakciju ili odgovor drugim osobama) i *echoic* (ponovljenu riječ).

VBA se često upotrebljava u ranim stadijima intervencije, kad su u razvoju prvi stadiji komunikacije. Tehnika se temelji na čvrstom konceptualnom modelu (Skinnerovoj teoriji verbalnog ponašanja) (Carr, 2005), a postoji i rastući broj istraživanja o učinkovitosti VBA-e u kojima se jasno vidi kako je Skinnerova teorija imala značajan utjecaj na jezični razvoj kod djece s PSA-om (Johnson, Kohler i Ross, 2016).

Podučavanje temeljnih vještina (engl. *pivotal response training*) (PTV) je vrsta intervencije koja se temelji na empirijskim podacima istraživačkih studija, primjer prakse utemeljene na dokazima te kvalitetna intervencija za poticanje poželjnog socijalnog ponašanja i prilagodljive komunikacije kod djece predškolske i školske dobi, adolescenata te mladih i odraslih osoba.

PTV se prvotno oslanjao na podučavanje diskriminativnim nalozima, što je psihološki pristup koji upotrebljava ABA-u te se tako usredotočuje na bihevioralnu vezu s okruženjem upotrebom specifičnih postupaka. Podučavanje temeljnih vještina prvotno je bilo nazivano „paradigmom prirodnog jezika“ (Koegel, O'Dell i Koegel, 1987) jer je upotrebljavalo komunikacijsko-motivacijske postupke za poboljšanje jezičnih vještina djece s PSA-om. Istraživanja navedena u nastavku pokazala su da se motivacijski postupci mogu učinkovito primijeniti i u drugim funkcionalnim područjima, pa je ova vrsta intervencije preimenovana i naziva se „tretmanom za temeljne vještine, podučavanjem temeljnih vještina, temeljnim vještinama ili terapijom za temeljne vještine“. (Bradshaw, Koegel i Koegel, 2017). PTV je promjenjiva i lako prilagodljiva metoda koju se može upotrebljavati u radu s djecom u različitim razvojnim stadijima (Stahmer, 1999).

Područje primjene: „PTV učenike s poremećajima iz spektra autizma (PSA) podučava funkcionalnim socijalno-komunikacijskim i adaptivnim ponašanjima u sklopu prirodne strukture učenja.“ (Vismara i Bogin, 2009, str. 32)

Načelo: PTV primjenjuje znanstvena načela ABA-e pri razvoju „četiriju temeljnih vještina učenja: motivacije, reagiranja na višestruke podražaje,

samoupravljanja i samoinicijative.“ (Koegel, Koegel i Brookman, 2003, str. 292)

Dobna skupina za intervenciju: djeca i mlade osobe u dobi od 2 do 16 godina.

Ciljevi intervencije kod PTV-a

Metoda nastoji djecu iz spektra autizma podučiti temeljnim ponašanjima tako što će savladati skup specifičnih postupaka koji vode do razvoja novih ponašanja. Usvajanjem tih ponašanja djeca mogu steći nove funkcionalne sposobnosti iz različitih područja razvoja: socijalnog, akademskog, jezično-komunikacijskog te područja samoupravljanja.

Cilj je i učenicima s PSA-om prenijeti socijalne i edukacijske vještine radi razvitka funkcionalnih i samostalnih ponašanja. PTV uključuje i obuku roditelja za ranu intervenciju. PTV se dosad uspješno primijenio u raznolikim okruženjima: kod kuće, u igri, školi i zajednici, omogućujući tako širu primjenu stečenih vještina.

ESDM - Early Start Denver Model je pristup za ranu terapiju za ranije stadije PSA-a, a uključuje upotrebu bihevioralnih tehnika u sklopu individualnih (ESDM) ili grupnih aktivnosti (G – ESDM). Pristup je empirijski potkrijepljen studijama i istraživanjima koja ukazuju na to da je učinkovit u poboljšanju jezičnih, kognitivnih i socijalnih vještina i sposobnosti kod djece s PSA-om (Vivanti i sur., 2017).

Načela ESDM-a

ESDM je nastao prije više od 30 godina kad su Rogers i Pennington (1991. godine) predstavili njegove ključne koncepte.

Najvažniji među njima (Rogers i Pennington, 1991) je da se kod PSA-a neka teškoća može pojaviti prilikom tipičnog razvoja sinkronizacije kognitivnih i afektivnih procesa tijekom ranih interakcija poput imitacije, uzajamne vokalizacije i pokazivanja privrženosti. Nedostatak angažmana pri tim ranim socijalnim interakcijama dijete sprečava u razumijevanju svijeta oko sebe i razvijanju empatije i kognitivnog razumijevanja drugih osoba.

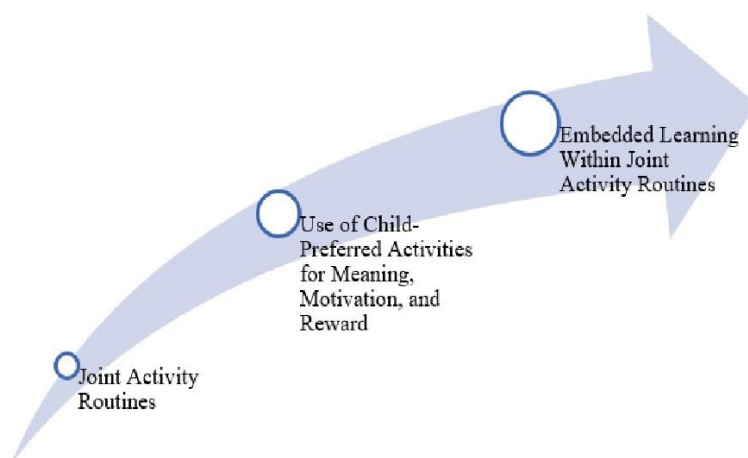
ESDM se temelji na prirodnoj primjeni načela ABA-e radi razvijanja novih adaptivnih ponašanja. Uključuje kontrolnu listu koja procjenjuje trenutnu razinu razvoja putem kurikula za razvoj u socijalnom, kognitivnom, motoričkom i emocionalnom aspektu.

Na taj način, „ESDM nastoji kod djece razviti spontanu i socijalnu upotrebu jezika, imitacije, gesta, kontakta očima i drugih ponašanja ključnih za socijalno-kognitivni razvoj.“ (Rogers i Dawson, 2010, str. 21)

Sastavni dijelovi ESDM-a

U sklopu skupne aktivnosti dva ili više partnera udruže se kako bi sklopili neki dogovor (glede knjiga, socijalnih igara, igračkaka, obroka itd.) radi poticanja spontanog učenja nagrađivanjem postignuća i uključivanjem u radnje koje imaju značenje.

Upotrebom tih strategija podučavanja ciljevi intervencije uključeni su u same radne zadatke. Cilj je povećati djetetov repertoar fleksibilnih, adaptivnih, općenitih i dobno prikladnih vještina u sklopu svakodnevnih aktivnosti, olakšavajući tako učenje u složenim kontekstima.



Metoda TEACCH - terapija i edukacija za djecu s autizmom i drugu djecu s teškoćama u komunikaciji Metodu je razvio Enrich Schopler s kolegama sa Sveučilišta u Sjevernoj Karolini u ranim 1970-ima. Elementi terapije uključuju jezik i ponašanje usredotočene na intervencijske programe pripremljene po mjeri pojedinca. S obzirom na to da se radi o edukacijskoj

metodi, ona osobama s autizmom pruža cjeloživotnu terapiju te je se treba primjenjivati u što je više moguće različitih, kvalitetno strukturiranih okruženja s različitim osobama radi procjene potencijala svakog djeteta kako bi se mogle zadovoljiti njihove potrebe i pomoći im da ostvare uspjeh kod kuće, u školi i u zajednici.

Načela metode TEACCH temelje se na podjeli učenja na četiri kategorije.

Prva je strukturiranje okruženja odnosno prostora u kojem se izvršavaju pojedine radnje. Svaki se zadatak izvršava u točno definiranom prostoru.

Druga je izrada vizualnih prikaza prostora u kojima se izvršavaju pojedine radnje, što djetetu pomaže usredotočiti se na važne aspekte zadatka.

Treća je izrada individualiziranih rasporeda i organizacija vremena odnosno razdoblja predodređenih za karakteristične aktivnosti.

Posljednja je organizacija aktivnosti koja djetetu daje informacije o tome što tijekom pojedinog zadatka treba samostalno učiniti.

Način rada metode TEACCH

Važno je i uputno da se edukacijski programi održavaju nekoliko puta tjedno, u posebnom razredu, uz upotrebu rasporeda, radnih planova i sustava te komunikacije s djetetom vizualnim materijalima (slikama, grafičkim prikazima i brojevima) radi poticanja samostalnosti i osjećaja važnosti kod osobe s autističnim poremećajem. Radni sustavi djetetu govore što mu je činiti, koliko dugo treba raditi i kad je zadatak gotov.

Son-Rise program osmislili su 1980. godine Barry Neil Kaufman i Samahria Lyte Kaufman. Taj je program složen terapijski sustav osmišljen da pomogne djeci s poremećajima iz spektra autizma u poboljšanju u svim područjima razvoja, učenja i komunikacije. Nudi vrlo učinkovite edukacijske tehnike za izradu programa usredotočenog na dijete za provedbu kod kuće putem kojeg odrasla osoba postaje dijelom djetetovog svijeta.

Son-Rise program provodi se kod kuće, jedan-na-jedan te je edukacijski program osmišljen da djeci s autizmom pomogne u svim područjima učenja (Ball, J. 2008).

Ta tehnika za djecu s poremećajima iz spektra autizma bavi se terapijskom metodom koja se temelji na približavanju djetetu umjesto na suprotstavljanju njegovim ponašanjima. Kako bi se pomoglo djeci nužno je u obzir uzeti simptomatske kriterije, točnije: postoji li jezična ili neverbalna

komunikacija, postoje li ustaljena ili repetitivna ponašanja te postoji li nemogućnost govora u posebnim kontekstima ili nemogućnost sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima. U središtu tog programa određena su načela koja se smatraju osnovom za produbljivanje terapije, i to:

- „praćenjem djetetovih repetitivnih i ritualiziranih ponašanja radi njihovog odgonetanja uz olakšavanje kontakta očima, socijalnog razvoja i uključivanja u igru

- vježbanjem djetetove motivacije, čime se razvija proces učenja i stvara temelj za stjecanje znanja i vještina

- osmišljavanjem energičnih, zaokupljajućih aktivnosti kako bi dijete postalo motiviranijim i aktivnijim te razvilo ljubav prema učenju i interakciji

- angažmanom uz optimističan i nekritizirajući stav kojim će se u najvećoj mogućoj mjeri povećati djetetovo veselje, pozornost i želja za učenjem.“ (Račā, 2011, str. 107)

Son-Rise program upotrebljavaju i djeca i odrasli s teškoćama u razvoju, ali najčešće se upotrebljava kod djece s poremećajima iz spektra autizma. Program provode roditelji kod kuće, a to dječju sobu pretvara u igralište posebno osmišljeno za rad jedan-na-jedan. To je pristup kojim upravlja dijete, dok roditelj imitira djetetovu aktivnost, što zatim vodi do kontakta očima i interakcije. Tijekom interakcije odrasla osoba pokušava zadržati stav prihvatanja i ne osuđivati. U nekim obiteljima upotrebljava se intenzivna inačica programa, u sklopu koje se roditelju priključuju volonteri radi ostvarivanja ciljeva programa.

PECS - sustav komunikacije razmjennom slika Ova metoda intervencije nudi strukturirani pristup razvijanju ranih komunikacijskih vještina upotrebom slika na način koji se razlikuje od ostalih sustava temeljenih na slikama. Prvotno je osmišljena u Sjedinjenim Američkim Državama, no potom i u Europi za predškolsku djecu s autizmom, nakon čega je njena primjena uspješno proširena na veći raspon djece s teškoćama u komunikaciji, kao i na stariju djecu, a može se primijeniti u raznim okruženjima jer ne iziskuje skupe materijale ili stručne djelatnike. Program je prvotno uveden 1996. godine u Ujedinjenom Kraljevstvu, a potom se etablirao diljem svijeta kao nova značajna inicijativa na polju autizma, temeljena na načelima modela primijenjene analize ponašanja.

PECS djeci pomaže da nauče kontrolirati vlastito ponašanje, da znaju koje su aktivnosti predviđene nekim programom te da zatraže ono što žele pokazivanjem slika u sklopu svog okruženja. Ako žele da im odrasla osoba da nešto za piti, pokazat će joj sliku koja označava piće. Program sadrži neverbalni komunikacijski sustav putem simbola (slika), a dijete uči (bihevioralnim metodama) osobi u svojoj blizini dati kartonski simbol koji prikazuje ono što želi. U tom procesu ojačava se interakcija, a osoba postupno uči razlikovati slike, oblikovati izjave, odgovarati na pitanja te naposljetku neposredno izražavati zahvalnost. Sve to povećava šanse pojave izražajnog jezika sa sposobnošću hotimične komunikacije. Program je podijeljen u šest faza. Počinje s jednom slikom za izražavanje vlastitih potreba, a učenike se potom podučava razlikovanju slika i potom oblikovanju složenijih fraza. Slike i rečenice pohranjuju se u prijenosnoj čičkom pričvršćenoj kartici za komunikaciju kako bi se mogle lako upotrijebiti kad dijete poželi komunicirati (Baker, 1991; Benga, 2010).

1. faza - učenje predmeta uz upotrebu djetetove omiljene igračke kao nagrade kako bi ga se motiviralo za komunikaciju. Odrasla osoba sjedi iza djeteta te mu uz fizičko poticanje pomaže da iz njezine ruke uzme predmet. Nakon nekoliko fizičkih poticaja poticanje se smanjuje i postupno gasi, a dijete je u stanju samostalno doći do pojedine teme ili predmeta.

2. faza - upotreba komunikacijske knjižice na koju se pričvršćuje omiljena slika koju dijete mora naučiti odvojiti. Dijete se podučava kako da ode do ploče sa slikama, uzme neku sliku i odnese je odrasloj osobi, a pritom se postupno povećava udaljenost između ploče i djeteta.

3. faza - stvaranje situacije u kojoj će dijete pokazati dvije slike, jednu omiljenog predmeta i jednu nevažnu. Ako dijete slikom zatraži svoj omiljeni predmet, nagrađuje ga se i time podučava razlikovanju između svojih omiljenih aktivnosti i mnoštva drugih slika, što mu pruža slike kojima može zatražiti ono što želi.

4. faza - po savladavanju prve tri faze, podučavanje djeteta frazama i učenje komuniciranja upotrebom rečenice odnosno pričvršćivanjem višestrukih slika na karticu za komunikaciju koje označavaju rečenicu.

5. faza - spontano postavljanje pitanja i odgovaranje na pitanja poput: „Što želiš?“ Djetetu se uz sliku koja označava frazu „želim“ daje slika omiljenog predmeta.

6. faza - učenje kako odgovarati na druga pitanja poput: „Što vidiš?“, uz upotrebu nagrade nakon svakog spontanog odgovora (Cucuruz, 2004).

Popis literature

- Adelman, C. R., & Kubiszyn, T. (2017). Factors that affect age of identification of children with an autism spectrum disorder. *Journal of early identification*, 39 (1), 18-32. DOI: 10.1177/1053815116675461
- Anderson, S. R., Taras, M., & Cannon, B. O. (1996). Teaching new skills to young children with autism. In C. Maurice (Ed.), *Behavioral intervention for young children with autism*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Ball, J. (2008). *Early Intervention Autism. Real-life questions. Real-life answers*. Arlington, Texas: BCBA
- Barton, E. E., Lawrence, K., & Deurloo, F. (2011). Individualizing Interventions for Young Children with Autism in Preschool. *Autism Developmental Disorder*. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1195-z>
- Bradshaw, J., Koegel, R. L. & Koegel, L. K., (2017). Improving Functional Language and Social Motivation with a Parent-Mediated Intervention for Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47(1)
- Burrell, T. L., & Borrego, J. (2012). Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423–432. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>
- Carr, J. E., & Firth, A. M. (2005). The verbal behavior approach to early and intensive behavioral intervention for autism: A call for additional empirical support. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 2(1), 18-27. <http://dx.doi.org/10.1037/h0100297>
- Cucuruz, D. (2004). *Autism. Cartea pentru parinti*. Bucuresti: Licentia Publishing
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, (20), 775–803. <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Dente, C. L., & Parkinson Coles, K. (2012). Ecological Approaches to Transition Planning for Students with Autism and Asperger's Syndrome. *Children & Schools*, 34(1), 27–36. <https://doi.org/10.1093/cs/cdr002>
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S., & Bouvard, M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors.

- Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1895–1905.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3>
- Downs, A., Downs, R.C., Fossum, M., & Rau, K. (2008). Effectiveness of Discrete Trial Teaching with Preschool Students with Developmental Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(4), 443–453
- Eikeseth, S., Smith, D.P., & Klintwall, L. (2014). Discrete trial teaching and discrimination training, in Tarbox, Dixon, Sturmey, Matson (EDS.), *Handbook of early interventions in autism spectrum disorders, Research policy and practice*. Springer: New York
- Ghergut, A. (2011). *Evaluare și intervenție psihoeducațională. TeraIEP educațională, recuperatorii și compensatorii*. Iasi: Polirom
- Hollister-Sandberg, E., & Spritz, L., B. (2013). *A Bief Guide to Autism Treatments*, London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Howsmon, D. P. et al. (2018). Multivariate techniques enable a biochemical classification of children with autism spectrum disorder versus typically-developing peers: A comparison and validation study. *Bioengineering & Translational Medicine*, 3(2), 156–165. doi:10.1002/btm2.10095
- Johnson, G., Kohler, K. & Ross, D. (2016): Contributions of Skinner's theory of verbal behaviour to language interventions for children with autism spectrum disorders, *Early Child Development and Care*, 187(3-4), 436-446, DOI: 10.1080/03004430.2016.1236255
- Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504, 427-431. DOI:[10.1038/nature12715](https://doi.org/10.1038/nature12715)
- Koegel, R., O'Dell, M.C., & Koegel, L.C. (1987). A natural language teaching paradigm for nonverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17(2):187-200
- Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Brookman, L. I. (2003). Empirically supported pivotal response interventions for children with autism. In A. E. Kazdin (Ed.), Yale University School of Medicine, & Child Study Center (Eds.), *Evidence-based Psychotherapies for Children and Adolescents*: (pp. 341-357). New York, NY: Guilford Press.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 50–56. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861511>
- Landa, R.J. (2018): Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders, *International Review of Psychiatry*, DOI: 10.1080/09540261.2018.1432574

- Leaf, R., & McEachin, J., (2010). *Ghid de terapie ABA. Partea I. Strategii de modificare a comportamentului coIEPlor autiști*. București: Frontiera.
- Leaf, H. B. (Editor). (2017). *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder Assessment, Curricula, and Intervention*. Springer International Publishing.
- Linstead, E., Dixon, D., Hong, E., Burns, C., French, R., Novack, M., & Granpeesheh, D. (2017). An evaluation of the effects of intensity and duration on outcomes across treatment domains for children with autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*, 7, 1–6. <https://doi.org/10.1038/tp.2017.207>
- Magán-Maganto, et al. (2017). Early detection and intervention of ASD: A European overview. *Brain Sciences*, 7(12). <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>
- Magyar, C. I. (2011). Developing and evaluating educational programs for students with autism. *Rochester, New York: Springer*, 1–297. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6303-1>
- Odom, S., Hume, K., Boyd, B., & Stabel, A. (2012). Moving Beyond the Intensive Behavior Treatment Versus Eclectic Dichotomy: Evidence-Based and Individualized Programs for Learners With ASD. *Behavior Modification*, 36(3), 270–297. <https://doi.org/10.1177/0145445512444595>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2010). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1–10, doi:10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Rață, M. (2011). *Modalități educațional-terapeutice de abordare a coIEPlor cu autism*, Iași: PIM
- Reed, P., Osborne, L., & Corness, M. (2007). Brief Report: Relative Effectiveness of Different Home-based Behavioral Approaches to Early Teaching Intervention. *Autism Developmental Disorder*, 37, 1815–1821, DOI 10.1007/s10803-006-0306-8
- Reichow, B. (2011). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Developmental Disorder*, 42(4):512-20 DOI 10.1007/s10803-011-1218-9
- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. S., & Almeida, L. S. (2018). Intervention effects on communication skills and sensory regulation on children with ASD. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 0(0), 1–14. <https://doi.org/10.1080/19411243.2018.1455552>
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3(2), 137–162. <https://doi.org/10.1017/S0954579400000043>

- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. New York: Guilford Press.
- Sarafino, E. (2012). *Applied behavior analysis (Principles & Procedures for modifying Behavior)*. NJ: John Wiley & Sons.
- Siri, K.; Lyons, T.; Arrange, T. (2012). *Cutting-Edge Therapies for Autism 2011-2012*. National Autism Association.
- Stahmer, A. C. (1999). Using pivotal response training to facilitate appropriate play in children with autistic spectrum disorders. *Child Language Teaching and Therapy*, 15-29, DOI: 10.1177/026565909901500104
- Stahmer, A. C., & Cunningham, A. B. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: The first ten years of a community program. *Autism*, 15(5), 625–641. <https://doi.org/10.1177/1362361310392253>
- Thurm, A., Manwaring, S. S., Luckenbaugh, D. A., Lord, C., & Swedo, S. E. (2014). Patterns of skill attainment and loss in young children with autism. *Development and Psychopathology*, 26(1), 203–214. <https://doi.org/10.1017/S0954579413000874>
- Thye, M. D., Bednarz, H. M., Herringshaw, A. J., Sartin, E. B., & Kana, R. K. (2018). The impact of atypical sensory processing on social impairments in autism spectrum disorder. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 29, 151–167. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2017.04.010>
- Turnbull, C., & Knapp, J. (2014). *A Complete ABA Curriculum for Individuals on the Autism Spectrum with a Developmental Age of 4-7 Years: A Step-by-Step Treatment Manual Including ... Skills (A Journey of Development Using ABA)*. London: Jessica Kingsley Publishers**
- Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., & Stolen, K. (2012). An Early Social Engagement Intervention for Young Children with Autism and their Parents. *Autism Developmental Disorder*, 42(12), 2702–2717. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1535-7>
- Vismara, L.A., & Bogin, J. (2009). *Steps for implementation: Pivotal response training*. Sacramento, CA: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, The M.I.N.D. Institute, The University of California at Davis School of Medicine.
- Vivanti, G., D et al. (2017). *Implementing the Group-Based Early Start Denver Model for Preschoolers with Autism*. Springer International Publishing
- Yoo, H. (2016). Early Detection and Intervention of Autism Spectrum Disorder. *Hanyang Medical Reviews*, 36, 4–10.

Webliografija

<http://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>

<https://www.autismspeaks.org>

<http://nationalautismnetwork.com>

<http://www.researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions>.

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>

<https://www.abacconnect.com/autism-resources/glossary-aba-terms/>

<https://firstwords.fsu.edu/pdf/checklist.pdf>

<https://blog.theautismsite.com/autismsignsbaby/>

<https://www.education.com/reference/article/steps-ndividualized-education-program-IEP/>

3. Modul: intervencija u školama

Tamara Zappattera, Saverio Fontani, Tommaso Fratini³

Uvod

U ovom modulu govorit će se o odnosu autizma i školskog okruženja te o postojećim mjerama za učenike s autizmom u školama. U zapadnim zemljama ne postoji jasna predodžba o tome ima li obitelj mogućnost birati hoće li učenik s autizmom pohađati razred s redovnim programom u školi ili neće. Proces integracije i uključivanja učenika s teškoćama u razvoju u redovne škole ima svoju opsežnu povijest u Italiji. Više od 40 godina postoje razni problemi i kontradikcije u vezi s tim procesom, ali sa sigurnošću možemo reći da glavni cilj treba biti uključivanje, integracija i inkluzija učenika s teškoćama u razvoju u razrede s redovnim programom u školama.

Pri inkluziji učenika s teškoćama u razvoju u školsko okruženje, treba osvijestiti važne probleme i kritične točke. Poremećaj iz spektra autizma (PSA) primarno je teškoća u socijalnoj interakciji gdje učenik s teškoćama u razvoju nailazi na niz ozbiljnih prepreka u procesu upoznavanja s redovnim učenicima. Nedostatak socijalne interakcije i veće intelektualne teškoće, tipične za većinu učenika s autizmom, te njihova neprilagođena ponašanja odmažu im u procesu integracije u školsko okruženje.

Kako bi se dijete s autizmom uključilo u redovnu školu, trebalo bi težiti tome da se stvori okruženje koje je njemu prilagođeno (McAllister i Sloan, 2017). Drugim riječima, potrebno se prilagoditi osobujnim karakteristikama učenika s autizmom bez odricanja ciljeva redovnog programa. Trebale bi se zadovoljiti potrebe svih učenika (onih koji nemaju teškoća, ali i onih koji ih imaju).

Unatoč mogućim teškoćama i novonastalom teretu za preuzimanje takve odgovornosti, podržava se inkluzija učenika s autizmom u razred s redovnim programom. Na taj način učenik s autizmom dolazi u kontakt s učiteljima i učenicima te stječe iskustvo neprocjenjive vrijednosti. Uključen je u proces socijalne inkluzije, proživljava vlastiti razvoj, sazrijeva te ostvaruje vlastiti potencijal.

³ Sveučilište u Firenci

Učenik s autizmom, čak i kada djeluje kao da ima ozbiljnih teškoća u učenju, ima mogućnost steći neizmjereno znanje i iskustvo u školi, ne samo na kognitivnoj razini i usvajanju kurikula već i na razinama socijalne interakcije i međuljudskih odnosa. Škola je temelj za životno učenje svakog učenika, uključujući i učenike sa PSA-om (Dillon *et al.*, 2014).

Pristup koji govori o inkluziji učenika s autizmom u razred s redovnim programom naziva se ICF modelom i biopsihosocijalnim pogledom na teškoće.

Ozbiljne i važne teškoće djeteta i tinejdžera s autizmom proizlaze iz pojedinačnog shvaćanja teškoća. Učenik s autizmom ima specifične teškoće koje se ne smiju previdjeti već im treba pristupiti putem edukacijske rehabilitacije koristeći se specifičnim, kompleksnim i specijaliziranim mjerama.

Međutim, ključni doprinosi pristupanju problemima učenika s autizmom usmjereni su na borbu protiv društvenog promatranja autizma kroz njegove teškoće ili invalidnosti. S obzirom na to da je socijalna interakcija izrazito važna za autizam, valja se boriti s problemima u samom korijenu autizma kroz sistemski pristup intervenciji te snažnim i uvjerljivim postupcima okoline.

Zbog prethodno navedenih razloga teži se mješovitom, globalnom i kompleksnom modelskom pristupu problemima učenika s autizmom. Biopsihosocijalni pristup odlično odgovara na glavni problem socijalne inkluzije.

Socijalna inkluzija učenika s autizmom pretpostavlja prevladavanje prethodnog koncepta integracije. U prethodnom pristupu, svi učenici morali su se prilagoditi školskom okruženju, ali ne i obrnuto. Novi pristup socijalne inkluzije usmjerava pozornost na razlike, različitost interesa škole za svakog učenika, za učenike kao cjelinu, ali i za svakog pojedinačno.

Lucio Cottini (2017) napisao je da učenik sa PSA-om nije razredni gost koji luta školskim hodnicima i nije nazočan u razredu s drugim učenicima, već mu škola može pružiti stručnjaka. Učenik s autizmom postaje jednak drugim učenicima, odnosno ima pravo biti na nastavi i učiti kao i svi drugi, iako uz svoje osobnosti i s omogućenim vremenom za rast. Sve prethodno navedeno zahtijeva važnu prilagodbu načina na koji se provodi kurikulum.

Inkluzija učenika s autizmom u redovnu školu zahtijeva reviziju kurikula, korištenje djelomično fleksibilnog pristupa bez zanemarivanja temeljnih pretpostavki i bez stavljanja negativnog naglaska na edukacijsku isključenost.

U narednom tekstu ukazat će se na to kako učeniku s autizmom boravak u razredu nije isto što i boravak u terapijskoj sobi. Međutim, rehabilitacijski postupci koji su implementirani u školsko okruženje sve su plodonosniji. Socijalne interakcije na više razina, usvajanje kurikula, kao i implementirani posebni pristupi, predstavljaju zanimljiv i vjerodostojan plan koji može doprinijeti rastu i razvoju djece i tinejdžera s teškoćama u razvoju.

Ciljevi modula

1. ishod učenja: Poznavanje osnovnih modela intervencija za djecu sa PSA-om.
2. ishod učenja: Razumijevanje prilika proizašlih iz modela intervencije.
3. ishod učenja: Razvoj vještina za provođenje intervencija za učenike sa PSA-om.
4. ishod učenja: Poznavanje osnovne strukture inkluzivnog pristupa.
5. ishod učenja: Razumijevanje prilika proizašlih iz inkluzije.
6. ishod učenja: Razvoj vještina za provođenje inkluzivnih edukacijskih intervencija s učenicima sa PSA-om.
7. ishod učenja: Poznavanje osnovne strukture pristupa.
8. ishod učenja: Razumijevanje prilika proizašlih iz pristupa.
9. ishod učenja: Razvoj vještina za provođenje intervencija u suradničkom učenju.
10. ishod učenja: Poznavanje osnovne strukture nepoželjnog ponašanja.
11. ishod učenja: Poznavanje prilagodbi kurikula za učenike s autizmom.
12. ishod učenja: Poznavanje prostorno-vremenske strukture razreda.

Teme koje obuhvaća ovaj modul

Inkluzivni obrazovni kontekst

Pristup univerzalnog dizajna u učenju (UDL)

Strategije inkluzivnog konteksta

- Suradničko učenje
 - Suradničko učenje za učenike sa PSA-om
- Problemi inkluzije osoba s autizmom u školama
 - Nepoželjna ponašanja u školi
 - Prilagodba kurikula
- Prostorno-vremenska organizacija u školi
- Modeli intervencije za osobe sa PSA-om
 - Primijenjena analiza ponašanja (ABA)
 - Podučavanje temeljnih vještina (engl. *pivotal response training*) (PTV)
 - Program TEACCH
 - Early Start Denver Model (ESDM)
 - Individualizirani edukacijski program (IEP)

Inkluzivni obrazovni kontekst

Uvod

Pristup UDL usmjeren je na razvoj okruženja za učenje koje može ponuditi odgovarajuća rješenja za sve učenike, uključujući i one s teškoćama ili invaliditetom. Pristup je proizašao iz pokreta *Univerzalni dizajn*, koji se nedavno razvio u SAD-u u području dizajna i arhitekture. Temeljni je cilj pristupa razvoj inkluzivnih konteksta uz postizanje *najveće razine pristupačnosti*.

Pristup univerzalnog dizajna u učenju (UDL)

Proces inkluzije treba obuhvatiti inkluzivni arhitektonski dizajn konteksta tako da bude dostupan *svim* korisnicima, uključujući i one s invaliditetom ili teškoćama (Hall, Meyer i Rose, 2012). Na inkluzivni arhitektonski dizajn izravno utječe *univerzalna pristupačnost* kojom se osobe s invaliditetom ili teškoćama ohrabruju na sudjelovanje u aktivnostima u zajednici. Pravo na uključivanje u život u zajednici zastupaju pristup ICF (WHO, 2001) i *Indeks inkluzivnosti* (Booth i Ainscow, 2002). Oni naglašavaju potrebu za pružanjem mogućnosti uključivanja svih pojedinaca, neovisno o postojanju teškoća ili invaliditeta.

Principi koji su utjecali na pristup univerzalnog dizajna u učenju (UDL) postupno su se proširili iz arhitektonskog dizajna prema dizajnu inkluzivnih konteksta za učenje, u svrhu osiguravanja *jednakih prilika za učenje i sudjelovanje u životu u zajednici* za sve učenike. Na navedenim temeljima razvio se UDL pristup, a za njegovo razumijevanje trebale bi se proučiti smjernice prikazane u sljedećoj tablici.

Pravednost: Proizvod treba biti dostupan svakome.

Fleksibilnost: Proizvod treba biti prilagođen različitim mogućnostima korisnika.

Jednostavnost: Proizvod treba biti jednostavan i intuitivan za sve korisnike.

Vidljivost: Proizvod treba biti pristupačan i vidljiv svim korisnicima s teškoćama ili invaliditetom.

Tolerancija na pogreške: Za korisnika proizvoda treba minimizirati mogućnost rizika.

Tablica 1. Smjernice za UDL pristup. Prilagođeno iz: Hall, Meyer i Rose (2012).

Širenje načela univerzalnog dizajna na nastavne procese i procese učenja stvorilo je UDL pristup prema kojem načela univerzalne pristupačnosti moraju obuhvaćati svaki aspekt procesa, od dizajna do implementacije intervencije u nastavno okruženje (Rose, Meyer i Hitchcock, 2005).

Zbog tog razloga, prema smjericama pristupa *edukacije za sve* svaka intervencija treba biti prilagođena što je moguće širem spektru korisnika, a sadržaj bi morao biti prilagođen potencijalu učenja svih učenika. Iz arhitektonskog konteksta i intervencije trebale bi biti eliminirane sve prepreke u pristupačnosti sadržaja za učenje (Rose, Meyer i Hitchcock, 2005; Hall, Meyer i Rose, 2012). Važne dodirne točke između univerzalnih načela pristupačnosti arhitektonskih i edukacijskih konteksta mogu se istaknuti analizom UDL pristupa.

Načela UDL pristupa koja jamče univerzalnu pristupačnost predstavljena su trima osnovnim konceptima povezanim s upotrebom različitih oblika prezentacije, izražavanja i uključivanja (Hall, Meyer i

Rose, 2012). *Različiti oblici prezentacije* nude svim korisnicima različite mogućnosti učenja sadržaja. Sadržaj je predstavljen različitim oblicima percepcije, putem vizualnih, auditivnih ili taktilnih načina koji se mogu mijenjati u skladu s korisnikovim preferencijama. *Različiti oblici izražavanja* omogućavaju svakom učeniku da iskaže svoje znanje u skladu sa svojim kognitivnim sposobnostima upotrebom različitih oblika izražavanja, vizualnim, auditivnim ili taktilnim putem (SIGN, 2007; ISS, 2011; Guldborg *et al.*, 2011). Različiti oblici izražavanja omogućavaju razmjenu znanja sa svojim vršnjacima (Rose, Meyer i Hitchcock, 2005; Parson, Guldborg, MacLeod i Jones, 2009). Korištenje *različitih oblika uključivanja* omogućava izlaganje opcija vizualnim, auditivnim i taktilnim putem. Takav način izlaganja usmjeren je na održavanje interesa i koncentracije učenika s ciljem razvoja odnosa podrške i suradnje među vršnjacima.

Strategije inkluzivnog konteksta

Dokaz učinkovitosti suradnje među vršnjacima jest razvoj još učinkovitijih strategija za inkluzivno obrazovanje (Mitchell, 2008).

Suradnička nastava
Pozitivna kultura škole
Promicanje poželjnih ponašanja
Razredno ozračje

Tablica 2. Strategije inkluzivnog konteksta. Prilagođeno iz: Mitchell (2008).

Suradnička nastava predstavlja najučinkovitiju kontekstualnu strategiju za stvaranje inkluzivnog okruženja za učenje (Mitchell, 2008). Za inkluziju učenika sa PSA-om zalaže se pristup *intervencije u različitim kontekstima* (SIGN, 2007; NAC, 2009). Taj pristup naglašava važnost suradnje različitih stručnjaka. Uključivanje vršnjaka kontekstualna je strategija za razvoj inkluzivne nastave (Mitchell, 2008; Molteni i Guldborg, 2013; Vivanti *et al.*, 2014). Mogućnost uključivanja u procese razmjene iskustva u učenju s drugim učenicima

omogućava povećanje samopouzdanja kod djeteta s teškoćama u komunikaciji (Reichow, Steiner i Volkmar, 2013; Matson, 2014).

Pozitivna kultura škole visoko je učinkovita strategija za sve učenike sa PSA-om. Razvoj školske kulture predviđa *širenje inkluzivne kulture* na svim razinama sustava (Guldberg *et al.*, 2011). Primjer inkluzivne školske kulture je prilagodba obrazovnih elemenata korisnih i za dijete sa PSA-om. Jedan od primjera fizičke i socijalne prilagodbe obrazovnog konteksta komunikacijskim potrebama učenika jest oblikovanje teksta na način da se koriste simboli i šifre te uključivanje vršnjaka. (NAC, 2009).

Promicanje poželjnih ponašanja usmjereno je na nošenje s nepoželjnim ponašanjima učenika (Mitchell, 2008; NAC, 2009; Molteni i Guldberg, 2013). Ova strategija utječe na razvoj prijateljskog i motivirajućeg okruženja, presudnog za procese inkluzivnog obrazovanja (Mitchell, 2008; Parson, Guldberg, MacLeod i Jones, 2009).

Slično tome, *razredno ozračje* omogućava implementaciju inkluzivnih procesa upravo zbog motivirajućeg i pozitivnog ozračja koje potiče učenje kod svih učenika (Mitchell, 2008). Pozitivno razredno ozračje može potaknuti procese *uzajamne pomoći* između učenika sa PSA-om i njegovih vršnjaka. Jedan od primjera ostvarenog procesa uzajamne pomoći javlja se u situaciji kada se postavljaju pitanja o gradivu, za vrijeme suradničkog učenja.

Studija slučaja

Robert ima 12 godina i PSA s visokom kognitivnom sposobnošću (IQ = 68). Ima dobre jezične vještine, ali postoji jasna socijalna teškoća sa specifičnim interesom za avione i brodove. Često ih spominje u razgovoru sa svojim vršnjacima. Robert ima teškoće u čitanju, pisanju i razumijevanju teksta.

Učitelj razredu predstavlja teme kroz različite oblike izražavanja. Važnije teme predstavljene su usmeno i pojednostavljene pomoću simbola i slika, prilagođene stupnju razumijevanja učenika.

Na kraju predstavljanja tema, učitelj postavlja pitanja i provodi vježbe povezane s određenom temom. Pitanja i vježbe također su prikazani u obliku slika i ponuđena je mogućnost davanja odgovora pomoću korištenja simbola. Poglavlja su snimana i priložena uz PDF koji sadrži simbolizirani tekst i usmene komentare. Svaki učenik može na računalu vidjeti sadržaj poglavlja i od kuće. Učitelj uključuje Roberta da podijeli s njim i drugim učenicima što vidi na zaslonu svog računala u PDF-u. Učitelj učenicima postavlja pitanja razumijevanja i objašnjava odgovore kroz pokazivanje simbola.

Na kraju školske godine, Robert pokazuje vidljiv napredak u vještinama čitanja i pisanja s povišenim kognitivnim vještinama (IQ = 72). Također, Robertove socijalne vještine napredovale su: u komunikaciji s vršnjacima smanjilo se spominjanje specifičnih interesa.

Suradničko učenje

Uvod

Procesi suradničkog učenja jedni su od najvažnijih aspekata inkluzivnog obrazovanja što je potvrđeno podacima iz jasnih izvora *Indeks inkluzivnosti* (Booth i Ainscow, 2002) i iz pristupa *Univerzalni dizajn u učenju (UDL)* (Hall, Meyer i Rose, 2012). U intervencijama namijenjenim tretmanu osoba sa PSA-om, procesi suradničkog učenja koji olakšavaju socijalne interakcije smatraju se poželjnim u svim modelima intervencija usmjerenim na teškoće u komunikaciji.

Suradničko učenje za učenike sa PSA-om

U smjernicama intervencije za učenike sa PSA-om jasno se navode iskustva suradničkog učenja (SIGN, 2007; NAC, 2009; ISS, 2011). Povijesni temelj obrazovnih mogućnosti u kojima se zalaže za olakšavanje procesa interakcija među vršnjacima nalazi se u konceptu *Laboratorijske škole* (Dewey, 1938), prema kojem je suradnička socijalizacija među vršnjacima predstavljena kao ključni dio socijalne uključenosti i suradnje.

Piagetova *teorija socijalno-kognitivnog* konflikta jasno navodi procese suradničkog učenja. Mogućnost razmjene znanja među vršnjacima i mogućnost rasprave predstavlja relevantne čimbenike za kognitivan razvoj. U procesima suradničkog učenja poželjna je usporedba različitih oblika znanja. Razmjena znanja između učenika i njegovih vršnjaka može osvijestiti postojanje uobičajenih razvojnih obrazaca ponašanja (Dawson, 2008; NAC, 2009; Reichow, Steiner i Volkmar, 2013), važnih za proces učenja učenika sa PSA-om.

Procesi suradničkog učenja provode se u inkluzivnoj nastavi i tako omogućavaju učenicima sa PSA-om da *se izraze* koristeći simbole i šifre. Na taj način neprilagođena ponašanja zamjenjuju se prilagođenijima (Guldberg *et al.*, 2011; Reichow, Steiner i Volkmar, 2013). Za dijete sa PSA-om, odlična prilika za komunikaciju je korištenje komunikacijskih šifri s vršnjacima. Sudjelovanje u grupama za suradničko učenje u prirodnim kontekstima omogućava razvoj prilagođenih obrazaca ponašanja te potiče ostvarivanje socijalnog kontakta (Mitchell, 2008; Fixsen, 2013; Vivanti *et al.*, 2014). Inkluzija u radne grupe koje teže *postizanju zajedničkih ciljeva* u kontekstima s visokom ekološkom vrijednosti (Steiner *et al.*, 2013) ujedno je jedna od najuspješnijih strategija za razvoj inkluzivnog razrednog okruženja (Mitchell, 2008; NAC, 2009). Iskustva suradničkog učenja olakšavaju razumijevanje društvenih pravila te pozitivno utječu na razvoj prilagođenih ponašanja (Steiner *et al.*, 2013).

Sustav mentoriranja inkluzivni je sustav koji se temelji na suradnji, a široko je upotrebljavan u provođenju intervencija za učenike sa PSA-om (Batten, 2005; NAC, 2009; Fixsen, 2013). Metoda uključuje uparivanje učenika s učenikom koji ima PSA. Partnera odabire učitelj s obzirom na motivaciju koju pokazuje za pružanje podrške u učenju prema učeniku sa PSA-om (Batten, 2005; Guldberg *et al.*, 2011). Kroz svoju ulogu, mentor postaje posrednik između potreba učenika sa PSA-om i potrebama razreda. Mentor također može svom partneru pomoći oko organizacije rasporeda i aktivnosti te mu pomoći prisjetiti se poznatih simbola i šifri.

Još od 1977. godine ovakva iskustva inkluzije učenika u redovnu nastavu dio su talijanske tradicije i u tom se kontekstu trebaju sagledati

(Cottini i Morganti, 2015). Mogućnost promatranja načina ponašanja svojih vršnjaka u redovnoj nastavi presudna je za učenje pravila socijalne interakcije i za stvaranje iskustava vršnjačkog prihvatanja. Sudjelovanje u grupama za suradničko učenje u redovnoj nastavi ujedno omogućava i razvoj prilagođenih obrazaca ponašanja (Cottini i Morganti, 2015; Reichow, Steiner i Volkmar, 2013). Uzevši prethodno u obzir, mogućnost dijeljenja iskustava suradničkim učenjem može imati presudnu ulogu u razvoju obrazovnih programa za učenike sa PSA-om.

Studija slučaja

Mark je osmogodišnje dijete sa PSA-om povezanim s intelektualnim teškoćama (IQ=47). Ima vrlo siromašan vokabular. U ponašajnom spektru ispoljava jake motoričke i verbalne stereotipije koji ometaju inkluziju među vršnjacima.

Učitelj omogućava ostvarivanje niza iskustava suradničkim učenjem na način da dijeli učenike u male tročlane grupe. Svaka grupa pretražuje slike morskog okruženja u ilustriranim knjigama na računalu i koristi ih za sastavljanje priče. Slike se koriste na kartonskim stolovima te su im pridružene slike učenika. Različite teme istraživanja zadaje učitelj.

Takvo suradničko učenje provodi se 1 sat dnevno tijekom 3 mjeseca. Na kraju tog perioda, Mark je naučio neke nove riječi i primjereno zna pozdraviti. Može pokazati na sliku najboljeg prijatelja kako bi izrazio želju za igru s njim. Njegovi vršnjaci naučili su tolerirati njegova ponašanja i pokazali su veći stupanj prihvatanja Marka.

Problemi inkluzije osoba s autizmom u školama

Uvod

U ovom dijelu govorit će se o problemima skolastične inkluzije učenika s autizmom. Ispitat će se nepoželjna ponašanja učenika s autizmom. Analizirat će se potrebne promjene koje bi se morale uvesti

u obrazovni kurikulum. I na kraju, govorit će se o prostorno-vremenskoj organizaciji razreda prilagođenoj učenicima s autizmom.

Nepoželjna ponašanja u školi

Kada govorimo o autizmu u školi, neizbježno je dotaknuti se nepoželjnih ponašanja. Ta ponašanja često su otporna na intervencije odraslih i vrlo su izazovna čak i za iskusne terapeute i rehabilitatore. No, u školama se traži prepoznati ih i biti u mogućnosti nositi se s njima što je bolje moguće.

Nositi se s nepoželjnim ponašanjima u školskom okruženju je delikatno, ne samo zato što takva ponašanja mogu ugroziti sigurnost druge djece već i zato što školi često manjkaju sredstva primjerena okruženju za obuzdavanje kojima se može pravilno pristupiti nepoželjnim ponašanjima te ih riješiti.

Za početak, potrebno je razlikovati nepoželjna ponašanja i stereotipije. Stereotipije su karakteristična ponavljajuća ponašanja koja je teško mijenjati i za koja se može pretpostaviti da ne uključuju snagu volje. Nepoželjna ponašanja su namjerna i dovode u pitanje agresiju.

Prema Cottiniju (2011) postoje tri kategorije nepoželjnih ponašanja: agresija, samoozljeđivanje i destruktivnost. Te kategorije nije uvijek jednostavno razlikovati, ali često se sastoje od karakterističnih, osebnih i drugačijih ponašajnih obrazaca specifičnih za učenika s teškoćama u razvoju.

Među znanstvenicima koji se bave proučavanjem autizma, postoji konsenzus da je temeljni, prvi korak u imenovanju nepoželjnog ponašanja pokušati razumjeti njegov uzrok: kada se događa i zašto (Carr *et al.*, 1994).

Prema ovom gledištu izgledno je da će osobe s autizmom, bilo da je riječ o autizmu višeg bilo nižeg stupnja funkcioniranja, naići na velike probleme jednom kad se suoče sa školskim okruženjem.

U pristupu problemima djeteta ili adolescenta s autizmom trebalo bi osigurati da ga se nikad ne ostavi samog. Ako se osoba s autizmom ostavi sama u nepoznatom okruženju, postoji velika vjerojatnost da će

proživjeti regresiju, ispoljavajući karakteristična nepoželjna ponašanja (Marinello, Menazza, 2013). Vidi sljedeći slučaj.

Studija slučaja

Giovanni je desetogodišnjak s niskofunkcionirajućim autizmom. Jednom prilikom ostavljen je sam u kutu razreda prije nego što je nastava počela. U tom trenutku pojavile su se njegove tipične stereotipije, kao što je lupkanje. Povrh toga, počeo je sa školske police bacati sve knjige na pod.

Ovaj kratki primjer prikazat će kako je postojanje međuljudskog doprinosa u obuzdavanju važno za držanje agresivnih radnji pod kontrolom. Drugim riječima, učenika s autizmom ne smije se ostaviti samog. Mora ga pratiti i nadzirati osoba kao što je pomoćnik u nastavi, razredni učitelj ili učenik koji obraća pažnju na njega, razgovara s njim i stvara mu osjećaj bliskosti i rutine. Obuzdavanje koje uključuje prilagodbu fizičke okoline i primjerenu reakciju osoba važan je dio nošenja s nepoželjnim ponašanjima. Osoba od podrške – razredni učitelj, pomoćnik u nastavi ili učenik u ulozi prijatelja – mora imati mogućnost suosjećati s učenikom s autizmom te ga pratiti i razgovarati s njime glasno i odlučno. Ta osoba mora biti i fizički uz učenika jer uz takav dodir učenik neće ući u regresivna stanja.

Polazeći od ovih pretpostavki, utvrđena je težnja kliničkih stručnjaka i znanstvenika tome da nepoželjno ponašanje pripisuju uglavnom teškoćama socijalne interakcije i komunikacije (Kaat, Lecavalier, 2013). Drugim riječima, učenik s autizmom ispoljava agresivna ili autodestruktivna ponašanja kad ne uspijeva izraziti vlastite potrebe ili želje u međuljudskim odnosima i iskustvima i tada sva njegova nemoć dolazi na vidjelo.

Jednom kad osoba s autizmom uspije izraziti svoje potrebe doživljava osjećaj olakšanja, pa čak i ako koristi druge komunikacijske kanale, osim verbalnih (Barale, Ucelli, 2006).

Važno je pokušati razumjeti što osoba s autizmom točno želi u određenom trenutku i što je čini sretnom. Na primjer, može zvučati

paradoksalno da učenik s autizmom može ispoljavati vrlo agresivna ponašanja samo zato što želi igračku automobil koju je njegov vršnjak u dječjem vrtiću uzeo da bi se igrao.

Drugi aspekt koji se ne smije podcijeniti je umor. Kad je učenik s autizmom umoran nakon što je od jutra posvećen mnogim školskim aktivnostima i učenju, vjerojatnije je da će proživjeti regresiju agresivnim ponašanjem i vratiti se u svoje stereotipije i samoozljeđivanje. Zato je bitno racionalno raspodijeliti razne aktivnosti u danu, dajući učeniku s autizmom dovoljno vremena za odmor i igru s najdražim igračkama i igrama.

Kad im se uskrati rutina, repetitivnost i ustaljenost o kojoj ovise za pozitivne podražaje, pojavljuju se nepoželjna ponašanja (Barale, Ucelli, 2006). Postoji tema rasprave posvećena tome kako bi se trebalo nositi s autističnim stereotipijama i koliko bi cijeli sustav podrške i škola, kao i svi oni s kojima je učenik s autizmom u kontaktu, trebali pustiti učenike s autizmom na miru, bez ometanja i prekidanja. Smatra se da nije školska odgovornost razbijati rutine osoba s autizmom ako im ponašanja nisu previše neprilagođena. Promjena rutina složena je tema koja zahtijeva odgovarajuće okruženje, kao što je terapijska soba. Međutim, ako nepoželjna ponašanja u školskom okruženju traju predugo, nastaje problem ako ih se ne pokuša zaustaviti.

Jedna od karakteristika učenika s autizmom može biti i osjetljivost na slušne podražaje. Okidači nepoželjnih ponašanja učenika s teškoćama u razvoju mogu biti i njihova preosjetljivost ili neosjetljivost na podražaje (Bogdashina, 2016). Vidi objašnjenje u primjeru.

Studija slučaja

Franco je dijete s niskofunkcionirajućim autizmom. Uglavnom je vrlo miran u vrtićkoj skupini. No, ne može podnijeti plač ili jecanje druge djece. Kad čuje kako druga djeca plaču u vrtiću, stavlja ruke na uši i u potpunosti gubi kontrolu.

Ne treba zanemariti nepoželjna ponašanja koja se mogu povezati sa karakterističnim psihotičnim simptomima. Činjenica da se autizam više

ne smatra oblikom psihoze ne znači da učenici s autizmom ne mogu biti psihotični. Ovaj posljednji primjer je indikativan.

Matteo je jedanaestogodišnji dječak s autizmom koji ispoljava psihotične simptome. S vremena na vrijeme, iznenada proživljava visoku razinu anksioznosti. Tada iz očaja gubi kontrolu, plačući dugo kao da ga nešto boli.

Ključno je da je školsko okruženje organizirano tako da može obuzdati nepoželjna ponašanja učenika s autizmom. Važno je imati sobu u školi, pa makar malu, gdje takve učenike pomoćnik u nastavi ili učitelj mogu umiriti i pružiti im pomoć u kriznim situacijama.

Za vrijeme eksplozivne agresije, učitelj se ne mora bojati upotrijebiti fizički oblik obuzdavanja kako bi umirio učenika s autizmom (Cottini, 2011). Učenika može rukama pogurati u kut koristeći pritom čvrst, odlučan ton glasa.

Prevenција je najbolji način nošenja s nepoželjnim ponašanjima, a ovisi o poznavanju tinejdžera s autizmom, njegovih navika i ograničenja karaktera. Uz pomoć prevencije, učenik neće biti izložen okolnostima koje će ga dovesti do agresivnih ispada ili autodestruktivnog ponašanja.

Izrazito je važno, kao što je već spomenuto, da se učenik s autizmom uključi u njemu prilagođeno okruženje koje dobro poznaje i u kojemu nema naglih promjena, čak i ako se time riskira mogućnost rasta repetitivnih i opsesivnih obilježja tijekom dužeg perioda. Promjene u okruženju često uznemiravaju učenike s teškoćama u razvoju te postaju okidač za nove epizode eksplozivne agresije.

Funkcionalna analiza ponašanja ima prijedlog za prevenciju nepoželjnih ponašanja. Na temelju bihevioralnog pristupa, prijedlog za prevenciju odnosi se na provedbu vrlo oprezne analize ponašanja učenika s autizmom (Corradori, Sangiorgi, 2017). Cilj je imati jasnu predodžbu o nepoželjnom ponašanju, tome što je prethodilo i situaciji koja je izazvala ponašanje i posljedice, te što se dogodilo u glavi učenika nakon ispoljavanja tog ponašanja.

Primjer može razjasniti prethodno izneseno.

Studija slučaja

Marco je dijete s niskofunkcionirajućim autizmom. Obično želi igračku koja se nalazi na vrhu police. Kad je ne može dobiti, reagira vrlo agresivnim bijesom.

Učiteljevo „NE“ i pokušaj zaustavljanja agresivnog ponašanja ne daju nikakve rezultate. Čini se važnijim pokušati identificirati okidač nepoželjnog ponašanja, koji je u ovom slučaju nemogućnost posjedovanja željene igračke. U sljedećem koraku odrasla osoba je pokušala objasniti takvo ponašanje, ali u početku ni to nije davalo nikakav rezultat. Umjesto prethodnih pokušaja reakcije na učenikovo ponašanje, može biti korisno napraviti vizualni kalendar ili raspored koji bi služili kao podsjetnik. S učenicom je dogovoreno kad se smije igrati sa željenom igračkom u dnevnim aktivnostima. Važno je da učitelj bude odmjeren, ali smiren. Dijete može dobiti igračku, ali tek nakon što završi druge aktivnosti i nakon što je jasno zatraži.

Prilagodba kurikula

Mogućnost boravka u redovnoj školi s vršnjacima može biti vrlo korisno za mnoge pojedince s niskofunkcionirajućim autizmom (Humphrey, 2008). Struku treba osloboditi ideoloških predrasuda. Provođenje vremena s vršnjacima može vrlo pozitivno utjecati na određene učenike s autizmom, ali nije primjenjivo za sve.

Važno je da učenik s autizmom boravi u razredu sa svojim vršnjacima jer mu se na taj način otvara mogućnost učenja društvenih pravila. Njegova uključenost važna je čak i onda kada se čini da je u potpunosti u svom svijetu i da nije usvojio ništa o čemu su učitelj i vršnjaci u razredu raspravljali. Na primjer, sudjelovanje u razrednoj nastavi važno je za učenike s autizmom jer na taj način uče o društvenim pravilima i stječu osjećaj uključenosti u socijalno okruženje razreda i škole. To se posebno odnosi na učenike s Aspergerovim sindromom.

No, postoje slučajevi u kojima je neophodno da učenik s autizmom radi sam, zasebno s pomoćnikom u nastavi izvan razreda. U drugim slučajevima, učenik može boraviti u razredu ograničeni period, dokle god može kontrolirati toleranciju na frustraciju bez ispoljavanja nepoželjnih ponašanja.

Općenito postoji suglasnost među kliničkim stručnjacima i istraživačima da situacija gdje učenik s autizmom više vremena provodi sam s pomoćnikom u nastavi nije ohrabrujuća. Novi pristup univerzalnog dizajna u učenju (UDL) predviđa usku suradnju između učitelja i pomoćnika u nastavi na temelju integriranog pristupa koji obuhvaća sve učenike, a ne samo učenika s autizmom.

Novi pristup dovodi u pitanje stari pristup školskoj integraciji koji je bio široko rasprostranjen u Italiji do prije nekoliko godina. Tada je ideja bila sastaviti kurikulum za učenike s tipičnim razvojem i kurikulum za učenike s teškoćama, kao na primjer za one koji pripadaju spektru autizma. Kao što je Cottini (2017) napisao, u novom pristupu inkluzije učenik s autizmom nije razredni gost za kojega se osmišljava i priprema različit, odvojen i alternativan oblik obrazovanja. U svemu je dio grupe učenika u razredu. Štoviše, od početka je nužno pripremiti učinkovite, fleksibilne oblike kurikula pripremljene za sve učenike, a onda raditi individualne prilagodbe ovisno o učeniku.

Na temelju prethodnoga, otvoren i funkcionalan kurikulum za pojedinog studenta potreban je od samog početka (Olley, Reeve, 2004). Kako bi kurikulum bio općenit i koristan svim učenicima, pri integraciji sadržaja i procesu stjecanja znanja mogli bi se upotrebljavati različiti simboli i šifre – jezične, vizualne i slikovne.

Učenici s Aspergerovim sindromom u većini slučajeva imaju koristi od kurikula predviđenog za učenike tipičnog razvoja, dok se za učenike s niskofunkcionirajućim autizmom ne zna do koje se mjere mogu uspješno uključiti u takav kurikulum.

Za njih će se nastava morati pomno planirati i razvijati. Za pripremu takve nastave trebat će je uspoređivati sa situacijama iz redovnih procesa učenja drugih vršnjaka u razredu (Olley, 1999).

U malo složenijim slučajevima, nužno je uzeti u obzir kulturalnu pripadnost pri učenju rješavanja zadataka (Cottini, 2017). U tim

situacijama, neophodno je prilagoditi ciljeve razredne nastave učeniku s niskofunkcionirajućim autizmom na taj način da se pripreme aktivnosti posebno prilagođene njemu, ali ga ujedno i uključiti u zadatke pomoću kojih stječe znanja te ga uključiti u kulturu razrednog znanja.

Uz malo mašte i inovativnosti, mogu se osmisliti različiti oblici integracije i zajedničke točke kurikula koji će biti namijenjeni i učenicima tipičnog razvoja i učeniku s autizmom.

Studija slučaja

Na primjer, promotrimo Annin slučaj. Ona je djevojčica s niskofunkcionirajućim autizmom i ograničenim fondom riječi, no može čitati i računati osnovne aritmetičke zadatke. Ono što Anni nedostaje, kao i mnogim osoba s autizmom, nije samo motivacija da riješi zadatak do kraja već i sposobnost narativnog razmišljanja.

Ako se vodimo primjerom ove učenice, kurikulum može biti prilagođen na taj način da se čitanjem bajki ostvaruje niz važnih iskustava u učenju.

Vježba se može provesti čitajući Snjeguljicu. Dok njezini vršnjaci s tipičnim razvojem mogu sažeti priču i iznijeti osjećaje koje je u njima priča izazvala, Anna može raditi na sastavljanju kratkih rečenica sažimajući narativni slijed priče. Sljedeća vježba koju Anna može napraviti jest prepoznavanje facijalnih ekspresija, važnih za usvajanje vještine prepoznavanja osjećaja. U vježbi može pokušati prepoznati facijalne ekspresije sa slika poznatih likova Disneyjevih filmova.

U takvoj vježbi Anna se može osvrnuti na negativne likove kao što su pomajka iz Snjeguljice, različite karaktera svakog od 7 patuljaka i na princa.

Ovdje se govori o ograničenim mogućnostima stjecanja znanja koje su prilagođene osobama s niskofunkcionirajućim autizmom. Važno je ne podcijeniti sudjelovanje u razredu redovne nastave s drugim učenicima jer tamo čak i osobe s niskofunkcionirajućim autizmom stječu važna iskustva u socijalizaciji i procesima učenja.

Za učenika s visokofunkcionirajućim autizmom, primjerice s Aspergerovim sindromom, mogu se pripremiti naprednije mogućnosti stjecanja znanja. Poznato je kako se učenici s autizmom koji imaju Aspergerov sindrom mogu istaknuti u nekim zadacima, a u drugima mogu imati vrlo slabe rezultate. Pokazuju teškoće u iskazivanju empatije te razumijevanju tuđih osjećaja, ali i teškoće u izvršavanju društveno uvriježenih zadataka, kao što je korištenje novca.

Čak i s ovim učenicima mogu se prolaziti zadatci u kojima se čitanjem priča osvrće na osjećaje likova. U periodima odmora i rekreacije mogu se sastaviti igre koje učeniku pomažu upoznati se s načinima na koje se novac može koristiti. Drugi primjer:

Studija slučaja

Giovannijeva teškoća tipična za učenike s Aspergerovim sindromom obuhvaća i problem shvaćanja načina na koji se novac koristi, na koji način raspoznati različite novčanice i na koji ih način zbrajati s obzirom na njihove različite vrijednosti, na primjer 5 eura i 2 eura. Ako učitelj kaže Giovanniju „daj mi 7 eura“, Giovanni mu daje 7 novčića neovisno o njihovoj vrijednosti, umjesto da iskoristi dva novčića od 2 i od 5 eura.

Iako učenik nije mogao nadvladati navedenu teškoću, važan iskorak u njegovu procesu učenja i socijalizacije bila je igra u kojoj je, zajedno s ostalim učenicima, odigrao svoju ulogu kako naručuje i plaća kapučino u kafiću.

Prostorno-vremenska organizacija u školi

U poglavlju posvećenom odnosu između učenika s autizmom i škole, važno je posvetiti se i dijelu gdje se govori o prostorno-vremenskoj organizaciji, odnosno fizičkom okruženju. Poznato je kako je pojedincima s autizmom važno fizičko okruženje. Upravo zato ono može biti izvor ozbiljnih problema i rastresenosti djeteta s autizmom.

Pokušajmo si predočiti situaciju gdje dijete s autizmom prvi put ulazi u razred koji mu prostorno nije prilagođen. Pozicija stola, prisutnost mnogo učenika, prisustvo učitelja, vanjski prostor izvan

razreda, hodnici, zahodi, priroda – ono fizičko okruženje koje obično učeniku tipičnog razvoja pruža zadovoljstvo – može uzrokovati ozbiljan emocionalni stres kod učenika s autizmom.

U nepoznatom, gužvovitom okruženju učenik s autizmom može vrlo lako izgubiti kontrolu jer ne može podnijeti nastalu pomutnju na koju ne može utjecati.

Iz tog razloga, učionica koja je prilagođena djeci s autizmom trebala bi minimizirati podražaje koji odvlače pažnju (Molteni, 2015). Glavni cilj trebao bi biti umanjiti mogućnost pojave anksioznosti kod učenika s autizmom kako bi se umanjila mogućnost ispoljavanja nepoželjnih ponašanja i agresije. Kako bi se to postiglo, ne samo da bi učenik s autizmom trebao biti upoznat sa svojim okruženjem već je važno da se i šire područje prilagodi njegovim potrebama. Zbog toga prostorno-vremenska organizacija okruženja mora biti pod stalnim nadzorom. Pogledajmo kako.

Prvi korak trebao bi biti osigurati dovoljno veliku učionicu za učenika s autizmom. Velika učionica važna je jer omogućava rad u izdvojenom dijelu. Kako bi učenik s autizmom mogao socijalnom interakcijom stjecati nove vještine i usvajati kurikulum na svakodnevnoj bazi, mora se prvo naviknuti na učionicu i prisutnost drugih učenika. U takvoj učionici mora biti osigurana i mogućnost rada s pomoćnikom u nastavi prema principu „jedan na jedan“ (Cottini, 2011).

Dobro poznati program TEACCH doprinio je osvješćivanju potrebe za prostornom organizacijom života osobe s autizmom i razvoju njezinih mnogih posebnih strategija (Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E., 2004). Idealni uvjeti koje bi trebalo osigurati u razredu su dovoljno velik stol kako bi za njime mogao sjediti i pomoćnik u nastavi te ploča na zidu koja primjerice ima police na koje se mogu pohraniti radni materijali i predmeti.

Kao što je ranije spomenuto, u učionici ne smije biti previše podražaja koji mogu preplaviti učenika s autizmom te u njemu izazvati anksioznost. Učionica može imati ploču koja se nalazi na zidu iznad radnog prostora učenika s autizmom i koja ukazuje na njegove dnevne i tjedne nastavne aktivnosti.

Sve prethodno navedeno pogodno je za razvoj senzornog potencijala osoba s autizmom koje imaju izrazito neuravnoteženu vizualno-prostornu inteligenciju. Sastavljanje ploče na kojoj su slike s jutarnjim aktivnostima i zadaćama koje učenik s autizmom treba obaviti mogu ga ohrabriti i umanjiti mu anksioznost. Primjer aktivnosti koje se mogu nalaziti na ploči su: dio gdje se učenik predstavlja izgovarajući vlastito ime, slušanje na nastavi, sjedenje za stolom s partnerom, izvođenje psihomotoričkih vježbi, stanica za užinu, sudjelovanje u zadacima „jedan na jedan“ kad se radi o matematičkim vježbama, čitanje ili pisanje, slušanje na nastavi i na kraju stanica za ručak.

Važno je da se učenik s autizmom upozna s ostatkom školske zgrade. Trebao bi znati točan put do zahoda, do školske kantine ili do izlaznih vrata uz pomoć smjernica na zidovima.

Ne smije se podcijeniti uloga prostorne organizacije kod učenika s autizmom. Jednako kao što može imati kaotičnu percepciju prostora, tako može imati problem s nedovoljno strukturiranom percepcijom vremena zbog koje postaje smeten. Učenici s autizmom moraju s vremenom naučiti koliko im za koju aktivnost treba vremena, a pri izvršavanju tih aktivnosti trebale bi se izbjegavati nagle promjene.

Naglim promjenama mogu se izazvati opsesivne radnje. Zbog toga prostorno-vremenska organizacija i zadatci moraju biti zasebno prilagođeni svakom učeniku s autizmom, omogućavajući tako razne varijacije usklađene s njegovim potrebama. Aktivnosti bi se trebale ponavljati na dnevnoj i tjednoj razini kako bi se učenik s autizmom navikao na njih i kako bi mu se smanjila anksioznost.

Nekim učenicima s autizmom važno je naglašavati i upozoravati ih na to koliko vremena imaju za određenu aktivnost. Iako se redovnom učeniku to može činiti neobičnim, svakodnevno ponavljanje učeniku s autizmom da ima 15 minuta za odmor i rekreaciju ili da tjelesna aktivnost traje 20 minuta njemu nije neobično jer treba jasnu vremensku strukturu kako bi mogao umanjiti osjećaj kaosa i senzorne stimulacije od kojih se osjeća napadnutim.

U ovom kontekstu prigodna je vrlo poznata metafora Temple Grandin „Antropolog na Marsu“ (Sacks, 1995). Učenici s autizmom

moгу se osjećati kao antropolozi na Marsu koji se sada nalaze na Zemlji s ljudskim bićima, a inače žive na potpuno drugačijem i nepoznatom planetu. Tom činjenicom opravdava se potreba za posebnom prilagodbom okruženja i šireg područja za učenike s autizmom kako bi se postupno mogli prilagoditi kroz socijalnu interakciju.

Zaključak je da svakodnevni boravak u učionici s drugim učenicima pruža učeniku s autizmom stjecanje vrijednog iskustva. Međutim, to zahtijeva određene prilagodbe i određeni stupanj osviještenosti cjelokupne školske zajednice; pomoćnika u nastavi, učitelja i učenika u razredu.

Studija slučaja

Predstaviti će se slučaj dječaka Marca. On je 15-godišnjak s autizmom koji kreće u prvi razred srednje škole. Imao je puno problema u prethodnoj školi, ali je postigao znatan napredak u novoj školi i novom razredu. Učitelj se pripremio za njegov dolazak i dobrodošlicu. U razredu je pripremio poseban prostor za njega. Tamo je smjestio predmete pomoću kojih je Marco mogao rješavati zadatke. Taj poseban prostor omogućio je Marcu produktivnost i osigurao rad za stolom s pomoćnikom u nastavi. Znatnim grupnim naporom Marcu je omogućeno sjediti u razredu zajedno sa svojim vršnjacima tijekom dužeg perioda za vrijeme jutarnje nastave. Također se naučio smisleno kretati unutar školskog okruženja koje mu je postalo poznato. Ovaj primjer dokaz je kako cijela grupa, od učitelja do učenika, uz posvećeni rad može uspjeti u uključivanju učenika u školu.

Modeli intervencije za osobe sa PSA-om

Modeli koji su se pokazali uspješnima u provedbi intervencija kod osoba sa PSA-om dio su bihevioralnog pristupa, a posebno su zanimljivi oni izvedeni iz ABA pristupa. To nisu posebni modeli intervencije, već su dio *metodologije primijenjenog istraživanja* za analizu motivacije ponašanja (Parson, Goldberg, MacLeod i Jones, 2009; Matson, 2014). Jedan od modela intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji za učenike sa PSA-om izveden iz ABA pristupa jest

podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV) (Koegel, 2001). Kvalitetnije intervencije za učenike sa PSA-om karakterizira visoka razina učinkovitosti ostvarena edukacijom temeljenom na dokazima. Modeli izvedeni iz pristupa *primijenjene analize ponašanja* (ABA) pokazali su se najučinkovitijima za smanjivanje neprilagođenih ponašanja povezanih sa PSA-om.

Primijenjena analiza ponašanja (ABA)

Primijenjena analiza ponašanja (ABA) program je istraživanja kojem je cilj identificirati faktore koji utječu na prilagođena i neprilagođena ponašanja u kontekstu okruženja (NAC, 2009; Matson *et al.*, 2012; Matson, 2014). Bihevioralna analiza usmjerena je na zamjenu neprilagođenih u prilagođena ponašanja koja omogućavaju *nove zahtjeve* u okolinu (Matson *et al.*, 2012; Fixsen *et al.*, 2013).

Bihevioralnim strategijama ostvaruju se mnoge pogodnosti u razredu. Najvažnije je pripremiti strukturiranu strategiju nastavnih procesa i procesa učenja u visoko strukturiranom okruženju neophodnom za učenike sa PSA-om. Prema bihevioralnim strategijama rezultati procesa učenja definirani su kroz željene ponašajne ciljeve. Unaprijed su postavljene instrukcijske strategije kao što su ispitivanje, sastavljanje smjernica i modeliranje. Ishodi učenja procjenjuju se kontinuirano, a napredak se bilježi postupno, korak po korak.

Bihevioralni pristup nije primjeren za sve situacije provedbe procesa učenja. Magnusen (2006) je sastavio popis u kojim situacijama je proces učenja učinkovitiji:

- kod mlađe djece koja tek kreću u školu
- kod učenika s većim intelektualnim teškoćama
- kod hiperaktivnih učenika i onih s problemom održavanja koncentracije
 - kad se učenik s određenom vještinom ili konceptom susreće od samog početka
 - kad su vještina ili koncept s kojima se učenik susreće vrlo teški i kompleksni

Bihevioralni pristup ne smatra se uspješnim u sljedećim situacijama:

- kod učenja socijalnog/pragmatičnog jezika
- kod učenika s manjim intelektualnim teškoćama
- kod primjene vještine u raznim situacijama
- kod učenja samostalne upotrebe vještine

Pristup ABA važan je pristup u intervenciji usmjerenoj na tretman osoba sa PSA-om, posebno kada je riječ o učenju vještina koje su temeljne za razvoj i autonomiju učenika. Takvim se pristupom u obzir uzimaju mogućnosti pojedinca u njegovom prirodnom kontekstu, njegov odnos s učiteljem, vršnjacima i roditeljima (Parson, Guldberg, MacLeod i Jones, 2009; Fixsen *et al.*, 2013). Pristup se sastoji od niza kriterija.

Analiza onoga što je prethodilo omogućava identifikaciju događaja koji su doveli do određenog ponašanja kroz mjerljive karakteristike, kao što je recimo *intenzitet stereotipija* (Lubetsky, Handen i McGonigle, 2011). Sljedeći kriterij za razumijevanje nepoželjnog ponašanja jest procjena utjecaja posljedica samog ponašanja i konteksta u kojem se ono događa. Na taj se način omogućava razumijevanje uzroka ponašanja. Na primjer, dijete plače jer želi izaći iz učionice.

Kontekstualna analiza osnovna je komponenta ABA pristupa. Ona omogućava razumijevanje uzroka i načina funkcioniranja neprilagođenog ponašanja (Parson, Guldberg, MacLeod i Jones, 2009; Guldberg *et al.*, 2011; Matson, 2014). Pristup naglašava da se najbolji rezultati mogu postići samo ako se odvijaju u *prirodnom okruženju*, kao što su školski ili obiteljski kontekst. Intervencija mora uključivati *sva područja života* učenika. Ako govorimo o primjeru pristupa u školskom kontekstu, takav pristup namijenjen je izradi modela usmjerenih na razvoj komunikacijskih vještina i adaptivnih obrazaca ponašanja.

Teorijska podloga ABA pristupa ima dodirne točke s *teorijom operantnog uvjetovanja* (Skinner, 1953). Uloga *ohrabrivanja* dominantna je u ABA pristupu, a usmjerena je na istraživanje najučinkovitijih načina ohrabivanja za svakog učenika, u skladu s

njegovim interesima i posebnim potrebama (Fixsen *et al.*, 2013; Matson, 2014). Postoje razni oblici ohrabivanja koji se koriste u intervenciji, a posebnu pažnju treba obratiti na *socijalna ohrabivanja* koja proizlaze iz prihvaćanja od strane učitelja i vršnjaka. *Ohrabivanje uz pomoć materijala* omogućava korištenje predmeta ili aktivnosti za koje dijete pokazuje poseban interes.

Modeliranje predstavlja ekstenziju operantnog uvjetovanja u ABA pristupu (Fixsen *et al.*, 2013; Matson, 2014). Ono se temelji na oponašanju procesa i uključuje promatranje ponašajnog modela učitelja ili vršnjaka. Dijete sa PSA-om trebalo bi moći oponašati takvo ponašanje. Ohrabivanja, socijalna ili uz pomoć materijala, koriste se kada su oponašanja učenika uspješna (Matson *et al.*, 2012; Cottini i Morganti, 2015). Mora se uzeti u obzir da je učinkovitost modela izvedena iz eksperimentalne usporedbe s drugim tretmanskim modelima (Parson, Guldberg, MacLeod i Jones, 2009; Lubetsky, Handen i McGonigle, 2011; Matson *et al.*, 2012). Prema hijerarhiji učinkovitosti intervencijskih modela, ABA pristup i modeli koji su iz njega proizašli kao što je podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV) smatraju se učinkovitijima (Schreibman, 2005; Koegel, 2006; Fixsen, 2013).

Podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV)

Podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV) razvio je Koegel *et al.* (Koegel, 2006; Koegel *et al.*, 2006). Pristup PTV može se smatrati novim modelom intervencije proizašlim iz principa ABA pristupa. Pristup PTV razvio se iz Koegellova rada s djecom koja imaju veće intelektualne teškoće. Intervencije je provodio u prirodnim interaktivnim kontekstima. Pristup PTV teži korištenju slučajnih tehnika učenja kako bi se postigao veći stupanj samostalnosti učenika za vrijeme interakcija. *Metaponašanje* koje bi se trebalo usvojiti identificira se u istom okruženju u kojem je i nastalo, u prirodno nastalim prilikama (Koegel, 2006; Schreibman, 2005). Pristup PTV temelji se na inicijativi učenika: učitelj moli učenika da odabere najdražu aktivnost, umjesto da mu je nameće. Nakon što učenik

započne sa zadatkom, učitelj se postupno uključuje u aktivnost tako pružajući priliku za dijeljenjem pažnje. Čitanje slikovnice ili gledanje filma primjer je dijeljene aktivnosti koja se odvija u prirodnom okruženju i jednostavno se može implementirati u edukacijski kontekst (Steiner *et al.*, 2013).

Primjer prirodnih okruženja u kojima se PTV provodi su ona ostvarena u edukacijskom kontekstu, u odnosu između pomoćnika u nastavi i učenika. Trening potiče *razvoj motivacije* za izvršavanjem zadatka, a to je upravo ono što nedostaje u kognitivnom profilu učenika sa PSA-om. U PTV-u, cilj je kod djeteta potaknuti osjećaj unutarnjeg zadovoljstva jer je u mogućnosti samostalno odabrati zadatak bez učiteljeva nametanja (Koegel, 2006; Fixsen *et al.*, 2013; Steiner *et al.*, 2013). Ovaj trening predstavlja jedan od najučinkovitijih modela za primjenu vještine u raznim situacijama i za smanjivanje nepoželjnih ponašanja (Schreibman, 2005).

Koncept *temeljnih ponašanja* (Koegel, 2006) ukazuje na nova ponašanja koja su temeljna za razvoj drugih ponašanja, čije je usvajanje cilj sljedećih aktivnosti učenja. Na primjer, ponašanja koja se odnose na pokrete ruku mogu se smatrati temeljnima u odnosu na ponašanja prilikom pozdrava. Temeljno ponašanje rezultat je *istodobnih promjena* u drugim, sličnim ponašanjima koja nije potrebno posebno učiti (Steiner *et al.*, 2013). Učenje temeljnih ponašanja u prirodnim kontekstima moglo bi ohrabriti razvoj spontanosti djeteta i tako pozitivno utjecati na njegovu motivaciju za izvođenjem zadataka (Koegel, 2006). Karakteristika specifična za PTV pristup neprestano je ohrabrivanje svih inicijativa koje se odvijaju *spontano*. Taj model posebno obećava u razvoju komunikacijskih vještina učenika sa PSA-om zbog stvaranja osjećaja zadovoljstva nakon obavljanja zadataka. Implementacija PTV-a pogoduje smanjenju neprilagođenih ponašanja, često zbog ostvarene motivacije za zaustavljanjem takvih ponašanja (Schreibman, 2005; Koegel *et al.*, 2006; NAC, 2009).

Program TEACCH

Program TEACCH trenutno je najrasprostranjeniji model intervencija u SAD-u. Zamišljen je kao model kompletne skrbi. Uključuje suradnju stručnjaka raznih disciplina koji doprinose intervenciji u svim sferama djetetova života, kao u obiteljskom kontekstu.

Program pruža mogućnost praćenja učenika kroz život, dopuštajući adaptaciju radnog okruženja njegovim kognitivnim i socijalnim karakteristikama (Mesibov *et al.*, 2007). Početna procjena sastavni je dio ovog modela. Ona omogućava prepoznavanje kompromitirajućih i sačuvanih kompetencija. Početni stadij procjene provodi se uz pomoć *psihoedukacijskog profila* – PEP. Njime se prikupljaju informacije za procjenu opservacijom u razredu i provođenje polustrukturiranih intervjua s roditeljima.

Cilj programa TEACCH olakšavanje je procesa prilagodbe djeteta i okruženja. Taj cilj podrazumijeva potrebu *prilagodbe okruženja* edukacijsko-rehabilitacijskim potrebama učenika, primjerice na temelju *međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja* – ICF (WHO, 2001), proizašle iz biopsihosocijalnog pristupa. Obilježje programa TEACCH jest potreba za osiguravanjem fizičkih promjena okruženja kako bi se određeni učenik *jasnim, jednostavnim i predvidivim načinima* prilagodio edukacijskim instancama. Primjer učinkovite fizičke prilagodbe okruženja za učenje jest ostvarivanje komunikacije putem slika i vizualnom elaboracijom, odnosno kroz vještine koje su u okviru kognitivnog profila često najmanje narušene (SIGN, 2007; NAC, 2009; Panerai *et al.*, 2009).

Smjernicama programa TEACCH osigurava se strukturiranje okruženja za učenje i organizaciju zadataka koji se pretežno temelje na *vizualnim prikazima* (Mesibov *et al.*, 2007; Panerai *et al.*, 2009; Cottini i Morganti, 2015). Smjernice također uključuju razvoj *jasnog i jednostavno prepoznatljivog* konteksta, kako bi se što lakše prepoznale razlike između prostora za igru i prostora za učenje. Ako se učenik nalazi u okruženju u kojem postoje jasne granice, istaknute raznobojnim vrpčama i zidnom pločom na kojoj se nalazi slikovit prikaz aktivnosti, zadatak može povezati s njegovim kontekstom. Osim

navedenog, u programu se izbjegavaju podražaji koji odvlače pažnju i to tako da postoji mogućnost privremenog izdvajanja učenika u učionici uz pomoć razdjelnih panela. Smanjenje zvučnih i vizualnih podražaja omogućava učeniku usmjeravanje pažnje na kontekst za učenje. Postojanje jasno istaknutih granica u prostoru omogućava smanjenje dezorijentacije, a to pozitivno utječe na smanjenje neprilagođenih ponašanja (Parson, Guldborg, MacLeod i Jones, 2009; Fixsen *et al.*, 2013).

Željen kontekst za učenje trebao bi osigurati radni prostor s radnim stolom koji je okrenut prema zidu kako bi se umanjila mogućnost ometanja. Odnos učitelja i učenika je „1 na 1“, slično kao i u modelima proizašlim iz ABA pristupa. Program pretežno obuhvaća korištenje slika i iznosi jasne točke doticaja s pristupom sustava potpomognute komunikacije (AAC) (NAC, 2009; Cottini i Morganti, 2015).

Prelimirna vizualizacija dnevnog programa, predstavljena u obliku vizualne tablice koja se nalazi u radnom prostoru učenika, umanjuje osjećaj nelagode koji se često javlja zbog nedostatka vremenske percepcije karakteristične za učenike sa PSA-om. Umanjivanjem dezorijentacije smanjuju se i neprilagođena ponašanja koja obično izazivaju smanjenje želje za obavljanjem zadatka ili aktivnosti (Mesibov *et al.*, 2007; Fixsen *et al.*, 2013). Mnoga neprilagođena ponašanja, kao ona koja su suprotna prilagođenim, mogu se povezati s takvim nepoželjnim postupcima (Panerai *et al.*, 2009; NAC, 2009; Lubetsky, Handen i McGonigle, 2011).

Komunikacijom uz pomoć slika predlažu se određene aktivnosti, umanjuje se želja za prekidom aktivnosti ili izvršavanjem zadataka i pozitivno se utječe na autonomiju učenika. Sljedeća prednost takve komunikacije jest mogućnost kombiniranja simbola koji ukazuju na već izvršene aktivnosti i na one aktivnosti koje se tek trebaju izvršiti. Rana organizacija slijeda slika omogućava *predvidivost* konteksta i na taj način daje učinkovite odgovore djetetu sa PSA-om (NAC, 2009; Fixsen *et al.*, 2013). Pomoću simbola ostvaruje se organizacija radnih materijala. Za svaki modul predviđen je prozirni pretinac kroz koji dijete uvijek može vidjeti materijal koji on sadrži.

Za program TEACCH karakteristična je organizacija materijala koji *sadrže jasne upute* za njihovo korištenje (Mesibov *et al.*, 2007; Parson, Guldborg, MacLeod i Jones, 2009). Pretinci s materijalima uglavnom se nalaze na lijevoj strani radnog prostora, u sredini se nalaze aktivnosti koje su u tijeku, a na desnoj strani su pretinci koji sadrže izvršene zadatke. *Smjer s lijevog na desno*, analogan metodama čitanja, osigurava vizualne povratne informacije o količini aktivnosti koje su obavljene i tako pozitivno utječe na motivaciju učenika.

Early Start Denver Model (ESDM)

Early Start Denver Model (ESDM) predstavlja posljednji razvojni intervencijski program, a karakterizira ga empirijska potvrda učinkovitosti prema pristupu edukacije temeljene na dokazima (Rogers i Dawson, 2010). Proizlazi iz modela Rogersa i Penningtona, prema kojem se *manjkom primarne intersubjektivnosti* prevenira mogućnost proživljavanja procesa socijalizacije djeteta sa PSA-om, ugrožavajući mogućnost oponašanja vještina socijalne komunikacije.

Early Start Denver Model (ESDM) usmjeren je na prevladavanje tog manjka tako da se dijete vrlo rano počinje izlagati strukturiranim situacijama socijalne igre (Dawson, 2008; NAC, 2009). Glavni cilj modela je opetovano pružanje mogućnosti socijalnog oponašanja u aktivnostima koje dijete dijeli sa svojim vršnjacima. Intervencija je usmjerena na socijalne teškoće ili invaliditet povezan s poremećajem na taj način da implementira intenzivan trening od samog početka (Rogers i Dawson, 2010).

Ovaj model jedan je od najnaprednijih za intervencije usmjerene na dijete predškolske dobi (Schreibman, 2005). Imitativna i socijalna igra zauzimaju presudnu ulogu u ovom modelu. Smatraju se najmoćnijim alatima za kognitivno i socijalno učenje (NAC, 2009; Rogers i Dawson, 2010).

Treningom se predlaže i uključivanje obitelji u projekt edukacije djeteta, na taj način omogućujući razvoj stvarnih edukacijskih ciljeva za dijete (Vivanti *et al.*, 2014).

Pretpostavka je modela da će se podjelom djece u mikro-grupe koje koordinira učitelj razvijati vještina oponašanja. Izlaganje iskustvima

koja se temelje na oponašanju interakcija socijalne igre potiče razvoj vještina imitacije i socijalnog reciprociteta (Dawson, 2008; Reichow, Steiner i Volkmar, 2013). Stjecanje interaktivnih vještina temelji se na konceptu *izmjene* prema kojem se učenik sa PSA-om izmjenjuje u dijeljenim aktivnostima zajedno s učiteljem i vršnjacima. Čak i dijete sa PSA-om može sudjelovati u socijalnoj igri, čitanju slikovnica s vršnjacima i imati pozitivne odgovore na procese socijalne inkluzije.

Analogno podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV), u modelu Early Start Denver Model (ESDM) postoje već osmišljeni uzorci oponašanja kojima učenik može steći osnovne socijalne vještine (SIGN, 2007; ISS, 2011; Fixsen *et al.*, 2013). Oponašanje ključnih ponašanja može olakšati i stjecanje drugih vještina bez njihova izravnog učenja (Guldberg *et al.*, 2011; Vivanti *et al.*, 2014). Tipičan primjer je pozdrav koji se može proširiti na više situacija prilikom susreta s nekime ili tijekom socijalne igre. Aktivnosti učenja pravila oponašanja koja su ključna za socijalnu interakciju predstavljaju vještine čije usvajanje olakšava dijeljenje komunikacijskih kodova (Parson, Guldberg, MacLeod i Jones, 2009; Vivanti *et al.*, 2014). Ovaj trening ima pozitivan utjecaj na kognitivne procese samoregulacije i na smanjenje neprilagođenih ponašanja (SIGN, 2007; Guldberg *et al.*, 2011).

Studija slučaja

Corinna je devetogodišnja djevojčica sa PSA-om s većim intelektualnim teškoćama (IQ = 37). Ima slabo razvijen vokabular. Nelagodu na nastavi izražava plačem, posebice kada je vrijeme za izmjenu učionice ili učitelja.

Pomoćnik u nastavi sastavlja radno okruženje u učionici na temelju TEACCH programa. Stol gleda prema zidu i izdvojen je od razreda razdjelnim panelima. U takvom radnom okruženju pomoćnik u nastavi vodi Corinnu kroz raspored aktivnosti koji se sastoji od simbola. Usmjeravaju se na razumijevanje vremenskog slijeda aktivnosti i na signalizaciju promjene rutina.

Odnos Corinne i pomoćnika u nastavi temelji se na izmjenama između inkluzije u razredu i trenutaka učenja za radnim stolom. Svaki

put kada Corinna iskaže nepoželjno ponašanje, pomoćnik u nastavi je otprati do radne stanice i uputi na raspored aktivnosti. Corinna može napustiti radni stol ili razred kada želi i može pozvati jedno ili više djece na igru za svojim stolom.

Na kraju školske godine pojava neprilagođenih ponašanja bitno se umanjila, te su vidljivi pozitivni učinci na inkluziju s grupom vršnjaka.

Individualizirani edukacijski program (IEP)

Individualizirani edukacijski program (IEP) predstavlja opći okvir za bilo koju intervenciju. IEP je instrument za planiranje, strukturiranje i nadziranje svih intervencija koje se provode s djetetom s teškoćama ili invaliditetom. Razvoj IEP-a neprekidan je proces koji uključuje sve djetetu ključne osobe – roditelje, stručnjake i učitelje.

Prije IEP-a trebala bi se provesti procjena planiranja intervencije. Procjenom se moraju odrediti posebne potrebe pojedinca te se moraju osigurati kompleksne i korisne informacije za planiranje intervencije. Proces procjene provode različiti stručnjaci i svi rezultati moraju se integrirati u holistički profil djetetovih potreba i jačih strana. U timu koji vrši procjenu PSA-a moraju biti psiholog, logoped, edukacijski rehabilitator, radni terapeut i audiolog.

Procjenom planiranja intervencije moraju se prikupiti informacije iz svih područja funkcioniranja pojedinca na koja utječe PSA: adaptivno funkcioniranje, kognitivno i akademsko funkcioniranje, komunikacija; socijalno, emocionalno i ponašajno funkcioniranje, sveobuhvatni liječnički pregled, senzorno i motoričko funkcioniranje te funkcioniranje obitelji. Sve ove informacije moraju uključivati funkcionalne aspekte: koje su to prepreke s kojima se dijete svakodnevno susreće u školskim aktivnostima kao što su učenje, komunikacija, odnosi s drugima, mogućnost prilagodbe školskom kurikulumu i aktivnostima.

Razvoj IEP-a sastoji se od tri procesa: identificiranja ciljeva, odabira intervencija i određivanja procedura za procese nadziranja.

Proces identifikacije ciljeva počinje u trenutku prvog kontakta s djetetom i njegovom obitelji. Stručnjaci promatraju dijete i njegove teškoće te kreću pronalaziti rješenja. Roditelji navode teškoće koje su primijetili kod kuće i nadaju se da će dijete usvojiti nove vještine.

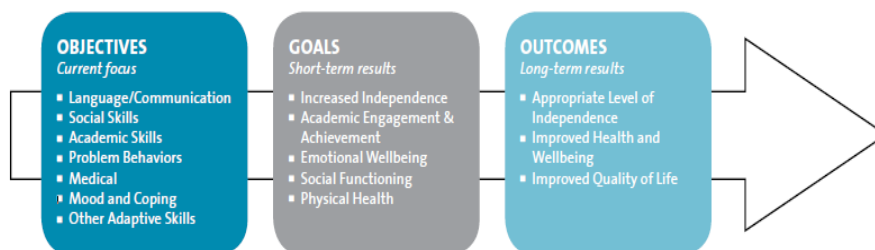
Razvoj ciljeva općenito je usmjeren na tri glavne domene: kognitivno funkcioniranje, funkcioniranje u socijalnoj interakciji i verbalnu komunikaciju. Svaki stručnjak razvija ciljeve u vezi sa svojom stručnom domenom, a roditelji iznose potrebe koje bi htjeli zadovoljiti unutar obiteljskog okruženja. Svi oni međusobno dijele ciljeve i postavljaju prioritete u skladu s potrebama djeteta. Za mlađu djecu sa PSA-om prvi ciljevi mogu biti stvaranje zahtjeva za interakcijom i komunikacijom s drugima. Ako dijete usvoji ove vještine, to znači da je ostvaren temelj za socijalno učenje i daljnji razvoj. Za djecu školske dobi ciljevi bi trebali biti usvojiti vještine koje su u skladu s njihovom razvojnom razinom. Ako dijete ima male ili umjerene intelektualne teškoće, ono može usvojiti nove željene vještine i primijeniti ih u raznim situacijama te ih iskoristiti pri svakodnevnim situacijama učenja. U takvim slučajevima treba se usmjeriti i na učenje i stjecanje socijalnih i adaptivnih vještina. Postoje tri razine ciljeva: dugoročni, kratkoročni i trenutni ciljevi. Općenito se IEP razvija godinu dana tako da se kratkoročni ciljevi sastavljaju i pregledavaju periodički.

Ciljevi učenika sa PSA-om usmjereni su na posebna područja (Missouri Autism Guideline Initiative, 2012):

- rad na područjima kao što su komunikacija, socijalna igra, socijalne vještine i fleksibilnost u ponašanju kod učenika s PSA-om
- smanjivanje ili eliminacija nepoželjnih ponašanja
- poboljšanje akademskih postignuća
- nošenje s problemima pažnje, anksioznosti, spavanja i odlaska na zahod.

SELECTING OBJECTIVES AND GOALS TO IMPROVE OUTCOMES

FIGURE 2.4



(Missouri Autism Guideline Initiative, 2012, str. 23)

Sljedeći je korak u razvoju IEP-a odabrati intervencije. Postoje razni tipovi intervencija, tehnika i metoda koje se mogu koristiti u radu s djecom koja se nalaze u spektru. U sljedećem tekstu predstaviti će se najčešće korištena metoda u edukacijskom kontekstu. No, postavlja se pitanje kako odabrati najprikladniju intervenciju?

- Za početak, treba uzeti u obzir specifične karakteristike djeteta.
- Nadalje, važni su resursi kao što su tipovi stručnjaka dostupni djetetu, školi i obitelji.
- Također, informacije temeljene na dokazima o svakoj intervenciji mogu biti kriterij za odabir.

Nisu sve intervencije učinkovite za svu djecu. U mnogim slučajevima postoji period istraživanja najbolje kombinacije metoda i tehnika koje su učinkovite i mogu pomoći djetetu da napreduje.

Za svaki IEP-ov cilj postoji posebno propisan plan specifičnih intervencija i tehnika koje će se koristiti. Intervencije se primjenjuju i kombiniraju na različite načine kako bi se prilagodile specifičnim ciljevima pojedinca.

U IEP-u se navode svi stručnjaci odgovorni za svaku intervenciju zasebno, uključujući roditelje na koje se gleda kao na koterapeute.

Sljedeći korak u sastavljanju IEP-a je određivanje procedura za nadzor napretka. Ciljane vještine trebale bi se periodički procjenjivati kako bi se odredio napredak djeteta i učinkovitost intervencijskog algoritma. Prikupljene informacije trebale bi se koristiti za određivanje učenikova napretka, regresa ili nepromijenjenog stanja u svakom području intervencije. Važno je postaviti ostvarive ciljeve koji će se tijekom određenog perioda moći postići i integrirati u ponašanje djeteta. Svako dijete ima svoj vlastiti razvojni tijek te je važno razumjeti potencijal djeteta prije nego što se postave ostvarivi ciljevi.

IEP također funkcionira kao alat povratne informacije za učinkovitost intervencije. Ako rezultati nisu onako dobri kako se očekivalo, za to postoji nekoliko objašnjenja:

- Odabrani intervencijski algoritam nije prikladan. U tom slučaju odabrat će se nove tehnike.
- Sastavljeni tim stručnjaka nije učinkovit. U tom slučaju implementirat će se nove radne procedure.
- Prisutno je ometanje vanjskih faktora kao što su ozbiljni izostanci, bolest, promjene u okruženju. Takvi vanjski faktori moraju se prepoznati i kontrolirati.
- Prisutne su financijske prepreke koje bi se trebale prevladati.

Na kraju se sastavlja nadzorni izvještaj u kojem su sakupljene i izložene sve informacije, predlažu se nove ideje za poboljšanje i buduće prilagodbe. Na temelju nadzornog izvještaja sastavljaju se i novi ciljevi. U slučaju da se prethodni ciljevi nisu ostvarili, oni će se prilagoditi i pokušati ostvariti u sljedećem periodu.

Zaključak

U ovom poglavlju predstavljena je raznolika analiza problema i kritičnih točaka koji nastaju tijekom inkluzije učenika s teškoćama u razvoju u školi. Iako postoje mnogi problemi s kojima se treba suočiti, pokušalo se istaknuti bogatstvo intervencija koje se mogu primijeniti kod učenika s teškoćama u razvoju u školskom okruženju.

Uzrok nastanka autizma i dalje ostaje nepoznatim. Danas smo navikli govoriti o autizmu u množini, više nego o jednoobličnoj

pojavnosti. Upravo je zbog toga prikupljena velika količina vrlo vrijednih podataka i informacija povezanih s autizmom. Poznavanje tih informacija može se prikladno primijeniti u školskom okruženju. Ne samo da je moguće primijeniti ovo znanje koje proizlazi iz širokog spektra intervencija u školskom okruženju već i skolastično okruženje samo po sebi može biti važan temelj za rast i razvoj učenika s teškoćama u razvoju.

Međutim, uz sve prethodno navedeno, potrebno je obratiti pozornost na potrebe učenika s teškoćama u razvoju i na posebnu pripremu učitelja i pomoćnika u nastavi, te uključiti i vršnjake u plan pružanja pomoći učeniku s autizmom.

Cijelo školsko okruženje može znatno doprinijeti procesu obrazovanja učenika s autizmom, učeći ga razumijevanju iz dana u dan, razvijajući kontinuitet i umreženi odnos s njegovom obitelji i njegovim radom u Centru za rehabilitaciju.

Škola ne može zamijeniti postupke koji se provode u Centru za rehabilitaciju, ali može podržati njegovu važnu ulogu.

Uz hrabrost, obazrivost i malo mašte, razredno i školsko okruženje mogu postati mjesto gdje učenik s autizmom može napredovati na mnogim razinama. Kao što smo mogli vidjeti, to obuhvaća implementaciju specifičnih tehnika, prilagodbu kurikula, uzimanje u obzir prostorno-vremenske organizacije učionice i nošenje s neizbježnim nepoželjnim ponašanjima.

Podučavanje kurikula, socijalnih pravila, obraćanje pozornosti na interakciju, sudjelovanje u cjelokupnom procesu učenikova obrazovanja, sve su to faktori koje škola može primijeniti kako bi pomogla učenicima s teškoćama u razvoju. Svi ovi elementi tvore uspješan temelj za životni plan pojedinca s autizmom.

Vrhunac tog životnog plana jednog će dana biti pokušaj stjecanja autonomije odrasle osobe, iako na poseban način koji je specifičan za osobe s autizmom.

Postizanje autonomije može se nastaviti i nakon završenog školskog obrazovanja, a ipak i škola može puno doprinijeti. Jedan od načina da se to postigne jest da školsko osoblje, prvenstveno učitelji, prođu odgovarajuću posebnu obuku. Samo uz odgovarajuće iskustvo stečeno

odgovarajućom obukom učitelji mogu postepeno ući u svijet autizma te školskim obrazovanjem i radom Centra za rehabilitaciju pružiti potrebno iskustvo učenicima s autizmom.

KLJUČNE TEME

UDL pristup usmjeren je na razvoj okruženja za učenje koje može ponuditi odgovarajuća rješenja za sve učenike, uključujući i one s teškoćama ili invaliditetom. Temeljni cilj pristupa je razvoj inkluzivnih konteksta uz postizanje *najveće razine pristupačnosti*.

UDL pristup osigurava svim učenicima jednake prilike za učenje i sudjelovanje u životu u zajednici.

Najučinkovitije strategije inkluzivnog konteksta za učenike sa PSA-om opisao je Mitchell (2008). Te strategije su suradničko učenje i razvoj pozitivne školske kulture, promičući poželjna ponašanja i osnaživanje razrednog ozračja.

KLJUČNE TEME

Procesi suradničkog učenja predstavljaju učinkovitu inkluzivnu strategiju za učenika i koriste se kao intervencije za provedbu tretmana za osobe sa PSA-om.

Najveći postignuti cilj suradničkog učenja jest uspješna socijalna interakcija koja visoko korelira sa smanjenjem neprilagođenih ponašanja.

Učenik sa PSA-om može razviti važne vještine promatranjem učenika tipičnog razvoja.

Inkluzija učenika sa PSA-om u redovni program u školi presudna je za učenje pravila socijalne interakcije i razvoj prihvaćanja djeteta sa PSA-om među vršnjacima.

KLJUČNE TEME

Najučinkovitiji modeli intervencija za osobe sa PSA-om su oni koji su proizašli iz pristupa primijenjene analize ponašanja (ABA). Pristup ABA *metodološko je istraživanje* analize uzročnika ponašanja.

Pristup ABA usmjeren je na izmjenu neprilagođenih u prilagođenija ponašanja koja omogućavaju osobi da na nove načine odgovara okolini.

Podučavanje temeljnih vještina (engl. pivotal response training) (PTV) jedan je od najučinkovitijih modela za primjenu vještine u raznim situacijama i za smanjivanje nepoželjnih ponašanja. Pristup PTV temelji se na učenju *temeljnih ponašanja* koja su temelj za razvoj drugih ponašanja.

The Early Start Denver Model (ESDM) učinkovit je trening koji se temelji na imitaciji interaktivnih dijelova socijalne igre, a povećava mogućnosti razvoja vještina imitacije i socijalni reciprocitet.

Popis literature

- Barale F., Ucelli S. (2006). La debolezza piena. In A. Ballerini, F. Barale, V. Gallese., S. Ucelli. *Autismo. L'umanità nascosta*. Stefano Mistura (eds.). Torino: Einaudi, 51-206.
- Batten, A. (2005). Inclusion and the autism spectrum. *Improving Schools*, 8 (1): 93-96:
- Bogdashina O. (2016). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome* (2nd edn.). London: Jessica Kingsley.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE, New Redland Building, Coldharbour Lane, Frenchay.
- Borson B. (2011). *Autism Spectrum Disorders in the Mainstream Classroom*. Pittsburg: Scholastic.
- Carr E.G. et AL. (1994). *Il problema di comportamento è un messaggio. Interventi basati sulla comunicazione per l'handicap grave e l'autismo*. Trento: Erickson.
- Carradori G., Sangiorgi A. (2017). *L'analisi funzionale del comportamento*. Trento: Erickson.

- Cottini L. (2011). *L'autismo a scuola*. Roma: Carocci.
- Cottini L. (2017). *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. & Morganti, A. (2015). *Evidence Based Education e Pedagogia Speciale*. Roma: Carocci
- Cumine V., Leach J., Stevenson G. (2005). *Bambini autistici a scuola*. Bergamo: Junior.
- D'Alonzo L. , Molteni P. (2013). The Autistic Pupil and Classroom Management. *Education Sciences & Society*. 2, 33-51.
- Da Dalt W., Da Re A. (2015). Un'esperienza di integrazione di un bambino autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 13(3), 421-428.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of Autism Spectrum Disorder. *Development and Psychopathology*, 20, 775-803.
- Dewey, J. (1938). *Experience and Education*. New York: Macmillan Co. Trad. it. (1954). *Esperienza e educazione*. Firenze: La Nuova Italia.
- Dillon G., Underwood J & Freemantle L. (2014). Autism and UK secondary school experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 31(3).
- Farci G. (2008). Integrazione e educazione a scuola di alunni con Disturbi dello Spettro Autistico. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 6(1), 107-118.
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A., & Van Dyke, M. (2013). State implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213-230.
- Frederickson N., Jones A.P. & Lang J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the autistic spectrum. *Journal of Research in Special Education Needs*. 10(12), 63-73.
- Goldstein M.H., Waterfall H.R., Lotem A., Halpern J.Y., Schwadw J.A., Onnis L., Edelman S. (2010). General cognitive principles for learning structure in time and space. *Trends in cognitive sciences*, 14(6), 249-258.
- Guldberg, K. Parsons, S., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. & Balfe T. (2011), Implications for practice from international review of the

- evidence on best practice in educational provisions for children on the Autism Spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 65-70.
- Hall, T., Meyer, A. & Rose, D. H. (2012). *Universal Design for Learning in the Classroom. Practical applications*. New York: Guilford.
- Humphrey N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning*. 23(1), 41-47.
- ISS- Istituto Superiore della Sanità. Sistema Nazionale per le Linee Guida. (2011). *Il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Kaat A.J., Lecavalier L. (2013). Disruptive behavior disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. A review of the prevalence, presentation, and treatment. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Neurology, 12, 1579-1594.
- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development*. Baltimore: Brookes.
- Koegel, R. L., Openden, D., Fredeen, R., & Koegel, L. K. (2006). The basics of pivotal response treatment. In: R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.) *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, & Academic Development*, pp. 313-30. Baltimore: Brookes.
- Lapiricella M. (2008). Un'esperienza nella scuola secondaria di primo grado. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 6(2), 257-265.
- Lubetsky, M. J. Handen, B. L. & McGonigle, J. J. (2011). *Autism Spectrum Disorder*. New York: Oxford University Press.
- Magnusen, C.L. (2006). *Teaching children with autism and related spectrum disorders. An art and a science*. Jessica Kingsley Publishers: London and Philadelphia
- Marinello F., Menazza C. (2013). *Quando la paura si chiama scuola... Dai comportamenti problema di aggressività al reinserimento scolastico di un bambino con Disturbo Autistico ad Alto Funzionamento*. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 11(2), 227-238.
- Martin C. (2014). Exploring the impact of the design of the physical classroom environment on young children with autism spectrum disorder. *Journal of Research in Special Education Needs*.

- Matson, J. (2014). *Autism and Child Psychopathology Series*. New York: Springer.
- Matson, J., Turygin, N., Beighley, J., Rieske, R., Kimberly, T. & Matson, M. (2012). Applied behaviour analysis in Autism Spectrum disorders. Recent developments, strengths and pitfalls. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1, 144-50.
- McAllister K., Sloan S. (2017). Designed by the pupils, for the pupils: an autism-friendly school. *British Journal of Special Education*, 43(4), 330-357.
- Mesibov G., (2007). *TEACCH-Transition Assessment Profile*. Pro-Ed, Austin.
- Mesibow G.B., Victoria Shea V., Schopler E. (2004). *The TEACCH approach to Autism Spectrum Disorders*. London: Springer.
- Missouri Autism Guideline Initiative. (2012). *Autism Spectrum Disorders. Guide to evidence-based intervention*. A Consensus Publication. Retrieved from <https://autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
- Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education*. London: Routledge.
- Molteni P. (2015). *Autismo a scuola*. Lecce-Brescia: Pensa MultiMedia.
- Molteni P., Folci I., d'Alonzo L. (2017). Saper includere alunni con autismo nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 15(2), 171-193.
- Molteni, P. & Guldberg, K. (2013). Promoting multidisciplinary team work for Autism: an English school experience. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, 83-93.
- NAC - National Autism Center. (2009). *National Standards Project: Evidence-Based Practice and Autism in the Schools*. Randolph, MA: NAC.
- Olley J.G., Reeve C.E. (2004). Questioni relative al curriculum e alla struttura della classe. In Cohen D.J., Volkmar F. (eds.). *Autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo*, Vol.2. Gussago: Vannini.
- Olley, J.G. (1999). Curriculum for students with autism. *School Psychology Review*, Vol. 28, 595-607.

- Panerai, S., Zinagle, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R. & Elia, M. (2009) Special education versus inclusive education: the role of the TEACCH program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 874-88.
- Parson, S., Guldberg, K., MacLeod, A., & Jones, G. (2009). *Evidence for Best-Practices. Provision in the Education of Persons with an Autism Spectrum Disorder*. Irish National Council for Special Education.
- Pennanzio V. (2017). Thinking the curriculum in an inclusive perspective: challenges and opportunities. *Education Sciences & Society*. 2, 76-87.
- Reichow, B., Steiner, A.M. & Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Evidence Based Child Health*, 8, 266-315.
- Rogers, S. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model. Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*. Torino: Omega.
- Rogers, S. (2001). *The Denver model. A comprehensive, integrated educational approach to children with Autism*. In: Handleman P. & Harris S., op. cit. pp. 187-218.
- Rotheram-Fuller E., Kasari C., Locke G., Chamberlain B. (2015). Il coinvolgimento sociale dei bambini con Disturbi dello Spettro Autistico nella scuola primaria. *Autismo e disturbi dello sviluppo*.13(3), 311-327.
- Sacks O. (1995). *An Anthropologist on Mars*. New York: Alfred Knopf.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of Autism*. Harvard, Cambridge: University Press.
- SIGN- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). *Autism spectrum disorders A booklet for parents and careers*. Edinburgh: SIGN.
- Steiner, A. M., Gengoux, G., Klin, A., & Chawarska, K. (2013). Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 91-102.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J. & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-

based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140-3153.

WHO- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO.

4. modul: obitelj i poremećaj iz spektra autizma

Ana Wagner Jakab, Jasmina Stošić⁴

Uvod

Obitelji s djecom koja imaju PSA suočene su s brojnim izazovima u svakodnevnom životu. Oni su ti koji najbolje poznaju članove svoje obitelji s PSA-om i oni su ti koji provode najviše vremena s njima, posebno prije školske dobi. Razumijevanje perspektive roditelja, komunikacija s obiteljima i suradnja s njima na izgradnji plana intervencije te pružanje podrške svakodnevnom životu obitelji kao jedne cjeline predstavlja važan dio svake dobre intervencije za PSA. Međutim, mnogi stručnjaci ne smatraju to važnim i uglavnom su usredotočeni na dijete i postupke učenja koje upotrebljavaju. U edukaciji stručnjaka koji rade s djecom s teškoćama često se zanemaruje i podrška obiteljima.

Glavni naglasak u ovom modulu jest na obitelji djeteta s PSA-om, a cilj je shvatiti posebnosti obitelji s djecom s PSA-om, ali i naglasiti da su i one obitelji kao i svaka druga obitelj. Sadržava uvide u brojne faze kroz koje prolaze obitelji, od trenutka kada otkriju da im je djetetu dijagnosticiran PSA, prihvaćanja dijagnoze, truda koji će morati uložiti i prilagodbe koje će morati uraditi kako bi se prilagodili situaciji: gubitku svog „savršenog djeteta” i procesu žalovanja. Isto tako sadržava određene prijedloge stručnjaka i objašnjenja različitih modela podrške obiteljima.

Ciljevi modula

Na kraju modula moći ćete:

1. ishod učenja
 - Definirati teoriju obiteljskog sustava.

2. ishod učenja
 - Razlikovati normativne stresore od nenormativnih stresora.
 - Razlikovati akutni stres od kroničnog stresa.
 - Definirati moguće načine na koje stres utječu na parove.

⁴ Sveučilište u Zagrebu

- Raspraviti o jedinstvenim skupovima stresora s kojima su suočene obitelji s djecom s autizmom.

3. ishod učenja

- Definirati teoriju obiteljske otpornosti.
- Prepoznati posebnosti otpornosti u obitelji s djetetom s PSA-om.
- Razlikovati zaštitne čimbenike od čimbenika rizika.

4. ishod učenja

- Definirati socio-ekološki model.
- Opisati slojeve Bronfenbrennerovog ekološkog modela.
- Prepoznati probleme obitelji s djecom s PSA-om tijekom životnog ciklusa.
- Prepoznati određene probleme braće ili sestara djece s PSA-om.
- Raspraviti o intervencijama koje potiču otpornost u obiteljima s djecom s PSA-om.

5. ishod učenja

- Odrediti važnost procesa žalovanja u obiteljima s djecom s PSA-om.
- Opisati faze žalovanja/prilagodbe obitelji s djecom s PSA-om.
- Raspraviti o ulozi stručnjaka koji pružaju podršku obiteljima s PSA-om u procesu žalovanja/prilagodbe.

6. ishod učenja

- Prepoznati različite modele podrške obiteljima.
- Razumjeti razliku između edukacije roditelja i obrazovanja roditelja.

Teme koje obuhvaća ovaj modul

Teorija obiteljskog sustava

Stres u obitelji

Socio-ekološki model

Teorija obiteljske otpornosti

Općenita teorija obiteljske otpornosti i u kontekstu obitelji s
djecom s PSA-om
Obitelji s djecom s PSA-om tijekom životnog ciklusa
Braća i sestre djece s PSA-om
Žalovanje i prilagodba
Podrška obiteljima

Obitelj kao sustav

Prema teoriji obiteljskih sustava obitelji su jedinice u kojima članovi obitelji dvosmjerno utječu jedni na druge dok pokušavaju održati ravnotežu (Sepulveda- Kozakowski, 2018).

U skladu s teorijom obiteljskih sustava u obitelji postoje podsustavi (Minuchin, 1974). Određeni članovi obitelji povezuju se na temelju različitih tema ili poveznica tako da mogu stvoriti savezništva ili podsustave koju su često organizirani prema različitim temama poput braka, roda, teškoća, braće i sestara. Svaki podsustav (bračni drugovi, braća i sestre itd.) ima posebne ciljeve. Podsustavi su međusobno ovisni i svaki član obitelji spada pod različite podsustave. Primjerice, majka je dio roditeljskog podsustava skupa s ocem, no istovremeno je i dio ženskog sustava sa svojom kćeri. Kriza može nastati kada članovi podsustava teško postižu svoje ciljeve. Važno je da članovi obitelji prepoznaju te podsustave i savezništva te razgovaraju o bilo kakvim osjećajima koji se odnose na njih kako bi podržali bliskost i zajedništvo u obiteljskoj jedinici. Obiteljski sustav djeluje pozitivno kada cjelokupni sustav i svaki podsustav pronađu ravnotežu u granicama, komunikaciji, koheziji, prilagodljivosti/fleksibilnosti i okruženju (Sepulveda-Kozakowski, 2018).

Stres u obitelji

Obitelji ulažu mnogo truda kako bi postigle i održale ravnotežu i sklad, posebno tijekom promjena. Promjena donosi neravnotežu i može uzrokovati nesklad. Stresori su zahtjevni za obitelji i mogu stvoriti promjene u obiteljskom sustavu. Određeni su stresori normativni, poput onih koje obično iskuse obitelji tijekom svog životnog ciklusa. Nenormativni stresori (elementarne nepogode, gubitak člana obitelji) obično uzrokuju više stresa obiteljima od normativnih stresora. Stresori su mnogo jači što su veća

prijetnja stabilnosti obiteljske jedinice, prekidaju njezino funkcioniranje, uzrokuju veliko opterećenje za obitelj i obično iscrpljuju obiteljske resurse i sposobnosti (Mc Cubbin, Mc Cubbin, 1996).

Nadalje, postoji razlika između kroničnog stresa i akutnog stresa (Karney, Story, Bradbury, 2005). Kronični stresori su uglavnom stabilni i dugotrajni aspekti konteksta (socioekonomski status, teškoće, šećerna bolest). Akutni stresori su aspekti konteksta koji imaju određeni početak, promjenu i završetak (npr. prijelaz između mjesta zaposlenja). Prema istraživanju, obje vrste stresora mogu utjecati na obiteljsku ravnotežu i ishode brakova. Akutni stresori mogu različito utjecati na ishode brakova, dok kronični stresori mogu utjecati na sveukupni smjer braka, uključujući reakcije na akutni stres. Parovi koji su suočeni s malo kroničnih stresora mogu imati visku razinu resursa dostupnih kako bi odgovorili na taj izazov. S druge strane, parovi koji su doživjeli visoku razinu kroničnog stresa trebali bi raspolagati s manje resursa (npr. manje vremena i energije) pri pojavi akutnog stresora. Čimbenici koji podržavaju ravnotežu obitelji koje su suočene sa stresorom čuvaju obitelji u teškim situacijama i utječu pozitivno na obiteljsku otpornost.

Teorija obiteljske otpornosti

Koncept obiteljske otpornosti odnosi se prvenstveno na sposobnost obitelji da se suoči s teškim okolnostima i da njima ovlada, uključujući resurse koje obitelji posjeduju i koji im omogućuju suočavanje s nedaćama i pružaju snagu. McCubbin i Mc Cubbin (1988) definirali su obiteljsku otpornost kao „značajke, dimenzije i svojstva obitelji koje im pomažu u otpornosti na poremećaje usred izazova i prilagodbi u kriznim situacijama“ (stranica 247.). S druge strane, Hawely i de Haan (1996) definiraju obiteljsku otpornost kao obrasce prilagodbe koje obitelji pokazuju u sadašnjem trenutku i tijekom vremena. Autori ističu obiteljsku otpornost kao razvojni konstrukt i proces umjesto nepromjenjivog niza značajki. Prema Fernandezu, et al., (2013) koncept obiteljske otpornosti ne temelji se toliko na pojedinačnim članovima obitelji kao mogućim resursima za individualiziranu otpornost koliko na način na koji obitelj kao jedinica može igrati ulogu zaštitnog čimbenika. Neki čimbenici koju su prepoznati kao zaštitni: obiteljska kohezija, obiteljski sustav vjerovanja i strategije

suočavanja. Kohezija znači povezivanje između članova obitelji. Kohezivne obitelji voljne su raditi na zajedničkom ishodu i koristi obitelji. Obiteljski sustav vjerovanja prepoznaje učinak duhovnosti na pozitivne ishode obitelji. Čimbenici obiteljskog rizika obuhvaćaju: nasilje, siromaštvo, domove samohranih roditelja, razvod, smrt. Obiteljski rizik i zaštitni čimbenici odnose se na one značajke zbog kojih su obitelji ili ranjivije ili zaštitni sloj protiv izazova. Najlogičniji pristup u proučavanju uloge rizika i zaštitnih čimbenika u razvoju obiteljske otpornosti jest socio-ekološki model. Socio-ekološki model prepoznaje složene interakcije između obitelji i različitih sustava.

Socio-ekološki model

Socio-ekološki model upotrebljava se kao način rada s djecom, mladima i obiteljima čiji je cilj održati ih u središtu bilo čega za što se pretpostavlja da im pomaže i da ih podržava. Socioekološka perspektiva obuhvaća sve aspekte koji mogu utjecati na osobe i njihove živote. To znači da uzima u obzir probleme u domu, obitelji, široj zajednici i društvu prije bilo kakvog pokušaja rješavanja postojećih problema. Socio-ekološkim modelom pokušava se ponuditi dugoročna izvediva rješenja putem procjene svakog aspekta određene situacije. U skladu s tim, potrebno je prvo otkriti izvore/razloge problema i pokušati ih riješiti umjesto da je fokus samo na rješavanju trenutnog problema.

Bronfenbrenner (1986) je upotrijebio navedeni model za sagledavanje raznolikosti društvenih utjecaja na živote i razvoj djece i načina na koji oni utječu na njih. Bronfenbrenner (1986) u svom modelu smatra da je dijete biće koje je u središtu bilo koje situacije, a sve ostalo je postavljeno u koncentričnim krugovima oko njega i raspodijeljeno prema količini utjecaja koju Bronfenbrenner vjeruje da svaki čimbenik ima.

Svaki sloj modela na neki način utječe i djeluje na djecu, mlade i živote obitelji. Neki slojevi imaju manji utjecaj od drugih i slojevi su u međusobnoj interakciji i mogu stvoriti daljnje probleme koje je potrebno uzeti u obzir. To obuhvaća način na koji djetetove vještine, ambicija i želje utječu na svijet oko njih te način na koji ostali poput braće i sestara, roditelja, djedova i baka, učitelja i ostali elementi koji imaju utjecaj poput teškoća, dostupnosti usluga, nezaposlenosti i obrazovanja mogu dobro ili loše djelovati na njih.

Slojevi Bronfenbrennerovog ekološkog modela (1986) su sljedeći:

- Pojedinaac – u ovom sloju dijete je pojedinac. Pokazuje kako djetetovo stanje zdravlja, spol, dob, vještine, otpornost, osobnost i ostali osobni čimbenici utječu na djetetov život.
- Mikrosustavi – dijete ima izravan doticaj s određenim aspektima društva i života. Primjerice, u to spadaju, ali ne isključivo, obitelj, škola, neposredno susjedstvo, prijatelji, vršnjaci, religijske institucije i društvene skupine.
- Mezosustavi – mezosustavi su poveznice između dvaju ili više drugih sustava. Primjerice, poveznica između djetetovih roditelja i učiteljâ ili odnos između djetetovih vršnjaka i obitelji.
- Ekosustav – to je sloj koji sadrži aspekte s kojima dijete možda nema izravnu interakciju, no koji će utjecati na djetetov život. U to spadaju stvari poput radnih mjesta roditelja i života obitelji djetetovih vršnjaka.
- Makrosustavi – makrosustavi opisuju kulturu u kojoj dijete živi. Odnose se na identitet, naslijeđe, kulturne vrijednosti, običaje i zakone bilo kojeg mjesta u kojem dijete živi i obuhvaćaju utjecaj pružanja lokalnih usluga te utjecaj šireg društva.
- Kronosustav: opisuje uzorke događaja iz okoline i promjena tijekom života, kao i sociopovijesne okolnosti. Primjerice, razvodi su jedna vrsta promjena. Istraživači su otkrili da su negativni utjecaj razvoja na djecu često naj snažniji u prvoj godini nakon razvoda. Dvije godine nakon razvoda obiteljske interakcije manje su kaotične i stabilnije su (https://en.wikipedia.org/wiki/Ecological_systems_theory).

U svakom se sloju nalazi nekoliko utjecaja koje treba uzeti u obzir, primjerice zdravlje, spol, dob, znanje, otpornost i sposobnost svakog djeteta utjecat će na način na koji dijete reagira na situaciju i na koji se nosi i živi s njom.

Od raznovrsnih razvojnih i fizičkih teškoća koji su proučavani, za neke se od njih zna da utječu na obitelji više od drugih. Poremećaj iz spektra autizma (PSA) je jedna od takvih teškoća. Stoga sljedeće poglavlje opisuje određene probleme i čimbenike otpornosti u obiteljima s djecom s PSA-om.

Otpornost obitelji s djecom s poremećajem iz spektra autizma

Budući da autizam utječe na brojna različita područja razvoja, obitelji s djecom s PSA-om suočene su s nizom jedinstvenih stresora koji su povezani s raznovrsnim disfunkcijama i obilježjima ponašanja. Problemi s kojima su suočene obitelji s djecom s PSA-om ne mijenjaju se čak ni kad te obitelji koje imaju djecu s visokofunkcionirajućim autizmom (VFA) u kojem je stupanj teškoća blaži (Bayat, Schuntermann, 2013). Postoji mnogo problema s kojima su obitelji s djecom s PSA-om suočene tijekom životnog ciklusa. S jedne strane, roditelji djece s autizmom čine se neumornima u svojoj borbi za ostvarivanje ciljeva i za lijek, no s druge strane često su iscrpljeni, razočarani i depresivni, posebno u prvim fazama tijekom postavljanja dijagnoze i određivanja terapije. Budući da PSA ima mnogo stupnjeva i težina, teško je odrediti jedinstven uzrok ili jedinstvenu terapija. Mogućnosti terapija koje su dostupne za PSA su brojne. Te mogućnosti razlikuju se od biomedicinskih i farmakoloških intervencija, intervencija u prehrani do edukacijskih i terapijskih metoda. Brojne od tih mogućih terapija daju roditeljima nadu u „lijek” za PSA i „napredak”.

Čimbenici koji utječu na odluke roditelja u odabiru terapija složeni su i višedimenzionalni. Neke su od tih terapija (intervencije u prehrani) skupe i zahtijevaju dosta vremena. Za neke se zna da su opasna za dijete. Nadalje, neke od intervencija u edukaciji i intervencije u terapiji imaju empirijski temelj, a za druge nema nikakvih znanstvenih dokaza koji bi ih podržali. Određene intervencije cijelo vrijeme iziskuju svakodnevno obvezivanje roditelja. Kako bi bili sigurni da su terapije učinkovite, roditelji moraju uložiti mnogo vremena, energije i financijskih sredstava (Bayat, Schuntermann, 2013). Stručnjaci trebaju prihvatiti probleme s kojima su suočeni roditelji djece s PSA-om. Na taj će način razumjeti koncept otpornosti i pronaći način na koji će ga podržati.

Problemi obitelji s djecom s PSA-om u životnom ciklusu

Rano djetinjstvo

Iskustva roditelja razlikuju se ovisno o razdoblju u kojem se pojave atipična ponašanja u djece. Dok se atipični razvojni uzorci mogu pojaviti u neke novorođenčadi od početka ili nakon šest mjeseci, kod druge novorođenčadi postoji regresivni uzorak koji se obično pojavi nakon

razdoblja od jedne ili dvije godine tipičnog razvoja. Roditelji mogu osjetiti da razvoj njihovog djeteta nije tipičan, no još uvijek nisu svjesni načina na koji im poremećaj može promijeniti živote (Bayat, Schuntermann, 2013). Može se dogoditi da zbog sve veće osviještenosti javnosti i publiciteta o PSA-u u medijima neki roditelji posumnjaju da njihova djeca imaju autizam, a da to nije slučaj.

Neki su roditelji, posebno majke, rekli da osjećaju mnogo stresa zbog nedostatka interaktivnih i recipročnih ponašanja svoje novorođenčadi. Nadalje, roditelji se mogu osjećati iscrpljeno zbog nedostatka sna i odmora zbog neuobičajenog ritma spavanja novorođenčadi s PSA-om. Teškoće djece s PSA-om u suočavanju s promjenama i prepoznavanju opasnosti često postaju vrlo izazovne za obitelji. Takve zahtjevne situacije mogu dovesti do velikih životnih odluka članova obitelji (roditelja, braće i sestara) poput iseljavanja u nove životne prostore ili donošenje odluka o karijeri.

Nakon dijagnoze glavni zadatak obitelji jest osigurati odgovarajuću edukaciju i terapijske usluge te uspostaviti i održati odnose s pružateljima usluga. Uspostavljanje odnosa koji se temelje na suradnji i partnerstvima iziskuje mnogo energije i truda i od obitelji i od pružatelja usluge. Nije realistično očekivati da će i obitelj i pružatelj usluga uvijek imati te kvalitete.

Osnovnoškolska dob

Ovo razdoblje započinje uz mnogo stresa. Roditelji se muče sa školskom sredinom dok pokušavaju uspostaviti odnose sa školskim elementima. Isto ih tako brine i socijalna prihvaćenost njihove djece s PSA-om. Nakon prvog razdoblja prilagodbe roditelji koji imaju dobru podršku škole i usluga mogu imati poprilično dobro razdoblje. U tom su se trenutku prilagodili na potrebe poremećaja i uspostavili su određenu stabilnost u svakodnevnoj rutini. Nadalje, ako imaju dobru podršku i suradnju, mogu se malo opustiti zato što su njihova djeca dio sustava (škole) sljedećih osam ili devet godina i imaju iste učitelje četiri ili pet godina, čime se osnažuje osjećaj stabilnosti. Tijekom tog razdoblja dijete može malo poboljšati društvenost, kontrolu nad emocijama i/ili sposobnost koncentracije (Bayat, Schuntermann, 2013). U suprotnom, ako nema dobre podrške škole ili ako škola otvoreno pruži otpor protiv djeteta s PSA-om i odbije ga, to razdoblje postaje izuzetno stresno za djecu s PSA-om i njihove obitelji.

Adolescencija

Adolescencija djece s PSA-om može biti izuzetno stresna posebno za obitelji s djecom agresivnog ponašanja. Zbog toga su roditelji i braća i sestre posebno ranjivi (Gray 2002). Djeca postaju fizički veća i suočavaju se s hormonalnim promjenama koje utječu na njihov izgled i ponašanje. Izravno agresivno ponašanje i seksualna osviještenost u kombinaciji s disfunkcijom u komunikaciji, socijalnom razumijevanju i kogniciji javljaju se obično kod adolescenata s teškim oblikom PSA-a. Tijekom tog razdoblja obitelji djece s PSA-om postaju svjesne činjenice da je teškoća kronična i doživotna. Isto se tako muče pronaći usluge prilagođene dobi i često su suočene s depresijom adolescenata s PSA-om zbog neudovoljenih potreba za prijateljstvom i odnosima s vršnjacima te romantičnim odnosima. Obitelji s djecom s visokofunkcionirajućim autizmom i ona s Aspergerovim sindromom posebno su zabrinuta zbog nedostatka prijateljstava njihovih adolescenata (Bayat, Schuntermann, 2013). Obitelji sve više brine budući profesionalni život i/ili odrasla dob djece s PSA-om. Ovo je razdoblje izuzetno emocionalno iscrpljujuće za obitelji.

Odrasla dob

U ovo vrijeme završavaju službene školske godine i to mijenja životnu rutinu djece s PSA-om i njihovih obitelji. Obitelji se bore kako bi osigurale odgovarajuće usluge, život pod nadzorom, radne uvjete. Jedna od glavnih briga za obitelj je budućnost odrasle osobe s PSA-om zbog starenja roditelja. Roditelji postaju umorniji, sporiji, mogu dobiti određenu bolest zato što su sve stariji (hipertenziju, osteoporozu, demenciju). Više ne vjeruju u značajne pozitivne promjene. Ponekad počnu izbjegavati određene organizirane aktivnosti za svoju djecu. Brinu se o svojoj djeci tipičnog razvoja i njihovoj ulozi u budućem životu djeteta s PSA-om, pogotovo nakon smrti roditelja. Sve više misle o vlastitom starenju i smrti te o starenju i smrti svojih partnera, prijatelja.

U ovom razdoblju obitelj mogu postati sve izoliranije. Ponekad im nije dovoljno ponudi da zatraže usluge podrške, nego je bolje organizirati kućnu podršku.

Osim navedenih napora u životnim ciklusima, obitelji su suočene s različitim razinama drugih stresora. Socijalna stigmatizacija uzrokuje teški psihološki stres i uzrokuje roditeljsku izolaciju. Zbog toga roditelji mogu

postati depresivni, anksiozni i osjećati veliku razinu emocionalne uznemirenosti. Odbijanje društva češće se događa ako djeca pokazuju agresivno i/ili opsesivno ponašanje. Iako se stigmatizacija obično pogoršava kako djeca stare, čini se da je roditeljima kako vrijeme prolazi sve manje stalo do toga na koji način društvo vidi njihovu djecu. Istraživanja pokazuju da majke djece s PSA-om imaju veću razinu depresije u odnosu na očeve. Majke obično ostaju kod kuće i brinu se o svojoj djeci, što uvelike utječe na njihove profesionalne karijere i ograničava ih (Gray, 2002). Bitan problem obitelji s djecom s PSA-om su dodatni financijski troškovi za obitelji.

Posebna zabrinjavajuća pitanja za cjelokupnu prilagodbu obitelji su odnosi roditelja s njihovom ostalom djecom i odnosi između braće i sestara.

Braća i sestre djece s autizmom

Istraživanja učinaka braće i sestara s PSA-om pokazuju različite rezultate. Prema nekim istraživanjima braća i sestre djece s PSA-om imaju više psihosocijalnih problema i problema s vršnjacima od braće i sestara djece s Downovim sindromom (Hastings, 2003).

Ostala istraživanja pokazala su veće razine usamljenosti, probleme s vršnjacima, teškoće s pažnjom (Bagenhol i Gillberg, 1991), smanjenju intimnost i manje privrženosti i pažnje (Kaminsky i Dewey, 2001).

Prijedlozi stručnjacima (Fiske, 2017)

- Upoznajte pacijente s istraživanjima u kojima je objašnjeno kako je stres koji doživljavaju roditelji uobičajen u obitelji s djecom s PSA-om. To im može pomoći da shvate kako je ono što doživljavaju normalno.
- Budite svjesni da stres može negativno utjecati na mentalno zdravlje roditelja i njihovu sposobnost sudjelovanja u terapiji. Pokušajte pronaći druge načine na koje ćete ih uključiti. Ako ste vrlo zabrinuti, uputite ih na individualnu terapiju.
- Smanjite učinak socijalnih i komunikacijskih teškoća nepoželjnog ponašanja djeteta na stres roditelja tako da ih naučite vještine s kojima će se suočiti s tim problemima.
- Odredite različite aktivnosti u kojima roditelji i dijete mogu skupa uživati.

- Radite s obiteljima na prepoznavanju društvenih aktivnosti koje mogu umanjiti izoliranost obitelji i pomoći djetetu u razvoju društvenih vještina.
- Uputite ih na stručnjake koji mogu analizirati nepoželjno ponašanje i intervenirati na njega te pružiti preporuke o načinu rješavanja istog, posebno kod kuće i u zajednici, a ne samo u školi ili centru.
- Pripremite roditelje na povećanja stresa tijekom prijelaznih razdoblja (od rane intervencije do predškolske dobi, od školske dobi do odrasle dobi). Surađujte s roditeljima na planiranju prijelaza.

Braća i sestre mogu biti zabrinuti zbog vlastite fizičke i psihološke dobrobiti (Bayat i Schuntermann, 2013), mogu ne prihvatiti činjenicu da se zdravlje uzima zdravo za gotovo (Safer, 2002). Braća i sestre mogu biti zabrinuti da će poprimiti neke probleme koje imaju njihovi braća i sestre s teškoćama. Postoji rizik kod braće i sestara djece s PSA-om prema kojem mogu razviti negativno samopoimanje vlastite društvene kompetencije. Posebni je problem zaokupljenost roditelja s djecom s teškoćama, pa se braća i sestre osjećaju zanemareno (Bayat i Schuntermann, 2013).

Budući da je PSA uvelike genetski uvjetovan, braća i sestre su izloženi određenom riziku od subkliničkih značajki koje su poznate pod nazivom „širi fenotip”. Navedene značajke mogu obuhvatiti teškoće u razumijevanju tuđeg mentalnog stanja, poremećaj nedostatka pažnje, teškoće s učenjem jezika i simptome anksioznosti i depresije kod adolescenata (Bayat i Schuntermann, 2013). Zbog složenosti situacije u obitelji može se dogoditi da te teškoće ostanu nezamijećene kod braće i sestara „neurotipičnog” razvoja i da oni ne dobiju kliničku pažnju i intervenciju.

Prijedlozi stručnjacima (Fiske, 2017)

- Shvatite kako se razvija razumijevanje braće i sestara o PSA-u, simptomima PSA-a i učinku tijekom životne dobi. To vam može pomoći da vodite roditelje kroz načine na koji mogu učinkovito

komunicirati s braćom i sestrama o njihovom bratu ili sestri s PSA-om.

- Potičite roditelje da razgovaraju s braćom i sestrama o nepoželjnom ponašanju koje izražava dijete s PSA-om i kako se trebaju ponašati kada se to dogodi.

- Pitajte brata ili sestru djeteta s PSA-om o njihovu mišljenju o posebnom programu koji provodite. Pitajte ih oboje kako se osjećaju i što misle o programu planiranja. To će im pomoći da se osjećaju uključenima.

- Pokušajte pronaći aktivnosti za braću i sestre u kojima mogu skupa sudjelovati. Pokušajte izjednačiti interese djeteta neurotipičnog razvoja i razinu vještine brata i sestre.

- Pomozite roditeljima da nađu vremena za povezivanje s bratom i sestrom tijekom dana, čak i ako je to vrijeme kratko. Na taj se način može osnažiti njihov odnos i pružiti pomoć roditeljima u prepoznavanju briga koje ima brat i sestra prije nego postanu problematične.

- Odredite utjecaj brata/sestre s PSA-om na odnose brata i sestre s njihovim vršnjacima. Pokušajte ih uključiti u vršnjačku skupinu za podršku.

- Potičite roditelje i braću i sestre da razgovaraju o ulozi braće i sestara u skrbi o njihovoj sestri/bratu s PSA-om u budućnosti.

Otpornost obitelji i braće i sestara djece s PSA-om i intervencije

Razumijevanje procesa stvaranja značenja od temeljne je važnosti za poticanje otpornosti u obiteljima djece s PSA-om (Bayat i Schuntermann, 2013). Patterson (1988., u suglasju s Bayat, Schuntermann, 2013) tvrdi da je proces stvaranja značenja u obitelji ključan za sposobnost obitelji da se uspješno nosi s opterećenjima teškoće i njima prilagodi. Način na koji članovi obitelji stvaraju značenje iz teškoće omogućuje im da upotrijebe resurse obitelji (zaštitne čimbenike), uredi strukturu i uravnoteže resurse u odnosu na opterećenja i stresore (čimbenike rizika) koji nastaju zbog toga što imaju dijete s teškoćom. Istraživanje (Bayat i Schuntermann, 2013) je

pokazalo i kako je proces stvaranja značenja u tim obiteljima povezan s duhovnošću.

Kvalitete koje podržavaju suočavanje i otpornost djeteta / brata ili sestre su: bliski obiteljski odnosi, dobro utvrđene granice, učinkovita komunikacija i konzistentna i moguća obiteljska pravila, prijateljski odnosi, pomoć skupa s sposobnošću traženja i dobivanja podrške prijatelja, učitelja i članova šire obitelji. Poželjni odnosi s vršnjacima i dobra prijateljstva smatraju se zaštitnim čimbenicima u istraživanju otpornosti. Povećavaju samopouzdanje i vještine suočavanja i mogu smanjiti psihosocijalni rizik i ranjivost (Bayat i Schuntermann, 2013).

Važan cilj u radu s obiteljima jest da dijete s PSA-om održi ravnotežu između ranjivosti i otpornosti. Neki autori (Luthar, Sawyer i Brown, 2007) navode da je to potrebno za podržavanje temeljnih procesa koji su povezani s globalnim čimbenicima rizika zato što je od ključne važnosti shvatiti preteče ranjivosti i otpornosti. Izuzetno je bitno stvoriti preventivne intervencije putem strateškog vremenskog rasporeda i ciljanog djelovanja kliničara i zajednica, poput škola, drugih agencija i stvaratelja politika. Isto je tako važno obratiti pozornost na čimbenike koji pokreću uzastopne elemente koji povećavaju druge zaštitne procese. Primjerice, kada se smanje problemi u ponašanju djeteta, negativan učinak na obitelj bit će manji i to će dovesti do povećanja poželjnih interakcija i aktivnosti obitelji.

Budući da je stvaranje značenja temeljno u poticanju otpornosti roditelja, važno je podupirati roditelje da govore o svojim iskustvima. Razgovor i komunikacija s roditeljima o njihovim iskustvima, percepciji i osjećajima trebali bi im pomoći da istraže što to znači imati dijete s autizmom. Takve se sesije mogu provoditi s obitelji u različito vrijeme i određena razdoblja zato što su značenja dinamična, imaju različite razine i mijenjaju se tijekom vremena. Primjerice, na prvoj razini roditelji mogu stvoriti značenje o tome da je autizam poremećaj i što on može značiti za dijete i obitelj. Na drugoj razini roditelji mogu stvoriti značenje o svome identitetu obitelji i odlučiti o ulogama članova obitelji u odnosu na terapiju i potrebe djeteta. Na kraju roditelji mogu stvoriti značenje o svome pogledu na svijet. Pomaganjem roditeljima u stvaranju općenitih i posebnih značenja o tome da imaju dijete s autizmom može im pomoći da se nose sa situacijom, u poticanju otpornosti i stvaranju uzastopnog uspješnog funkcioniranja obitelji. Stručnjaci trebaju

poštivati sustav vjerovanja obitelji. Duhovnost je ključna obiteljska dimenzija koja potiče prilagodbu obiteljske jedinice i štiti obitelj tijekom krize (Bayat i Schuntermann, 2013).

U brojnim istraživanjima proučene su najučinkovitije strategije kojima se obitelji nose sa stresorima zato što imaju dijete s teškoćom, posebno u odnosu na učinak teškoće djeteta na odnos roditelj-dijete i proces žalovanja kroz koji prolazi cijela obitelj zbog gubitka „savršenog djeteta”. Iako je sporan redoslijed i opis „faza” koje su dio različiti modela ponuđenih za ovaj proces žalovanja, osnovne komponente ostaju iste.

Proces žalovanja

Žalovanje zbog gubitka jest trenutak u kojem počinje proces ozdravljenja.

„Žalost je putovanje koje je često opasno i bez jasnog smjera. Iskustvo žalovanja ne može se svrstati u poredak ili kategorije, požurivati ili kontrolirati, potisnuti ili zauvijek zanemariti. Neizbježno je poput disanja, promjene, ljubavi. Može se dogoditi, no ne može se osporiti.” (Fumia, 2003).

Stručnjaci moraju poznavati faze kroz koje roditelji često prolaze dok se nose s činjenicom da njihovo dijete ima teškoću. Isti stručnjaci moraju biti dostupni kako bi podržali roditelje tijekom uobičajenih faza prilagodbe na „razumno prihvaćanje” stanja njihova djeteta i svoje sudbine. Stručnjaci trebaju biti svjesni da njihova očekivanja da roditelji u potpunosti prihvate teškoće vlastite djece nisu realistična, a poneka su čak i arogantna. Tko može istinski i u potpunosti prihvatiti da će njegovo/njezino dijete biti drugačije, ranjivo s neizvjesnom prognozom i budućnošću koja ponekad izgleda zastrašujuće?

Sve dok se roditelji koji teško prihvaćaju teškoću svoga djeteta ne mogu nositi sa svojom boli i frustracijama, njihova se potpuna energija općenito ne može usmjeriti na razumijevanje djetetove teškoće, razine razvoja, spremnost na upute ili sudjelovanje u procesu intervencije. Stručnjaci trebaju biti svjesni da proces žalovanja za osobom koja je umrla ima svoj konkretan početak i kraj. Kroz proces žalovanja osobe osjećaju ljutnju i tugu, ali više ne osjećaju stres ili strah jer ne prolaze više s tim osobama kroz razne procese i aktivnosti. Roditelji djece s PSA-om zaokupljeni su svojom djecom cijelo vrijeme i često su izloženi stresu. U neku ruku mogu žalovati cijeli život, posebno tijekom razdoblja prijelaza kada postaje tako jasno da su njihova

djeca različita i ranjiva, a oni ih kao roditelji ne mogu spasiti od životnih okolnost, zbog čega se roditelji osjećaju žalosno i bespomoćno. Stručnjaci trebaju shvatiti tu činjenicu i pružati podršku te poštivati roditeljske procese.

Faze prilagodbe (Healy, 1996)

Prva stavka kod pružanja podrške roditeljima treba biti tijekom razdoblja neizvjesne dijagnoze koja može uzrokovati zbunjenost i/ili nesigurnost. Nakon dobivanja specifične dijagnoze, poput autizma ili odredbe koja nije toliko konačna, poput pervazivnog razvojnog poremećaja, tipične faze prilagodbe roditelja su sljedeće:

Prva faza

Roditelj može biti šokiran, može plakati ili postati razdražljiv. Ponekad roditelji mogu iskazati svoje osjećaje fizičkim nasrtajima ili povremeno neprikladnim smijehom.

Druga faza

Riječ je o nastavku prve faze, a neki roditelji mogu zaniijekati teškoću svoga djeteta ili pokušati izbjeći tu stvarnost na neki drugi način. Neki će roditelji tražiti ili pokušati poduzeti radnje kao pokušaj promjene stvarnosti. Neki mogu „kupovati lijek” ili pokušati pregovarati o drugačijoj stvarnosti.

Treća faza

U ovoj fazi roditelji mogu osjetiti ljutnju. Svoju ljutnju mogu iskazati izvana u obliku bijesa ili se mogu povući u sebe i postati pasivni zbog intenzivnog osjećaja krivnje. Uobičajena je pojava da roditelji verbalno napadaju osobu koju možda mogu kriviti za svoje nesretne okolnosti ili osobu koja im je rekla loše vijesti o teškoćama u razvoju djeteta i teškoćama djeteta (prvotni dijagnostičar ili bilo koji stručnjak koji pruža podršku). Ova faza može imati naziv popularnog filma „Ubijte glasnika”. Ako roditelji osjećaju ljutnju, krivnju ili oboje, stručnjaci moraju razumjeti da je ova faza izrazito poželjna točka do koje treba doći u procesu prilagodbe i ne smiju postati defenzivni ako su napadnuti. Vrlo je važno da stručnjak ne shvati ponašanje roditelja u ovoj fazi previše osobno. To je važna i očekivana faza u procesu žalovanja koji je istovremeno i proces ozdravljenja.

Četvrta faza

Roditelji su se pomirili sa sudbinom i činjenicom da njihovo dijete ima teškoću. U određenim situacijama jedna ili više obitelji mogu pasti u

depresiju. Određeni osjećaji koji nastaju zbog novog i ogromnog tereta odgovornosti mogu postati izuzetno intenzivni. To mogu biti osjećaji srama, krivnje, beznađa i anksioznosti. Kod nekih roditelja povlačenje popraćeno izbjegavanjem društvenih okupljanja s prijateljima i proširenom obitelji kao pokušaj skrivanja djeteta može biti prvi znak da su počeli prihvaćati činjenicu da njihovo dijete ima teškoće. Međutim, pojavu ponašanja koje rezultira abnormalnom izolacijom jednog ili bilo kojeg člana obitelji potrebno je spriječiti ili zaustaviti.

Peta faza

Ovo je faza prihvaćanja što znači da su roditelji ostvarili poželjne stavove o odnosu na dijete. Ne vide samo teškoće nego i jake strane svoje djece. Stručnjaci vode raspravu o tome spadaju li u ovu fazu prilagodbe oni roditelji koji iskazuju samo prihvaćanje stanja svog djeteta, poznato kao i neutralnost, ili je to vrlo bitna nova faza kognicije kada roditelji ne samo da počinju razumjeti i cijeniti svoje dijete nego jačati svoje vještine kojima se nose sa životnim izazovima te počinju pomagati svojoj djeci, sami sebi i drugima. Postizanje ove faze važan je trenutak u kojem stručnjaci trebaju pozvati roditelje da postanu dio tima i surađuju u dječjem vrtiću, školi, programu intervencije itd.

Šesta faza

Roditelji mogu ponovno početi s normalnim životom, nastaviti neke stvari koje su odgodili, započeti nove stvari i uživati u životu, zamisliti budućnost i razgovarati sa svojom djecom bez previše intenzivnih emocija. Mogu raspravljati o stvaranju uputa ili davanju uputa i sudjelovati u istome na objektivnan način.

Uloga stručnjaka

Budući da obrazovni sustav (dječji vrtić) prihvaća učenike s teškoćama, odgovorni su pružiti podršku ili pobrinuti se da je odgovarajuća podrška dostupna roditeljima dok prolaze kroz navedene različite faze. Dječji vrtić ili škola mogu omogućiti skupine u kojima roditelji međusobno pružaju podršku. Te se skupine mogu podijeliti prema teškoći i olakšati rad školskom osoblju poput školskog psihologa, savjetnika ili učitelja. Ako roditelj treba individualno savjetovanje, dječji vrtić / škola trebaju pružiti popis savjetnika s kojima se roditelj može sastati.

Postizanje prihvaćanja

Čak i ako roditelji pronađu prihvatljiv način da se nose sa svojim djetetom, druge komplikacije mogu unazaditi prilagodbu. Mogu doživjeti socijalno odbacivanje od strane prijatelja i stranaca ili da se prema njima neprikladno odnose slabo informirani odgajatelji. Takva ponovljena negativna iskustva samo pogoršavaju teški proces prilagodbe. Roditelji, baš kao i stručnjaci, često doživljavaju nehumanost osoba koje imaju malo ili nimalo razumijevanja i brige prema osobama s teškoćama ili njihovim skrbnicima. Radnje osoba, više nego i događaji, mogu uzrokovati vraćanje roditelja i djeteta u stanje ljutnje, frustracije ili drugih ranijih faza osjećaja i ponašanja. Većini je roditelja potrebna podrška kako bi bez odgode napredovali kroz faze prilagodbe. Njihov napredak prema razini razumnog prihvaćanja i prilagodbe obuhvaća točno razumijevanje stvarnosti. Stručnjaci mogu pomoći roditeljima da postignu ravnotežu između svojih nada i stvarnosti. Primjerice, nema potrebe za nagađanjem o tome što će četverogodišnje dijete moći, a što neće, kada bude imalo 25 godina. Iako je većini roditelja potrebno da stručnjaci budu iskrene i vjerodostojne osobe, ne trebaju im negativne informacije i prognoze. Većina će roditelja shvatiti stvarnosti i implikacije koje se odnose na postignuća njihova djeteta kako različite faze razvoja budu dolazile i prolazile. Vrlo je bitno da roditelji vjeruju kako će odgajatelji staviti potrebe njihova djeteta na prvo mjesto prilikom izrade obrazovnih i povezanih usluga. Ne treba svaki roditelj iskusiti navedene faze žalosti, patnje i prihvaćanja. Međutim, stručnjaci moraju biti spremni pomoći roditeljima dok prolaze kroz te faze ako je to potrebno.

Podrška obiteljima

„... Ako ništa, gledajte dalje od djeteta s PSA-om kojemu se pruža terapija i upoznajte obitelj kao cjelinu tako da postavljate pitanja o njihovim iskustvima s djetetom, počevši od dijagnoze. Naučite tko su oni kao pojedinci i odredite brojne odgovornosti koje imaju u odgoju svog djeteta s PSA-om. Radite bolje kako biste razumjeli njihovo stajalište o PSA-u i ciljeve koje imaju za svoje dijete. Shvatite na koji način na njihove stavove o PSA-u utječe njihova kultura i poštuju te stavove pri primjeni terapije.

Tijekom vremena stručnjaci bi trebali naučiti napustiti pretpostavke koje imaju o iskustvima i vjerovanjima obitelji o PSA-u njihova djeteta i upoznati

svaku obitelj kao skup pojedinaca koja se uvelike razlikuje od svake obitelji koju su upoznali. Najvažnije, stručnjaci trebaju prenijeti obiteljima da ih smatraju skupinama pojedinaca s jedinstvenim potrebama i brigama.” (Fiske, 2017., stranica 258.).

Kako je navedeno u prethodnim poglavljima, PSA može značajno utjecati na roditelje, odnose roditelja, braću i sestre i cjelokupni obiteljski život i funkcioniranje. Derguy et al. (2015) razgovarali su s 162 roditelja i proveli 84 kontrole kako bi procijenili potrebe roditelja s djecom s PSA-om. Rezultati su pokazali da je roditeljima iz obje skupine potrebna podrška na sljedećim područjima: (a) znanje (potreba za informacijama), (b) vještine (vještine roditeljskog odgoja, vještine svakodnevnog upravljanja), (c) potreba za emocionalnom podrškom, (d) socijalna mreža, (e) materijalni resursi. Roditelji s djecom s PSA-om razlikuju se od roditelja djece tipičnog razvoja zato što naglašavaju potrebu za materijalnim resursima, informacijama i edukacijskim smjernicama i daju prioritet emocionalnoj i socijalnoj podrški.

Podrška roditeljima dijeli se na dva područja:

- pružanje obrazovne podrške edukaciji roditelja i obrazovanju roditelja
- pružanje psihološke (emocionalne) podrške.

Edukacija roditelja i obrazovanje roditelja

Jedan od načina na koji se pruža podrška roditeljima s djecom s autizmom jest pružanje edukacije roditelja. U literaturi se navode razni nazivi za edukaciju roditelja, poput intervencije koju primjenjuju izravno roditelji (Meaden, Ostrosky, Hasan, Zaghawan i Yu, 2009), edukacije u kojoj pomažu roditelji (Frankel, Myatt, Sugar, Whitham, Goropse, 2010), obrazovanja roditelja (Schultz, Schmidt & Stichter, 2011), edukacije roditelja (Ingersoll & Dvortcsak, 2006), intervencije vođene od roditelja (Ingersoll & Wainer, 2013), edukacije obitelji (Stewart, Carr i LeBlanc, 2007).

Edukacije roditelja mogu se podijeliti na dvije skupine (Bearss et al., 2015; Preece i Trajkovski, 2017):

- *Podrška za roditelje ili obrazovanje roditelja* – programi kojima se pruža podrška roditeljima, obrazuje ih se o PSA i upoznava ih se sa značajkama o djeci s PSA-om i informira ih se o različitim terapijama.

- *Intervencija vođena od roditelja i edukacija roditelja* – roditelje se podučava raznovrsnim vještinama radi poticanja stjecanja različitih vještina ili smanjenja nepoželjnog ponašanja djeteta.

Preece i Trajkovski (2017) u svom su pregledu literature pronašli samo 12 članaka koji evaluiraju obrazovanje roditelja. Međutim, obrazovanje roditelja ima mnogo poželjnih učinaka: smanjenje stresa i anksioznosti, interakcija između djeteta i roditelja, suočavanje, komunikacija, shvaćanje PSA-a, učinkovitost i pouzdanje roditelja te njihova kvaliteta života. Navedene edukacije primjenjuju se u različitim oblicima, no imaju sličan sadržaj poput informacija o PSA-u, razumijevanja komunikacije, socijalnih i senzornih problema, razumijevanja i suočavanja s nepoželjnim ponašanjem (Preece i Trajkovski, 2017).

Postoji još istraživanja koja se temelje na evaluaciji programa edukacije roditelja (vidjeti Bearss et al., 2015 za pregled). U tim se programima upotrebljavaju naturalistički pristupi, odnosno bihevioralni i razvojni. Programi se razlikuju u sljedećem: pristupu intervenciji (bihevioralni ili razvojni), ciljnim vještinama (socijalne i komunikacijske vještine, vještine igre, vještine vođenog ponašanja), obliku primjene, trajanju i intenzitetu. Ti programi mogu pomoći roditeljima da se nose sa svakodnevnim izazovima, uče svoju djecu putem prirodnih rutina i osjećaju se sposobnijima kao roditelji. Edukaciju je roditelja potrebno planirati pažljivo, a za obrazovanje roditelja treba upotrebljavati dokazane metode. Prethodna iskustva s roditeljima i podučavanjem studenata pokazala su da nije dovoljno samo dati objašnjenje roditeljima ili studentima, a nije dovoljno ni napisati detaljan postupak. Čak i prilikom edukacije stručnjaka nije dovoljno omogućiti im knjige, usmene ili pisane upute kako bi mogli naučiti način podučavanja djece s PSA-om (primjer vidjeti u Moore et al., 2002). Nekoliko se strategija pokazalo uspješnim u obrazovanju roditelja, a nastale su iz edukacije o bihevioralnim vještinama. Koristila se u različite svrhe, a sastoji se od uputa, modeliranja, probe i povratnih informacija (Stewart, Carr i LeBlanc, 2007). Prvi dio, odnosno upute, znači detaljno opisivanje strategije roditelju, a ponekad su omogućene i pisane upute. Nakon toga daje se demonstracija

načina podučavanja djeteta o određenoj vještini. Proba znači da roditelj pokušava ponoviti strategiju koja mu je pokazana primjerom i na kraju dobiva povratne informacije. Neki stručnjaci insistiraju da roditelj treba postati psihoterapeuti djetetu i raditi na istim ciljevima i upotrijebiti iste metode kao i u one koje se primjenjuju u školi ili drugim terapeutskim okolinama. Na početku edukacije roditelja važno je objasniti koristi koje će roditelji imati od edukacije, očekivani učinak na svakodnevni život tako da roditelj ima motivaciju za suradnju. Isto tako vrijedi dati prijedloge o načinu na koji roditelj može obavljati svakodnevne rutine s djetetom.

Prilikom odabira ili evaluacije edukacije roditelja iznimno je važno razmotriti ne samo koristi za dijete, nego i utjecaj na obiteljski život i funkcioniranje obitelji te dobrobit i otpornost obitelji.

Pružanje psihološke (emocionalne) podrške

Psihološka (emocionalna) podrška može se pružiti roditeljima putem savjetovanja. Smatra se da je klijent zdrava osoba koja se našla u problematičnoj situaciji. Ima neizravan utjecaj na život i ponašanje osobe. Može se pružati u skupini ili individualno. Cilj je savjetovanja pomoći osobi da razumije, prihvati i riješi svoju životnu perspektivu i nauči postizati ciljeve koje sama postavi izborima koji se temelje na činjenicama i procesima razmišljanja. Sadrži načela mentalnog zdravlja, psihološkog i ljudskog razvoja kroz kognitivnu, bihevioralnu, afektivnu i sistematsku intervenciju s ciljem osobnog rasta pojedinca (Ratkajec Gašević, 2011).

Prijedlozi stručnjacima (Fiske, 2017):

- Objasnite obiteljima terapiju i razlog njene primjene i to će vam pomoći da ih motivirate na primjenu.
- Informirajte roditelje o izazovima koje očekujete u terapiji tako da ne odustanu kada se ti izazovi pojave.
- Upotrijebite igru s ulogama i vježbu s djetetom i pružite roditeljima priliku da vježbaju te im dajte povratne informacije, pustite ih da pokušaju provesti edukacijsku strategiju kada imaju vašu podršku.
- Razgovarajte s roditeljima žele li povratne informacije tijekom interakcije s djetetom ili nakon nje.
- Umjesto na teškoće s vještinama, usredotočite se na

pozitivne elemente, primjerice što dijete može učiniti, napreduje li.

- Kada roditelji imaju problema s provedbom bez predrasuda, pokušajte otkriti što je pošlo po krivu i pokušajte pronaći načine za svladavanje prepreka u provedbi.

- Uputite roditelje na informacije o dokazanim terapijama, no upozorite ih da čak i kad se terapije temelje na dokazima, to nužno ne znači da su učinkovite za svako dijete s PSA-om. Pomozite im da razviju načine evaluacije učinkovitosti određene intervencije kod svojeg djeteta.

- Pokušajte imati razumijevanja kada roditelj odabere terapiju koja se ne temelji na dokazima i budite spremni pomoći roditeljima u evaluaciji učinkovitosti takvih terapija.

- Pružite roditeljima informacije i resurse koji su im potrebni kako bi samozastupali svoje dijete s PSA-om.

Kako je već navedeno u prvom modulu o procjeni i u drugom modulu o konkretnim vrstama intervencija, potrebna vam je odgovarajuća edukacija kako biste proveli procjene (odnosno ADOS), intervencije (odnosno ABA), a važno je istaknuti i sljedeće: kako biste poslali savjetnik, morate proći i posebnu edukaciju iz teorije i praktičnu edukaciju (razina magisterija ili doktorata) i najmanje od jedne do dvije godine prakse pod nadzorom (ovisno o pristupu). Cilj je ovog modula pružiti vam uvid u izazove s kojima su suočene obitelji s djecom s PSA-om i jedinstveni način na koji stresori mogu utjecati na svaku obitelj i razviti njihovu otpornost. Želja je da će vam ovo pomoći da dobijete stvarno razumijevanje perspektive obitelji i da ne budete arogantni te da ne smatrate kako znate kakav je osjećaj imati dijete s PSA-om. Važno je ne siliti da procesi roditelja budu u skladu s vašim očekivanjima i roditeljima dati mjesta da podijele svoj strah, ljutnju i tugu. Pokušajte biti tamo čak i ako ne znate sve, ne razumijete sve ili smatrate kako biste donijeli drugačije odluke da ste u toj situaciji. Morate biti pobornik i djeci i obiteljima.

Pojmovnik

Akutni stresori – aspekti konteksta koji imaju određeni početak, promjenu i završetak (npr. prijelaz između mjesta zaposlenja).

Kronični stresori – uglavnom su stabilni i dugotrajni aspekti konteksta (socioekonomski status, teškoće ili invaliditeti, šećerna bolest).

Zaštitni čimbenici obitelji – odnose se na one značajke zbog koji su obitelji snažnije u suočavanju s izazovima. Neki čimbenici koji su prepoznati kao zaštitni su: obiteljska kohezija, obiteljski sustav vjerovanja i strategije suočavanja.

Obiteljska otpornost odnosi se na sposobnost obitelji da se suoči s teškim okolnostima i da njima ovlada, uključujući resurse koje posjeduje i koji joj omogućuju suočavanje s nedaćama i snagom.

Čimbenici obiteljskog rizika – odnose se na one značajke zbog kojih su obitelji ranjivije. Čimbenici obiteljskog rizika obuhvaćaju: nasilje, siromaštvo, domove samohranih roditelja, razvod, smrt.

Teorija obiteljskih sustava – obitelji su jedinice u kojima članovi obitelji dvosmjerno utječu jedni na druge dok pokušavaju održati ravnotežu. Unutar obitelji postoje podsustavi. Podsustavi su međusobno ovisni i svaki član obitelji spada pod različite podsustave.

Žalovanje – Žalost je prirodan psihološki, bihevioralni, socijalni i fizički odgovor koji pomaže osobi koja žaluje da prihvati gubitak i pripremi se na veće i često dugotrajnije iskustvo žalovanja. Žalovanje je proces prilagodbe na život bez posebne osobne ili stvari. To je razdoblje prilagodbe na promjene koje su nastale gubitkom.

<https://english.stackexchange.com/questions/303094/what-is-the-difference-between-mourning-and-grieving-someones-death>

Normativni stresori – općeniti, predvidljivi i očekivani stresni događaji koji su uobičajeni za sve obitelji tijekom životnog ciklusa, poput rođenja, braka, mirovine, smrti starijih članova.

Nenormativni stresori – su neočekivani atipični životni događaji koji nisu uvijek katastrofalni (elementarne nepogode, gubitak člana obitelji, iznenadni gubitak dohotka, osvajanje lutrije, slučajna smrt) i obično izazivaju veći stres u obitelji od normativnih stresora.

Podrška za roditelje ili obrazovanje roditelja – programi kojima se pruža podrška roditeljima, obrazuje ih se o PSA-u i upoznava ih se sa značajkama o djeci s PSA-om te ih se informira o različitim terapijama.

Intervencija vođene od roditelja i edukacija roditelja – roditelje se podučava raznovrsnim vještinama radi poticanja stjecanja različitih vještina ili smanjenja nepoželjnog ponašanja djeteta.

Socio-ekološki model – Bronfenbrenner (1986) smatra da je dijete biće koje je u središtu bilo koje situacije, a sve ostalo je postavljeno u koncentričnim krugovima oko njega i raspodijeljeno prema količini utjecaja koju Bronfenbrenner smatra da svaki čimbenik ima. Svaki sloj modela na neki način utječe i djeluje na djecu, mlade i živote obitelji.

Popis literature

- Bagenholm, A ; Gillberg, C. (1991) *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population- based study*, Journal of Mental Deficiency Research, 35, 291-307
- Bayat, M; Schuntermann, P. (2013) Enhancing Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder, In D.S. Becvar (Ed.), Handbook of Family Resilience (pg. 409-425) Springer, New York
- Bearss, K., Burrell, T., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child & Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Bronfenbrenner, U. (1986) *Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives*, Developmental Psychology, 22, 723-747
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 156–166. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Fernandez, I.T., Schwartz, J.P., Chun, H., Dickson, G. (2013) Family Resilience and Parenting, In D.S. Becvar (Ed.), Handbook of Family Resilience (pg. 119-137) Springer, New York

- Frankel, F., Myatt, R., Sugar, C., Whitham, C., Gorospe, C. M., & Laugeson, E. (2010). A randomized controlled study of parent-assisted Children's Friendship Training with children having autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7), 827–42. doi:10.1007/s10803-009-0932-z
- Fumia, Molly. (2003) *Safe Passages*. York Beach, ME: Conari Press
<https://www.focusonthefamily.com/lifechallenges/emotional-health/coping-with-death-and-grief/coping-with-death-and-grief>
- Gray, D.E. (2002). Ten years on: *A longitudinal study of families of children with autism*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27,215-222
- Hastings, R. P. (2003) *Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism*, *Journal of autism and Developmental Disorders*, 3, 99-104
- Hawely D.R; de Haan, L (1996) *Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives*, *Family Process*, 35, 283-298
- Healy, B. (1996) *Helping parents deal with the fact that their child has a disability*, *The council for Exceptional Children, CEC Today*, Vol.3, no.5, www.Ionline.org/article/5937
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children with Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(3), 179–187. doi:10.1177/02711214060260030501
- Ingersoll, B. R., & Wainer, A. L. (2013). Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(4), 434–48. doi:10.1177/1362361311427155
- Kaminsky, L; Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 99-410.
- Karney, B.R; Story, L.B; Bradbury, T.N (2005). Marriages in Context: Interactions between Chronic and Acute Stress Among Newlyweds. In T.A. Revenson, K. Kayser, G. Bodenmann (Eds.) *Couples coping with stress-Emerging Perspectives on Dyadic Coping* (pg.13-33), APA, Washington, DC

- Luthar, S.S; Sawyer, J.A.; Brown, P.,J. (2007). Conceptual Issues in Studies of Resilience. *Annals of New York Academy of Sciences*, 1094, 105-115.
- McCubbin, M.A; Mc Cubbin, H. I (1988). *Typologies of resilient families: Emerging role of social class and ethnicity*, *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin, M.A; McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. McCubbin, A. Thompson, & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping, and adaptation: Inventories for research and practice* (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin
- Meadan, H., Ostrosky, M. M., Zaghawan, H. Y., & Yu, S. (2009). Promoting the Social and Communicative Behavior of Young Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of Parent-Implemented Intervention Studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(2), 90–104. doi:10.1177/0271121409337950
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Miltenberger, R. G. (2008). Behavioral skills training procedures. In *Behavior Modification: Principles and Procedures*. Thomson Higher Education, Belmont, CA, 251-265.
- Preece, D., Trajkovski, V. (2017). Parent Education in Autism Spectrum Disorder -- a Review of the Literature1. *Croatian Review of Rehabilitation Research / Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istrazivanja*, 53(1), 128.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., Stichter, J. P. (2011). A Review of Parent Education Programs for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96–104. doi:10.1177/1088357610397346
- Sepulveda- Kozakowski, S. (2018). Family systems Theory. In V.A. Mc Ginely, M. Alexander (Eds.), *Parents and Families of students with special needs- Collaborating Across the Age Span* (pg. 24-35). Sage, USA
- Stewart, K. K., Carr, J. E., LeBlanc, L. A., (2007). Evaluation of family-implemented behavioral skills training for teaching social skills to a child with Asperger's disorder. *Clinical Case Studies*, 6(3), 252-262.

Dodatak 1

Vrijedni resursi za roditelje, savjeti o tome kako odgovoriti roditeljima u odnosu na različite probleme

Izrađeno u sklopu projekta ERASMUS+ Promoviranje socijalne inkluzije i dobrobiti obitelji djece s teškoćama – PSI-WELL u sklopu „Izgradnje mostova. Promicanje socijalne uključenosti i dobrobiti obitelji”. Priručnik za roditelje (www.psiwell.eu)

Što je poremećaj iz spektra autizma (PSA)?

PSA je razvojni poremećaj koji se javlja rano u životu djeteta. Obilježava ga prisutnost teškoća na dva područja:

- 1) *socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji i*
- 2) *ponašanju* – repetitivna ponašanja ili fiksirani interesi. (Pojedini potražite u tekstnom okviru 1)

Ova kombinacija snaga i teškoća jedinstvena je za svako dijete s PSA-om. Postoji poznata rečenica „kada upoznaš jednu osobu s autizmom, upoznao si jednu osobu s autizmom”, koja opisuje raznolikost potreba i izazova osoba s PSA-om. Neke osobe mogu imati mnogo teškoća u svakodnevnim izazovima, a neke manje. To se može promijeniti tijekom života, ali isto se može razlikovati ovisno o specifičnoj situaciji ili okruženju (u školi, kod kuće, u trgovini).

Koje teškoće mogu imati djeca s PSA-om?

- Dijete ne razvija jezik ili, ako ga razvije, ne upotrebljava ga na uobičajeni način. Može imati eholaliju (ponavljati riječi ili fraze koje je prije čulo ili cijele rečenice iz crtanih filmova).
- Djeca mogu imati teškoće u razgovornim vještinama, u pokretanju, održavanju i dovršavanju interakcije s drugima.
- Većina djece ne razvije maštovito igranje, a ako neka razviju, mogu samo stalno upotrebljavati istu „priču” i insistirati na svome scenariju, mogu se igrati s predmetima na repetitivan način ili istraživati ih senzorno (okusiti ih, dodirivati ih). Često imaju teškoće u igranju s vršnjacima.
- Neka djeca ne imitiraju vršnjake ili odrasle osobe.
- Djeca mogu imati teškoće u upotrebi kontakta očima. Određena djeca ne mogu uspostaviti kontakt očima, neka

upotrebljavaju kontakt očima samo u određenim situacijama (primjerice, kada nešto zahtijevaju), a neka ne mogu uspostaviti kontakt očima i istovremeno slušati druge.

- Neka djeca ne izražavaju niz izraza lica i može biti teško otkriti kako se osjećaju ili što žele. S druge strane, imaju problema i u „čitanju” neverbalne komunikacije drugih osoba. Mogu se osloniti doslovno na ono što ljudi govore bez uzimanja u obzir način na koji ljudi upotrebljavaju geste, izraze lica i kontakt očima za dostavljanje poruke. To može dovesti samo do neugodnih interakcija i pogrešnog tumačenja namjera osobe. Nažalost, teškoća s neverbalnim aspektima komunikacije može biti posebno izazovna kod školskih vršnjaka koji često imaju manju toleranciju za društveno neprikladna ponašanja nego odrasli i znaju manji broj strategija za upravljanje teškim socijalnim interakcijama sa socijalnim partnerima.

- Ta djeca često ne traže spontano druge osobe kako bi „podijelila” nešto važno što su doživjela. Možda neće vidjeti korist u isticanju onoga što im se sviđa ili možda neće podijeliti svoja postignuća.

- Dijete može imati teškoća sa socijalnim uzajamnim ustupcima i kompromisima između pojedinaca. Neki od primjera načina na koje takvi izazovi mogu utjecati na socijalne interakcije su sljedeći:

- Mlađoj djeci može biti teško dijeliti igračke ili druge preferirane predmete ili ih dijeliti.

- Adolescenti ili odrasli mogu imati problema s pokazivanjem ili izražavanjem zabrinutosti kada je netko uzrujan ili tješanjem takve osobe. To nužno ne znači da osoba na spektru autizma ne primjećuje kada su drugi uzrujani ili da im ne želi pružiti podršku. Međutim, mogu imati teškoće u razumijevanju razloga zbog kojeg netko plače ili je uznemiren ili mogu ne biti svjesni da njihova empatija može olakšati tešku situaciju nekome drugome. Mogu biti samo nesigurne kako promijeniti svoje ponašanje da bi bolje udovoljile potrebama drugih.

Djeca s PSA-om isto mogu imati različite oblike repetitivnog ponašanja ili fiksiranih interesa. Djeca mogu imati repetitivne pokrete, poput naglih pokreta prstima ispred očiju, ljuljanja prema naprijed i unatrag ili upotrebe

predmeta na repetitivan način. U drugom obliku djeca mogu biti izrazito okupirana jednim predmetom, idejom ili osobom. I na kraju, mogu se teško nositi s promjenama okoline (NAC, 2011).

Neke činjenice o PSA-u

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) i autizam su općeniti pojmovi za sveobuhvatne razvojne poremećaje koje predstavljaju teškoće u socijalnoj interakciji, verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji i repetitivna ponašanja. Prethodno su postojale različite vrste poremećaja (autistični poremećaj, dječji disintegrativni poremećaj, pervazivni razvojni poremećaji, neodređen (PDD-NOS) i Aspergerov sindrom), no od objave priručnika DSM – 5 (Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje) (APA, 2013) sve su vrste spojene u jednu dijagnozu poremećaja iz spektra autizma.

Pojmovi Kannerov sindrom ili klasični autizam koriste se ponekad za opisivanje najtežeg oblika poremećaja.

Da bi djetetu bio dijagnosticiran PSA, ono mora imati teškoće s najmanje šest razvojnih i bihevioralnih značajki prije treće godine života.

Osobe s PSA-om imaju teškoće na dva područja:

- 1) socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji,
- 2) ograničenim i repetitivnim uzorcima ponašanja.

Odnosno, osobe s PSA-om imaju teškoće sa socioemocionalnim reciprocitetom, teškoće s ponašanjima neverbalne komunikacije koja se upotrebljavaju za socijalnu interakciju i teškoće u razvijanju, održavanju i razumijevanju odnosa. Osim toga, imaju repetitivne uzorke ponašanja, uključujući stereotipne ili repetitivne motoričke pokrete, insistiranje na istovrsnosti ili nefleksibilno prikljanje rutinama, vrlo ograničavajući i fiksirani interesi, hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzorni unos ili neobično zanimanje za senzorne aspekte okoline. Simptomi se mogu pokazati odmah ili su zabilježeni u povijesti osobe. Priručnik DSM-5 navodi dodatnu kategoriju koja se zove poremećaj socijalne komunikacije (PSK). Time se omogućuje dijagnoza teškoća u socijalnoj komunikaciji bez prisutnosti repetitivnog ponašanja. PSK je nova dijagnoza i potrebno je mnogo istraživanja i informacija o njoj. Trenutačno postoji nekoliko smjernica za terapiju za PSK. Sve dok te smjernice ne postanu dostupne,

osobama s PSK-om potrebno je pružati terapije koje se odnose na socijalnu komunikaciju, uključujući mnoge intervencije specifične za autizam. (Autism Speaks, 2014)

- **Prevalencija PSA-a otprilike je 1: 100 (Fombonee et al, 2011)**
- **Od 44 % do 52 % osoba s PSA-om mogu imati intelektualne teškoće (<http://www.autism.org.uk>)**
- **PSA je 4,5 puta učestaliji kod dječaka nego djevojčica (prema nekim istraživanjima broj je 2:1, PSA nije prepoznat kod brojnih djevojčica zato što se drugačije javlja kod žena i djevojčica (Gould i Ashton – Smith, 2011)).**

Koji je uzrok poremećaja iz spektra autizma?

Odgovor na to pitanje nije bio poznat sve dok brojni znanstvenici nisu počeli raditi na njemu. Danas znamo da postoji mnogo uzroka i ne možemo istaknuti samo jedan. Znanstvenici su prepoznali genetske promjene i mutacije koje su povezani s PSA-om. Kod 20 % osoba s autizmom može se odrediti poseban genetski uzrok PSA-a. Međutim, u većini je slučajeva riječ o složenoj i raznolikoj kombinaciji genetskih rizika i čimbenika okoline koji utječu na rani razvoj mozga. Drugim riječima, uz prisutnost genetske predispozicije za PSA, brojni negenetski utjecaji ili utjecali okoline dodatno povećavaju rizik za dijete. Najjasniji dokaz navedenih čimbenika rizika okoline obuhvaćaju događaje prije i tijekom poroda. Pod njih spadaju starija dob roditelja u vrijeme začeća (i majke i oca), bolest majke tijekom trudnoće, ekstremno prijevremen porod, izuzetno mala porodna masa i određene teškoće tijekom poroda, posebno one koje obuhvaćaju razdoblja pomanjkanja kisika u mozgu djeteta. Majke koje su izložene velikim količinama pesticida i zagađenom zraku mogu isto imati veći rizik od toga da dobiju dijete s PSA-om. Važno je imati na umu da navedeni čimbenici ne uzrokuju autizam sami po sebi. Umjesto toga, neznatno povećavaju rizik u kombinaciji s čimbenicima genetskog rizika. Iako su uzroci autizma složeni, itekako je jasno da loš odgoj ne uzrokuje autizam (Autism Speaks, 2014).

Roditelj roditelju

(Istaknuti dijelovi u zelenim okvirima u ovom poglavlju preuzeti su iz NAC, 2011. bez izmjena zato što daju važan uvid za roditelje.)

Roditelj roditelju

Malo je ljudi godinama prije znalo za PSA, a terapija je bila vrlo ograničena. Nažalost, roditelji, pogotovo majke, često su optuživani da su uzrokovali simptome svoje djece. Majke su često prozване emocionalno hladnima kao da nisu udovoljile potrebama svoje djece. Tim se roditeljima bilo puno teže spajati i dobiti međusobnu podršku. Prijatelji i članovi obitelji koji nisu znali za autizam često su napuštali odnose s tim obiteljima zato što nisu znalo što da rade.

Zbog opsežne medijske pokrivenosti danas mnogo više osoba zna za PSA nego prije. Međutim, ta pokrivenost često ne prikazuje složenosti autizma. To znači da još uvijek možete susresti stručnjake, prijatelje i zajednice s netočnim ili nepotpunim razumijevanjem poremećaja vašeg djeteta ili učinka koji on ima na vašu obitelj. Nemojte se bojati samozastupati svoje dijete i educirati svoje prijatelje i svoju zajednicu. Mnogim su ljudima potrebne samo informacije ili moraju razumjeti vaša iskustva kako bi postali izvor podrške za vas i ostale obitelji koje imaju voljene s PSA-om. (NAC, 2011, stranica 22)

Kako se dijagnosticira PSA?

Za dijagnosticiranje PSA-a ne postoje medicinski testovi, dijagnoza se još uvijek temelji na ponašanju djeteta u različitim situacijama.

Uobičajeni elementi dijagnostičke procjene su sljedeći:

1. klinički intervju i promatranje
2. upotreba posebnih testova/kriterija za poremećaje iz spektra

autizma

3. kognitivna/razvojna procjena
4. mjerenje adaptivnog funkcioniranja
5. posebni biomedicinski testovi (vidjeti Filipek et al, 2000)

Instrumenti ADOS ili dijagnostički opservacijska skala za autizam (Autism Diagnostic Interview-Revised; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) i ADI – R ili kontrolni intervju za dijagnostiku autizma (Autism Diagnostic Interview-Revised; Rutter, Le Couteur i Lord, 2003) predstavljaju zlatni standard za dijagnosticiranje autizma i preporučuje se da se jedan od njih uvrsti u dijagnostičku procjenu.

Kako upravljati intervencijama?

Proces pronalaženja učinkovite terapije može biti težak i iscrpljujući za oba roditelja! Nude se brojne terapije, obećanja i čarobni lijekovi, a jasnog puta unutar sustava podrške nema. Majka dječaka s PSA-om napisala je sljedeće: „Naučila sam, ponajprije, da mi roditelji, bez obzira na to koliko dugo čekamo za lijekom za sve, moramo prvo sebi dopustiti da nas vodi nešto drugo osim naše panične potrebe za instantnim rješenjima. Moramo sebi dopustiti da nas vode naši vlastiti prirodni razlozi, naš dar za logiku kao i naša nada i molitve...” (Maurice, 1996, stranica 6).

Bez sumnje, vi ste najvažniji stručnjak u svijetu za svoje dijete. Možete pružiti detaljan opis o životu i snagama svoga djeteta, izazovima s kojima se suočava i preprekama koje mora savladati. To detaljno znanje prenosi se na stručnjake s kojima radite, tako da je važno da učinkovito surađujete s drugim stručnjacima iz tima za vaše dijete. Stručnjaci trebaju cijeniti vašu jedinstvenu stručnost, a vi možete imati veliku korist od njihovog stručnog znanja i iskustva (NAS, 2011).

Postoje brojne dokazane terapije (informacije potražite u NAC, 2011 i NAC, 2015), no do njih možda ne možete jednostavno doći ili nisu prepoznatljive. Previše postojećih terapija ne provodi se u skladu s onim što se zove dobrim praksama za autizam, a previše se terapija uopće i ne evaluira. Važno je da stručnjak koji radi s vašim djetetom prikupi podatke prije, tijekom i nakon terapije zato što time pomaže vam i sebi u procjeni napretka djeteta. Bez jasnih podataka koji pokazuju da terapija dovodi do poboljšanja vještina vašeg djeteta možete dosta vremena potratiti na terapiju koja ne odgovara vašem djetetu.

Ono što je bitno jest da svakog pružatelja terapije pitate sljedeće:

Od čega se sastoji terapija? Što točno radi? Kako ćete evaluirati terapiju, kako ćete znati djeluje li terapija na moje dijete?

Ako vam ponude ekstenzivne medicinske testove koji mogu biti stresni za vaše dijete ili im je dijete nesklono, možete postaviti sljedeća pitanja:

Zašto su vam potrebne te informacije? Što će se dogoditi kada doznam rezultate? Je li vam to potrebno samo za prikupljanje informacija ili će postojati naznake promjene terapije mog djeteta? Hoće li biti ikakve promjene u životu mog djeteta ako budem znao/znala te informacije? Što će se dogoditi ako se test ne provede?

Učinkoviti se podučavatelji i psihoterapeuti neće bojati vašeg sudjelovanja u terapijskom procesu vašeg djeteta. Ne ustručavajte se pitati možete li nekoliko puta promatrati dok stručnjak radi s vašim djetetom. Savršeno je razumno da promatrate funkcioniranje svoga djeteta i način na koji se provodi terapija. (NAC, 2011)

Ako vaša prisutnost dosta utječe na ponašanje djeteta, možete zatražiti od stručnjaka da snimi sesiju kako biste je mogli kasnije pregledati.

Živimo u kulturi koja nas često uči da se autoritet pružatelja zdravstvene zaštite ne propitkuje. No, imajte na umu da neki pružatelji zdravstvene zaštite možda nemaju dosta iskustva u pružanju skrbi djetetu s PSA-om ili drugim posebnim potrebama ili im nije ugodno pružati takvu skrb. U potpunosti je prihvatljivo uzeti vremena i odrediti mogućnosti, razgovarati s drugim obiteljima i iskreno izraziti brige. Možda ćete čak i trebati pripremiti materijale kako biste educirali pružatelja zdravstvene zaštite! Kao i prema svim ostalim stručnjacima koji brinu o vašem djetetu, imajte poštovanja, slušajte pažljivo, budite dio iskrenog dijaloga i samozastupajte svoje dijete kada je to potrebno (NAC, 2011).

Roditelj roditelju

Važno je razumjeti ponašanja djece tipičnog razvoja zato što ponekad roditelji imaju drugačije standarde ponašanja za svoju djecu s PSA-om u odnosu na njihove vršnjake. Neki roditelji ili obitelji imaju preniska očekivanja, a drugi mogu imati previsoka

očekivanja. Zapitajte se bi li dijete tipičnog razvoja učinilo istu stvar na igralištu ili za obiteljskim stolom. Bi li takvo ponašanje privuklo pažnju ili bi se smatralo neprikladnim? Očekivanja prema djeci s PSA-om nikad ne smiju biti tako niska da djeca ne razviju vještine koje će im omogućiti da dosegnu svoj potencijal i sudjeluju u aktivnostima zajednice. Međutim, djecu s PSA-om ne smije se izdvajati zbog nerazumno visokih očekivanja – sva djeca s vremena na vrijeme donose loše odluke, a mnoge od tih odluka ne treba detaljno propitkivati.

Upotrijebite strukturu

Čini se da struktura pomaže brojnoj djeci s autizmom u upravljanju okolinom. Često je puno teže roditeljima omogućiti istu strukturu kod kuće kao i onu koju dijete može imati u školi. To je često zbog druge djece kojoj je potrebna skrb, uvjeta za zaposlenje, odgovornosti za kuhanje ili čišćenje i stvarne potrebe roditelja za osobnom relaksacijom. Upamtite da omogućavanje strukture može biti teško za vrijeme blagdana ili drugih školskih praznika. Posebno planiranje i pripreme mogu imati veliki utjecaj.

Roditelj roditelju

Vašem će djetetu vjerojatno vrlo koristiti dodana struktura u školi, kod kuće ili u zajednici.

- Vašem djetetu u školi može trebati pomoć pri dovršavanju većih zadataka (poput lektira ili znanstvenih eksperimenata) ili u sudjelovanju u grupnim aktivnostima u kojima treba vršiti interakciju s vršnjacima kako bi dovršili projekt. Isto mu tako možda treba više vremena da dovrši ispite, pomoć za zapisivanje odgovora, prostor za pisanje ispita s manje distrakcija itd. Neće svi obrazovni stručnjaci shvatiti da će navedene izmjene koristiti vašem djetetu. To je posebno istina ako imate dijete za koje se čini da bolje komunicira nego što je to stvarno istina. To znači da ćete možda trebati samozastupati svoje dijete. Vašem će djetetu vjerojatno vrlo koristiti dodana struktura u školi, kod kuće ili u zajednici.

- Kod kuće možda poželite strukturirati vrijeme za domaću zadaću, izmijeniti zadatke pružanjem posebnih uputa, izrađivati kontrolne popise za svoje dijete itd. Razumno je da ćete osjećati preopterećenost u postavljanju novih strategija. No, ako vaše dijete treba dosta strukture kako bi bilo uspješno, podsjetite se koliko će sve biti jednostavnije jednom kad pružite tu strukturu.
- Izlasci u zajednicu sami po sebi manje su strukturirani. Upotreba rasporeda i intervencija koje se temelje na pričama mogu uvelike pomoći u pripremi vašeg djeteta za navedene aktivnosti. (NAC, 2011)

Braća i sestre

Imati brata ili sestru s autizmom ponekad može biti izazovno i komplicirano. Braća i sestre djece s autizmom mogu se osjećati zapostavljenost, sram i zbunjenost. Kao roditelj možete saslušati brigu i strahove svoje djece i pomoći im da shvate i prihvate jedinstvenost vaše obitelji (Timmons, Breitenbach i MacIsaac, 2006).

Braći i sestrama možda je potrebna sljedeća podrška (Wheeler, 2006):

- Komunikacija od roditelja koja je razvojno prilagođena, činjenična i ažurna. Moraju znati da se potiče komunikacija s obitelji.
- Pažnja od roditelja koja nije povezana s bratom ili sestrom s PSA-om. Možda će im trebati vremena da se uključe u „normalne” obiteljske aktivnosti.
- Informacije o tome kako mogu imati interakciju sa svojim bratom ili sestrom na načine koji su slični drugim parovima braće i sestara.
- Izbor o načinu na koji bi trebali sudjelovati u skrbi i terapiji svoga brata ili sestre s PSA-om.
- Da se osjećaju sigurnima i znaju da će biti zaštićeni od

ponašanja koja mogu iskazati njihov brata ili sestru s PSA-om.

- Odgovarajuće vrijeme i podrška u suočavanju s vlastitim osjećajima o dijagnozi svoga brata ili sestre.
- Interakcije s drugom braćom i sestrama djece s PSA-om kako bi podijeliti svoja iskustva.
- Isto kao i što roditeljima treba pomoć, tako i braći i sestrama trebaju smjernice o načinu na koji mogu odgovarati na pitanja o teškoći svoga brata ili sestre.

Brinite se o sebi!

Roditelj roditelju

Ne osjećajte krivnju ako trebate ostaviti svoje dijete s dadiljom dok ostatak obitelji ide u kino. Ponekad je to najbolje za cijelu obitelj! Zatražite od tima za vaše dijete da mu pomogne razviti vještine koje su potrebne kako bi moglo ići s ostatkom obitelji u kino, no nemojte natjerati ostatak obitelji da beskonačno čeka na razvoj tih vještina.

Odgoj je težak. Odgoj djeteta s PSA-om donosi jedinstvene izazove i stresore. Roditelji djece s PSA-om često govore o značajnom stresu dok upravljaju skrbi svoga djeteta. Zajedničke aktivnosti, poput kupovine i večera s obitelji mogu biti teške.

Pružanje podrške osobama s PSA-om može biti veliki napor na fizičku, financijsku i emocionalnu dobrobit obitelji. Roditelji mogu doživjeti stres dok odlučuju kako će raspodijeliti svoju pažnju i energiju na sve članove obitelji. Roditelji mogu osjećati da je snaga njihova braka ili međuosobnih odnosa dovedena u pitanje ili mogu osjećati krivnju zbog skraćenog vremena koje provode s drugom djecom dok je toliko njihove pažnje posvećeno djetetu s PSA-om. Bilo bi jednostavno kada

biste mogli posvetiti svu svoju energiju djetetu s PSA-om, no u djetetovom je najboljem interesu da ima otpornost koja proizlazi iz ostalih veza s drugim odraslima koji se brinu o vama i vašem djetetu. Ti odnosi mogu postojati u vašem kućanstvu, no mogu postojati i s prijateljima, kolegama

ili drugim osobama koje imaju trajan interes za vašu dobrobit.

Popis literature

- Autism Speaks (2014). A 100 day kit for newly diagnosed families of young children. Autism Speaks Inc.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K. i Bishop, S.L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems Inc.
- Lord, C., Rutter, M. i Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659–685.
- Maurice, C., Green, G. and Luce, S.C. (1996). Behavioral Intervention for young children with autism. A manual for parents and professionals. Pro-ed: Austin, Texas.
- National Autism Center. (2015). Evidence-based practice and autism in the schools (2nd ed.). Randolph, MA: Author
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
- Timmons, V., Breitenbach, M., MacIsaac, M. (2006). A Resource Guide for Parents of Children with Autism: Supporting Inclusive Practice. University of Prince Edward Island.

5. modul: ZASTUPANJE osoba s poremećajima iz spektra autizma (PSA)

Ioana Dârjan, Mihai Predescu⁵

Uvod

Invaliditet ili teškoće odnose se na bilo kakva oštećenja tjelesne, senzorne ili mentalne funkcije koja mogu utjecati na čovjekovu aktivnost u školi ili na poslu, kao i na njegovu uključenost i sudjelovanje u životu zajednice. Invaliditet ili teškoće mogu biti posljedice nezgoda, bolesti ili genetskih predispozicija. Kao takvi, mogu biti privremeni ili trajni, potpuni ili djelomični, naslijeđeni ili stečeni. Neki su invaliditeti ili teškoće vidljivi (senzorne teškoće, motoričke teškoće itd.), drugi su nevidljivi (na primjer teškoće u učenju) (Disability Discrimination Act, 1994).

Na liječenje i pristup invaliditetu ili teškoćama utječu postojeće paradigme i modeli njegova tumačenja.

Zastupanje osoba s mentalnim poremećajima jedno je od glavnih područja djelovanja koje treba uključiti u javnu politiku mentalnog zdravlja. To je dio emancipacijske paradigme koja promiče i podržava glasove različitih manjina. Zastupanje mentalnog zdravlja promiče ljudska prava osoba s mentalnim poremećajima, a ima za cilj umanjiti postojeću stigmiju i diskriminaciju (WHO, 2003).

Glavne mjere zastupanja su: podizanje svijesti, informiranje, edukacija, obuka, uzajamna pomoć, savjetovanje, posredovanje, zaštita i denunciranje. Glavni cilj mjera zastupanja jest smanjenje glavnih strukturnih i stajališnih prepreka prema ljudima iz spektra autizma kako bi se poboljšala kvaliteta njihova života.

Ovaj modul istražuje ključne pojmove povezane s ovom temom, poput diskriminacije i stigme, i prikazuje evoluciju pokreta zastupanja iz i unutar emancipacijske paradigme.

Nadalje, modul identificira uloge i interese glavnih zastupljenih skupina, posebne mjere zastupanja i njihov utjecaj na integraciju, edukaciju i terapijski pristup općenito prema osobama sa psihičkim teškoćama, a posebno prema osobama iz spektra autizma (PSA).

⁵ Zapadno sveučilište u Temišvaru

Ciljevi modula

Na kraju ovog modula moći ćete:

1. razumjeti i definirati ključne pojmove poput predrasuda, stereotipizacije, stigme i diskriminacije te odnosa među njima
2. razumjeti glavne sile, motive i mjere emancipacijske paradigme te njezine principe
3. razumjeti važnost i utjecaj mjera zastupanja na javnu politiku, agencije, integraciju, diskriminaciju itd. te na dobrobit osoba s poremećajem iz spektra autizma (PSA) i njihovih obitelji
4. razumjeti razloge postupaka i mjera zastupanja
5. naučiti kako promicati, održavati i razvijati postupke i mjere zastupanja.

Diskriminacija i srodni pojmovi

Iako se čini da su definicije i značenja diskriminacije jasna, bliži pogled i analize mogu stvoriti kontroverzne diskusije i perspektive. Nekada moralno neutralan pojam diskriminacije danas ima uglavnom „negativnu konotaciju“ (Wasserman, 1998, kako navodi Heinrichs, 2012), predstavljajući „radnje koje omalovažavaju ljude ili grupe ljudi zbog određenih obilježja kao što su spol, rasa, etnička pripadnost, religijsko uvjerenje, ali i invaliditet ili teškoće, težina, dob ili genetska konstitucija“ (Heinrichs, 2012).

Definicija diskriminacije ima dva glavna značenja (Oxford Living Dictionaries):

1. neutralno: prepoznavanje i priznavanje razlike između dviju stvari. U ovom bi slučaju sinonimi diskriminacije bili diferencijacija, razlikovanje,
i
2. predrasudno: nepravedno ili štetno odnošenje prema različitim kategorijama ljudi zbog raznih kriterija kao što su rasa, dob, spol, zdravstveno stanje itd. U ovom su slučaju sinonimi predrasuda, pristranost, bigotizam, netolerancija, uskogrudnost, nepravednost, nejednakost, favoriziranje, jednostranost, pristranost itd.

Za drugo navedeno značenje Cambridge Dictionary definira diskriminaciju kao radnju „odnošenja prema osobi ili određenoj grupi ljudi na *lošiji* način od načina na koji se postupa s drugim osobama zbog njihove boje kože, spola, seksualnosti itd., dok rječnik Collins Dictionary definira

diskriminaciju kao „ne tako pravedno ili ne tako dobro“ postupanje s osobom ili grupom ljudi.

Merriam-Webster Dictionary preoblikuje definiciju diskriminacije prema određenoj osobi ili grupi ljudi, razlikujući pasivne i aktivne diskriminatorne radnje nastale percepcijama pristranosti ili etiketiranjem i kategorizacijom:

1. predrasuda ili predrasudni stav, djelovanje ili postupanje i
2. čin, postupak ili primjer kategoričke, a ne pojedinačne diskriminacije.

Diskriminacija može biti izravna, kad ovisi o određenim obilježjima, neizravna ili posredna, kada se neko obilježje koristi kao posredno sredstvo za drugo obilježje (Heinrichs, 2012). Na primjer, učitelj ili škola mogli bi odbiti upisati učenika s invaliditetom ili teškoćama jer ga smatraju inferiornim ili neadekvatnim za određeni obrazovni program ili posredno, jer smatraju da će njegovo uključivanje biti financijski zahtjevnije ili da će ometati nastavni proces za razvoj i akademski napredak odnosno uspjeh ostalih učenika.

Uzimajući u obzir sve oblike diskriminacije, slijedi sljedeće načelo:

„Kada netko diskriminira osobu A, prema njoj postupa drugačije nego prema osobi B, iako to ne bi smio činiti jer nisu različite” (Heinrichs, 2012, str. 102).

Ono govori o tome da bismo trebali uzeti u obzir razlike među ljudima (osoba A nasuprot osobe B), u smislu njihovih obilježja.

Na prvi pogled problem se čini jednostavnim: nije etično razlikovati i drugačije se odnositi prema ljudima na temelju određenih obilježja. No, ljudi se razlikuju, a postojanje tih različitosti samo po sebi nije pogrešno ili štetno (Heinrichs, 2012).

Iz moralne perspektive, pitanje je koja su to obilježja koja bi se mogla koristiti za razlikovanje „sličnih“ i „različitih“ osoba, a da se temelje na moralno valjanim razlozima: sva, ni jedno ili neka od njih?

Ako su to sva obilježja, neće biti „sličnih“ osoba, pa koncepta diskriminacije neće biti. Ako ne postoje obilježja prema kojima se osobe mogu razlikovati, pojavljuje se ekstremni oblik egalitarizma koji bi mogao biti razborit u smislu temeljnih prava, ali „snažno neodrživ na svim mogućim poljima djelovanja“ (Heinrichs, 2012, str. 103). Prihvatljivije razumijevanje diskriminacije sastoji se u korištenju nekih obilježja za različito postupanje. Neka obilježja doimaju se moralno valjanima za različito postupanje u

različitim kontekstima/situacijama (na primjer razina obrazovanja, kvalifikacije), a druga izgledaju nemoralno (poput spola, rase).

Drugi problem nastaje kada se mora odlučiti kojoj kategoriji, moralnoj ili nemoralnoj, pripada određeno obilježje i koji su kriteriji za to. Prema Heinrichsu postoje tri tipa obilježja koja ne bi trebala biti dijelom kriterija za diskriminaciju: obilježja stečena bez vlastite krivnje, obilježja na koja pojedinac ne može utjecati i obilježja posebno važna za osobni identitet.

Postoje dvije vrste diskriminacije: pravedna diskriminacija i nepravedna diskriminacija.

Nepravedna diskriminacija predstavlja politiku ili radnju favoriziranja, predrasuda ili pristranosti prema ljudima, na izravan ili neizravan način.

Diskriminacija je pravedna i dopuštena u sljedećim okolnostima:

- ✓ kada se temelji na pozitivnom djelovanju
- ✓ kada se temelji na inherentnom zahtjevu za određenu situaciju
- ✓ kada je propisana zakonom
- ✓ kada se temelji na stupnju radne učinkovitosti/produktivnosti.

Mjere pozitivne diskriminacije (tema koja će biti detaljnije opisana u ovom modulu) osmišljene su za promicanje pravičnosti (pravednost u korist određenih skupina). Pozitivnim djelovanjem treba postići jednakost bez snižavanja standarda, ali rješavanjem odgovarajućih, kompenzacijskih mjera za umanjivanje raskoraka između normativne i ugrožene/ranjive skupine.

Jednakost nasuprot pravičnosti

Da bismo razumjeli potrebu zastupanja ranjive skupine i složene odnose između *diskriminacije* i *jednakog nasuprot pravednom postupanju*, trebali bismo istražiti još dva koncepta: jednakost i pravičnost.

U smislu ljudskih prava, svi su ljudi „slobodni i jednaki u pravima“:

Članak I – ljudi se rađaju i ostaju slobodni i jednaki u pravima.

Društvene razlike mogu se temeljiti samo na općem dobru.

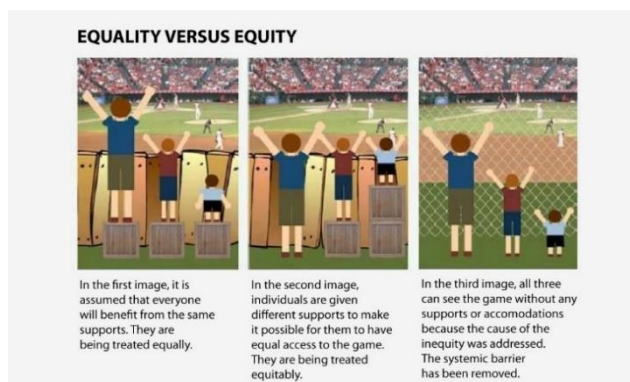
Članak II – Cilj je bilo kojeg političkog udruživanja očuvanje prirodnih i neotuđivih ljudskih prava. Ta su prava sloboda, vlasništvo, sigurnost i opiranje prema opresiji.

(Declaration of the Rights of the Men and of the Citizen, 1789, str.1)

No, ljudi su izuzetno raznoliki s obzirom na individualna obilježja i potrebe, podrijetlo, odgoj i životne okolnosti. Dakle, jednako postupanje nije

sinonim za pravedno postupanje u društvenoj domeni. Kako bi se zajamčila jednakost svih osoba u pogledu prava, društvo mora provesti prilagodbe (sl. 1).

Na primjer, osiguravanje potpuno jednakih obrazovnih i drugih mogućnosti za svakog učenika u duhu je jednakosti. No, ako dijete ima posebne uvjete (niska primanja, siromaštvo, invaliditet ili teškoće itd.), trebat će mu više da prevlada prepreke i dostigne svoje kolege. Socijalne i edukacijske prilagodbe mjere su koje promiču pravičnost.



Slika 1: Jednakost nasuprot pravičnosti u društvu

Iako jednakost predstavlja „izjednačavanje uvjeta za praćenje igre“, pravičnost bi se mogla zamisliti kao „više za one kojima je to potrebno“ (Mann, 2014).

Postoje neke važne razlike između jednakosti i pravičnosti (tablica 1). Glavna karakteristika pravičnosti jest činjenica da sugerira nužno i pošteno raspoređivanje različitih resursa i pomoći, prema priznatim pojedinačnim potrebama.

Postoji mnogo vrsta jednakosti, ali nisu sve primjerene u svim kontekstima ili za sve svrhe. (McCornachie, 2017). Jednaki tretman može biti neprikladan ako osobe imaju različite karakteristike (individualne, socijalne ili okruženja).

Tablica 1: Razlike između jednakosti i pravičnosti

| JEDNAKOST | PRAVIČNOST |
|-----------|------------|
|-----------|------------|

| | |
|---|--|
| Jednakost je stanje ili odlika bivanja jednakim. | Pravičnost je odlika poštenja i nepristranosti. |
| Uključuje postupanje prema svakom pojedincu na isti način, bez obzira na njihove razlike. | Uključuje postupanje prema svakom pojedincu u skladu s njegovim potrebama. |
| Ne uzima u obzir zahtjeve ili potrebe pojedinaca. | Uzima u obzir potrebe pojedinaca. |

Posebno u obrazovanju, jednakost ili „istovjetnost“ za sve mogla bi biti štetna za učenike s teškoćama u razvoju. Postoje vrednije vrste jednakosti korisne za edukacijski kontekst, a nazivaju se „supstancijalnom“ jednakosti.

Ta supstancijalna jednakost u školi pretočena je u sljedeća načela (McCornachie, 2017):

- Važno je svim učenicima osigurati osnovno obrazovanje.
- Škola treba promicati razumijevanje i toleranciju i shvatiti da se jednakost sastoji od prihvatanja i vrednovanja razlika, a ne od uniformiranja.
- Jednakost u školi ima priliku razbiti stare obrasce stvaranja nezadovoljstva u grupi i spriječiti razvoj novih.

Pravičnost je cilj pozitivne diskriminacije.

Stigma, predrasuda i stereotip

U osnovi svakog diskriminacijskog čina nalazi se složen sustav osobnih i kulturalnih vrijednosti koje oblikuju vlastiti način razmišljanja. Ovakav način razmišljanja dodatno utječe na načine percepcije stvarnosti, na njezinu interpretaciju kroz vlastito viđenje uvjerenja, pravila, pretpostavki i stavova. Iskrivljena, sužena percepcija može stvoriti pogrešne interpretacije i negativne emocionalne i bihevioralne reakcije.

Na temelju iracionalnih uvjerenja, izobličene percepcije i kognitivnih distorzija, ljudi mogu pogrešno razumjeti, pogrešno prosuđivati i pogrešno postupati prema drugim osobama, onima koje nisu njima slične.

Predrasude su jedna vrsta kognitivnih pogrešaka u procjeni drugih. Predstavljaju negativno mišljenje o osobi ili skupini ljudi. Na temelju unaprijed oblikovanog mišljenja, pojedinac reagira prema drugoj osobi ili skupini, čak i bez prethodnog upoznavanja ili boljeg poznavanja.

Zbog predrasudnog načina razmišljanja stereotipi se upotrebljavaju u procjeni i opisivanju svakog člana određene zajednice. Stereotip je sveukupna generalizacija o svim pripadnicima neke kulture, religije, spola itd. Obično predstavlja negativno uvjerenje o grupi.

Stereotipima se stigmatiziraju i etiketiraju osobe ili cijele skupine ljudi. Stigma predstavlja negativnu percepciju/neodobranje određene osobe.



Slika 2: Stigma i srodni koncepti (Brayden Habben)

Teorija etiketiranja, koja se temelji na ideji društvene konstrukcije stvarnosti, potvrđuje da su ljudi skloni sebe identificirati i ponašati se na način koji odražava pridodanu etiketu.

Etiketiranje osobe ili skupine znači definirati osobu/skupinu na temelju njihova stanja. Etiketiranje će generirati stereotipnu procjenu člana grupe, samo kao posljedicu pripadanja toj skupini. Stigmatizirane društvene skupine izolirane su, razdvojene, obezvrijeđene i diskriminirane (Link *et al.*, 2004).

Diskriminacija je bihevioralni odgovor na predrasude, a može se sastojati od izbjegavanja, uskraćivanja obrazovanja ili radnih mjesta, uskraćivanja pomoći itd.

Zakonski akti o suzbijanju diskriminacije

Temeljna ljudska prava kao i sva građanska, kulturna, ekonomska, politička i socijalna prava, univerzalna su, nedjeljiva, međuovisna i međusobno povezana. Napori se moraju sastojati ne samo od sastavljanja mjera protiv kršenja ovih prava već i u njihovu aktivnom promicanju i zaštiti. Zakonski akti o suzbijanju diskriminacije imaju za cilj osnažiti diskriminirane osobe ili grupe ljudi.

Discrimination Act 1991– racial 75, age, sex 75

Disability Discrimination Act – 1995, 2005

Ova načela pravičnosti prema osobama s teškoćama (u razvoju) koja se primjenjuju na edukacijski sustav istaknuta su u izjavi *The Salamanca Statement (1994)*:

„2. Vjerujemo i izjavljujemo da:

- svako dijete ima temeljno pravo na edukaciju te mu se mora pružiti prilika da postigne i održi prihvatljivu razinu stečenog znanja*
- svako dijete ima jedinstvene karakteristike, interese, sposobnosti i potrebe za stjecanjem znanja*
- edukacijski sustavi trebaju biti osmišljeni, a obrazovni programi implementirani na taj način da uzimaju u obzir veliku raznolikost jedinstvenih karakteristika i potreba*
- osobe s teškoćama moraju imati pristup redovnim školama koje bi trebale osigurati odgovarajuće pedagoške mjere za ispunjenje njihovih potreba*
- redovne škole s ovakvim inkluzivnim pristupom najučinkovitije su sredstvo u borbi protiv diskriminatornih stavova, u stvaranju inkluzivne zajednice koja prihvaća i u postizanju obrazovanja za sve. Štoviše, takve škole pružaju učinkovito obrazovanje većini djece i u konačnici su ekonomičnije za cijeli obrazovni sustav.“*

(The Salamanca Statement, 1994)

Mjere koje su usmjerene na borbu protiv diskriminacije, nazvane pozitivnom diskriminacijom, imaju namjeru ljudima koji su tradicionalno diskriminirani pružiti pristup različitim sustavima (obrazovanju, poslu, zdravstvu i socijalnoj skrbi itd.) kako bi stvorili ravnopravnije društvo.

„Nije više riječ o podršci i idejama o inkluziji, već o zakonu.”

„Pojam pozitivna diskriminacija potječe iz zakona gdje je uobičajeno da odvjetnici govore o afirmativnim ili pozitivnim pravnim lijekovima koji zapovijedaju krivcu da nešto učini. Suprotno tome, negativni pravni lijekovi zapovijedaju krivcu da nešto ne učini ili da prestane nešto raditi“ (Mooney, 2007, str. 9).

Emancipacija i zastupanje

Psihičke teškoće, kao i mnoge druge vrste teškoća, same po sebi predstavljaju ranjivost, a takva je ranjivost izložena predrasudama, stigmatizaciji i diskriminaciji.

Mentalnom zdravlju i psihičkim teškoćama ne pridaje se toliko pažnje kao i fizičkom zdravlju, a u mnogim su slučajevima zanemareni i/ili ignorirani (WHO, 2001).

WHO (2001) iznosi glavne prepreke koje postaju faktori rizika za mentalno zdravlje:

- Nedostatak postojanja usluga za mentalno zdravlje, neučinkovit i nedovoljno sveobuhvatan tretman.
- Financijska nemogućnost korištenja usluga za mentalno zdravlje.
- Nedostatak jednakosti između mentalnog zdravlja i fizičkog zdravlja u smislu ulaganja vlade i zdravstvenih osiguravajućih društava.
- Loša kvaliteta skrbi u psihijatrijskim bolnicama i drugim psihijatrijskim ustanovama.
- Nepostojanje alternativnih usluga koje vode korisnici usluga.
- Paternalističke usluge kojima dominiraju stavovi pružatelja usluga, a ne korisnika zdravstvenih usluga.
- Kršenja ljudskih prava osoba s mentalnim poremećajima.
- Nedostatak mogućnosti pružanja smještaja i zaposlenja osobama s mentalnim poremećajima.
- Postojanje stigme povezane s mentalnim poremećajima što rezultira isključenošću.
- Nepostojanje programa za promicanje mentalnog zdravlja i prevenciju mentalnih poremećaja u školama, na radnim mjestima i u susjedstvu.

- Nedostatak ili nedovoljna provedba javne politike, planova, programa i zakona o mentalnom zdravlju.

Kako bi svladali ove nedostatke, promicali prava osoba sa psihičkim teškoćama i poboljšali njihovu kvalitetu života, osobe sa psihičkim teškoćama i njihovi saveznici morali su dići glas da bi ih se čulo. Morali su se emancipirati. To su glavni ciljevi zastupanja.

Medicinski model smatra da je invaliditet ili teškoća bolest, zdravstveni poremećaj, a osoba s invaliditetom ili teškoćama „problem“ te da je nesposobna izvršavati određene radnje. Glavni su ishodi ovakvog pristupa stvaranje „posebnih“ škola i zaštitnih radionica za osobe s invaliditetom ili teškoćama.

„Medicinski model“ viđenja invaliditeta ili teškoća usredotočen je na oštećenje osobe, njezino fizičko ili psihičko zdravstveno stanje. Takvu osobu koja ne može izvršavati određene radnje smatra „problemom“. Takvo razmišljanje osnova je pristupa prema kojima su se djeca slala u „posebne“ škole ili gdje su se osobe s invaliditetom ili teškoćama zapošljavale samo u zaštitnim radionicama.

„Dobrotvorni model“ smatra osobe s invaliditetom ili teškoćama onima kojima je potrebna „pomoć“, koje nisu u stanju učiniti stvari same za sebe te im nudi podršku. U ovom se modelu ističe bespomoćnost osoba s invaliditetom ili teškoćama, a glavna mu je svrha prikupljanje sredstava za njih putem kampanja. Ovaj model, koji često usvajaju vodeći mediji, riskira narušavanje autonomije, neovisnosti i prava osoba s invaliditetom ili teškoćama.

Model koji najviše osnažuje je „socijalni“ model. On naglašava razliku između oštećenja i invaliditeta ili teškoća, a cilj mu je uklanjanje prepreka i ograničenja životnih izbora za osobe s invaliditetom ili teškoćama. Ovaj model pokazuje da su invaliditet ili teškoće socijalni konstrukt, učinak nesposobnosti društva da ponudi rješenja za osobe s oštećenjima.

Emancipacijski/transformativni pokret ima za cilj čuti glasove onih koje je društvo nadglasalo, stigmatiziralo, zanemarilo i isključilo. Paradigme emancipacije potvrđuju pravo ranjivih skupina da ih se čuje, da se njihove želje poštuju, a njihovi interesi zaštite. Na taj način ove marginalizirane osobe/grupe postaju aktivniji članovi unutar svojih zajednica (Citizen Advocacy, Information and Training, 2000).

Pokret zastupanja osoba s invaliditetom ili teškoćama potiče pružanje potpore ranjivim osobama, govori u ime svih čija su prava i želje nadglasane ili zanemarene: u ime osoba s intelektualnim teškoćama, homoseksualaca, starijih osoba, beskućnika, djece (posebno onih u sustavu socijalne skrbi) i zatvorenika.

Glavni ciljevi zastupanja osoba s invaliditetom ili teškoćama su pravičnost i socijalna pravda koji se postižu osnaživanjem navedenih skupina u nepovoljnom položaju, promicanjem i podržavanjem njihova aktivnog sudjelovanja i izravnog uključivanja u procese donošenja odluka koje se tiču njihova života. Zastupanje bi moglo promijeniti mentalitet i odnos prema osobama s invaliditetom ili teškoćama, dovesti u pitanje prepreke u njihovoj inkluziji te poboljšati javnu politiku. Takvim zastupanjem su osobe s invaliditetom ili teškoćama podržane, osposobljene, uključene i osnažene.

Sve se više organizacija i obitelji uključuje u zastupanje osoba s mentalnim poremećajima, a na kraju se čak i one same uključuju i zauzimaju za sebe. Spособnost osoba da djeluju i zastupaju same sebe i svoje obitelji poznata je kao samozastupanje.

Zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama uvažava aspekte koji mogu imati negativne učinke na život i aktivnost osobe ili grupe osoba s invaliditetom ili teškoćama. Zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama djeluje na podizanje javne svijesti, osnaživanje i smanjenje nepravičnosti, nejednakih mogućnosti i prepreka u životnom izboru osoba s invaliditetom ili teškoćama.

Osobe s invaliditetom ili teškoćama, korisnici usluga i njihove obitelji počeli su se organizirati i njihov se glas proširio. Pridružile su im se nevladine organizacije, stručnjaci iz općih službi i službi za mentalno zdravlje te neke vladine agencije.

Korisnici usluga počeli su se zauzimati za sebe i tražiti potrebne, primjerene usluge, donositi informirane odluke o tretmanima i životnim odlukama.

Cilj zastupanja osoba s invaliditetom promjena je javne politike i zakonodavstva o mentalnom zdravlju u korist korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji. Zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama sastoji se od podizanja svijesti, širenja informacija, edukacije, savjetovanja, posredovanja, zaštite i denunciranja.

Mjere zastupanja

Postoje dvije glavne metode zastupanja:

- **Lobiranje** ili izravna komunikacija označava izravan utjecaj na donositelje odluka i tvorce javne politike, putem razgovora i sastanaka.
- **Kampanje** su javne akcije koje usmjeravaju pažnju na određeni problem kako bi se generirao odgovor šire publike. Kampanje koriste različite tehnike kao što su slanje lančanih e-poruka ili pisama, editorijali, *newsletteri*, uključenost slavni osoba, medijska partnerstva u novinama, uključenost novinara i režisera, internetski bilteni i rasprave na internetu, javni događaji i velike reklamne kampanje.

Može postojati više vrsta zastupanja osoba s invaliditetom ili teškoćama.

Ono se može odnositi na **samozastupanje** kada osoba s invaliditetom ili teškoćama govori u svoje ime i zastupa samu sebe.

Pojedinačno zastupanje predstavlja pristup jedan na jedan odnosno kada odvjetnik, član obitelji, prijatelj ili volonter zauzme poziciju za sprečavanje nepravednog postupanja ili zlostavljanja, ili šalje prijavu pravosudnom sustavu.

Grupno zastupanje predstavlja interes skupine osoba s invaliditetom ili teškoćama, ili sa specifičnom vrstom invaliditeta ili teškoća.

Kada volonteri u zajednici postanu zastupnici za prava osobe/grupe osoba s invaliditetom ili teškoćama tijekom dužeg razdoblja, govorimo o **zastupanju građana**.

Sustavno zastupanje odnosi se na dugoročne akcije i napore za postizanje društvenih promjena, promicanje i podržavanje kolektivnih prava i interesa osoba s invaliditetom ili teškoćama.

Pravno zastupanje obavlja odvjetnik koji nudi pravno zastupanje u pravosudnom sustavu, pokušava pozitivno izmijeniti zakonodavstvo ili daje pravne savjete u slučajevima diskriminacije ili kršenja ljudskih prava.

Zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama uključuje sljedeće mjere:

- Pružanje informacija osobama s invaliditetom ili teškoćama o njihovim ljudskim pravima i utvrđivanje slučajeva diskriminacije.
- Pomaganje osobama s invaliditetom ili teškoćama u podupiranju svojih prava putem usmene i pisane komunikacije s ljudima i

organizacijama radi podizanja svijesti o problemima i traženja rješenja.

- Pomaganje osobama s invaliditetom ili teškoćama u pregovaranju o postupcima za podnošenje pritužbi ili pravnim postupcima radi ostvarivanja svojih ljudskih prava.
- Pisanje podnesaka i lobiranje vlade za izmjene koje promiču i štite prava osoba s invaliditetom ili teškoćama.
- Osmišljavanje kampanja za postizanje društvenih promjena uz pomoć razgovora s medijima radi podizanja svijesti i isticanja situacija u kojima se prema osobama s invaliditetom ili teškoćama postupa nepravedno.

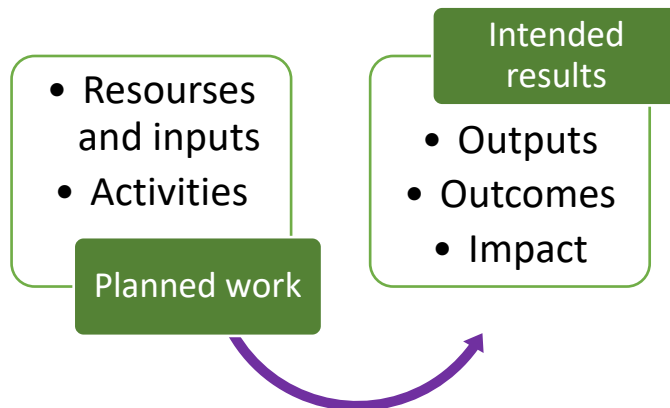
Međutim, zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama ne podrazumijeva pružanje usluga savjetovanja, donošenje odluka umjesto njih, pružanje usluga medijacije ili preuzimanje i vođenje slučaja.

Kampanja zastupanja – razvoj i provedba

Zastupanje osoba s invaliditetom ili teškoćama zahtijeva posebne vještine, kao što su: sposobnost komuniciranja i pružanja podrške osobama s invaliditetom ili teškoćama, poznavanje i razumijevanje zakona, pravnih instrumenata i nadležnosti, poznavanje i prilagodba pristupa ljudskih prava za zastupanje, pregovaračke vještine te vještine lobiranja i vođenja kampanja.

Plan zastupanja trebao bi sadržavati sve elemente opisane u prethodnim dijelovima – ciljeve, ciljne skupine i posebne aktivnosti koje treba poduzeti, kao i utvrđivanje uloga i odgovornosti dionika, vremenskih okvira, očekivanih kratkoročnih i dugoročnih ishoda te dostupnih i potrebnih resursa.

Pri planiranju i razvoju mjera zastupanja važno je koristiti logički model (sl. 1) (WHO, 2008):



Slika 3: Logički model planiranja mjera zastupanja (WHO, 2008)

Logički model vizualni je prikaz koraka koje treba slijediti u razvoju i provođenju kampanje zastupanja. Odnos između komponenata u modelu uvjetovan je prema principu „ako-onda“.

Nekoliko je prijedloga koje treba uzeti u obzir pri pokretanju kampanje zastupanja:

- Moguće su kontroverze kojih se ne treba plašiti, već ih treba pokušati pretvoriti u prednost.
- Valja izbjegavati bilo kakve ilegalne ili neetičke aktivnosti.
- Tvorce javne politike treba držati odgovornima za svoje obveze.
- Vođenje evidencije uspjeha i neuspjeha pomaže u procjeni napretka i planiranju daljnjih mjera.
- Članovi grupe za zastupanje trebaju biti u toku, treba ih motivirati i pružiti im sve potrebne informacije najmanje jednom mjesečno.
- Treba pratiti javno mišljenje i objavljivati pozitivna kretanja.
- Potrebno je prepoznati i priznati ulogu tvorca javne politike i koalicijskih partnera.

„Jedan glas koji traži promjenu snažniji je ujedinjen s više njih.“

Sljedeći popis mjera predlaže mogući slijed koraka koji bi se mogli poduzeti u provođenju plana zastupanja:

- Definirati trenutne potrebe zastupanja na nacionalnoj ili regionalnoj razini.

- Identificirati, kategorizirati i mapirati povezanost i utjecaj zajednice dionika.
- Osmisliti i dokumentirati trenutne ciljeve za podizanje svijesti o ovoj temi i potrebi za sveobuhvatnim planom među ključnim nositeljima političkih odluka u roku od jedne godine.
- Ocijeniti i dokumentirati korištene metode zastupanja (npr. medij koji se koristi, mrežu kontakata, komunikacijska vozila, odnose s vladom).
- Ocijeniti količinu i kvalitetu usluga koje su tada dostupne (npr. edukacija, širenje informacija i novo zakonodavstvo).
- Ocijeniti i dokumentirati raspoložive resurse kolektiva, npr. financijske resurse, ljudske resurse (osoblje, profesionalci, volonteri), socijalni kapital (povjerenje, razumijevanje, komunikacija).
- Savjetovati se i održavati mrežu poznanstava s borcima za prava/vođama/karizmatičnim osobama koje vode svojim primjerom te pokazuju vrijednosti i ciljeve ovakvog sveobuhvatnog pristupa temi.
- Uključiti članove i dionike gradeći zajednički interes dijeljenjem zajedničke vizije, planiranjem, provedbom akcija i usvajanjem novih znanja.
- Omogućiti i mobilizirati mrežu dionika za zajedničko djelovanje s jedinstvenim glasom i vizijom.
- Izmjeriti dosadašnji učinak mjera te prema potrebi modificirati metode zastupanja i proširiti mrežu putem aktivnosti u zajednici i javnog angažiranja, koristeći već ostvarene suradnje.

Grupe za zastupanje – uloge i interesi

Pokret zastupanja i mjere svojstvene zastupanju pokreću i razvijaju različite posebne skupine, nadahnute i motivirane specifičnim interesima i ciljevima.

Glavne skupine zainteresirane i uključene u pokret zastupanja za osobe s mentalnim poremećajima su:

- Korisnici usluga i njihove obitelji
- Zajednice – terapijska zajednica
- Nevladine organizacije
- Stručnjaci u sustavu mentalnog zdravlja

- Tvorci javne politike
- Masovni mediji

Korisnici usluga i njihove obitelji

Osobe s mentalnim poremećajima imaju tendenciju udruživanja u različite vrste organizacija, od neformalnih do pravno osnovanih.

Glavna motivacija za udruživanje jest pružanje međusobne pomoći putem razmjene osobnih iskustava i izazova s poremećajima, ali i redefiniranje odnosa sa zdravstvenim službama (tretmani, stručnjaci itd.) i pronalaženje učinkovitih načina poboljšanja socijalne, školske i poslovne inkluzije. Emancipirani stavovi korisnika zdravstvenih usluga osudili su neke aspekte liječenja koje su smatrali negativnim: loše pružanje usluga, loš pristup njezi, prisilno liječenje itd. (WHO, 2003).

Učinci uključivanja korisnika zdravstvenih usluga u pokret zastupanja sastoje se od izmjena javne politike i zakona povezanih s njihovim pravima, podizanjem svijesti i senzibiliziranjem šire javnosti za njihov pokret.

Motivacije i interesi obitelji u određenoj su mjeri slični interesima korisnika zdravstvenih usluga.

WHO (2003, str. 18) prikazuje najvažnije uloge korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji u zastupanju:

- Podizanje svijesti o važnosti mentalnog zdravlja i mentalnih poremećaja u svrhu podizanja kvalitete života stanovništva.
- Informiranje, educiranje i osposobljavanje o potrebama i pravima korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji, mentalnim poremećajima i metodama suočavanja s postojećom stigmom.
- Doprinos razvoju, poboljšanju i provedbi javne politike i zakonodavstva.
- Sudjelovanje u razvoju, planiranju, upravljanju, nadgledanju i procjeni usluga.
- Savjetovanje, posredovanje i obrana drugih korisnika zdravstvenih usluga i obitelji putem korištenja usluga i procesa donošenja odluka o liječenju.
- Razvoj mreža podrške: međusobna pomoć za razmjenu informacija; emocionalna i instrumentalna podrška.

- Osuđivanje lošeg pristupa uslugama i kvalitete usluga, kršenja prava i stigmatizirajućih ponašanja.
- Osuđivanje socioekonomskih i kulturnih uvjeta koji štetno utječu na mentalno zdravlje stanovništva.
- Razvoj alternativnih usluga koje vode korisnici usluga i/ili obitelji.

Studija slučaja – Son-Rise program

Jasan prikaz slučaja pozitivne diskriminacije korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji opisan je u Son-Rise programu (vidi poglavlje 2). Barry („Bears“) Neil Kaufman i Samahria Lyte Kaufman, Raunovi roditelji, primili su rezultate dijagnoze prema kojima njihov sin ima ozbiljan, neizlječiv oblik autizma. Savjetovali su im da institucionaliziraju svog sina, za kojeg se smatra da je pred njim prilično „beznadno cjeloživotno stanje“.

Kaufmani su odlučili pronaći drugačiji način pristupa navedenoj dijagnozi, te su tako osmislili inovativni program Son-Rise. Takav program provodi se u vlastitom domu, usmjeren je na djecu i potpuno je drugačiji od postojećih tretmana. Program je potpuno drugačije interpretirao ovakva posebna stanja, te se usmjerio na potpuno drugačiji oblik intervencije.

Započet kao obiteljski pothvat, ovaj je program postao međunarodno priznat i važna je alternativa tradicionalnim tretmanima i intervencijama.

Posljednjih desetljeća Kaufmani su strukturirali svoj program, stvorili centar za obuku i obučili osoblje za postupanje na temelju njihovih metoda kako bi pomogli ostalim roditeljima, ali i stručnjacima u radu i povezivanju s djecom s autizmom. Smatra se da su programe iz Američkog centra za liječenje autizma u Massachusettsu i raznih međunarodnih programa informiranja pohađale osobe iz 130 različitih zemalja.

Važnost i ugled ovog programa odraz je brojnih Kaufmanovih napisanih knjiga koje su prevedene na 22 jezika, članaka i kronika iz velikih medija, te priznanja poznatih i cijenjenih ličnosti.

Štoviše, njihov sin Raun, kao očit dokaz učinkovitosti ovog programa, postao je inspirativni, motivirajući glas i zagovornik prava i potreba osoba iz spektra autizma.

Načela Son-Rise programa (https://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/) jasni su primjeri uvažavanja glasova i perspektiva korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji te preuzimanja odgovornosti za vlastitu sudbinu i odluke.

Son-Rise program ukazuje povjerenje u snagu i potencijal korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji te im omogućuje da se aktivno i ciljano uključe u intervenciju, u postavljanje ciljeva, planiranje i razvoj strategija.

Nevladine organizacije

Različite vrste nevladinih organizacija sudjeluju u promicanju prava osoba s invaliditetom ili teškoćama, promjeni odnosa zajednice i društva prema njima te poboljšanju zdravstvenih usluga. Interesi nevladinih organizacija su različiti, od promicanja boljih zdravstvenih usluga, ljudskih prava, građanske slobode, do održavanja socijalne inkluzije.

Nevladine organizacije mogu biti strogo profesionalne i uključivati samo stručnjake za mentalno zdravlje ili mogu biti interdisciplinarne i uključivati različite kategorije dionika.

Glavni interes i najvažniji doprinos ovih organizacija sastoji se u podršci i osnaživanju korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji.

Ovo su specifične mjere zastupanja nevladinih organizacija (WHO, 2001):

- Ojačati i dopuniti položaj zastupanja za korisnike zdravstvenih usluga i njihove obitelji stavovima stručnjaka za mentalno zdravlje.
- Osposobiti korisnike zdravstvenih usluga i obitelji o pitanjima mentalnog zdravlja i vodstvu.
- Pomoći korisnicima zdravstvenih usluga i/ili obiteljima da stvore vlastite organizacije;
- Pružiti profesionalnu podršku korisnicima zdravstvenih usluga i obiteljima u kriznim vremenima (korisnici usluga i obitelji koje obavljaju poslove zastupanja često su izloženi visokim razinama stresa koji može izazvati razne oblike kriza).
- Pružiti usluge mentalnog zdravlja korisnicima zdravstvenih usluga i obiteljima.

Autism Speaks organizacija je koju su 2005. godine osnovali Bob i Suzanne Wright, djed i baka djeteta s autizmom. Ova organizacija nositelj je nasljeđa triju vodećih organizacija za autizam: Autism Coalition for Research and Education (ACRE), the National Alliance for Autism Research (NAAR) and Cure Autism Now (CAN).

Glavni ciljevi organizacije su:

- Promicanje rješenja za osobe unutar cijelog spektra autizma (PSA) tijekom čitavog životnog vijeka, za potrebe pojedinaca s autizmom i njihovih obitelji putem zastupanja i podrške.
- Povećati razumijevanje i prihvaćanje osoba s poremećajem iz spektra autizma (PSA).
- Podržati istraživanja uzroka i pronalaženja boljih intervencija za poremećaje iz spektra autizma(PSA) i srodnih stanja.

Autizam Speaks ulaže u razvoj strategija u cilju postizanja značajnog napretka za:

- Bolje razumijevanje uzroka i tipologije poremećaja iz spektra autizma (PSA).
- Djecu s poremećajima iz spektra autizma dijagnosticiranim prije druge godine života.
- Dostupnost odgovarajuće intervencije, usluga i resursa djeci odmah nakon dijagnoze.
- Dostupnost boljih tretmana kako za osnovnu patologiju tako i za postojeća stanja koja smanjuju kvalitetu života osoba s autizmom.
- Tranzicijske planove za osobe s poremećajem iz spektra autizma (PSA) i njihove obitelji koji rezultiraju neovisnijim, smislenijim odraslim životom pojedinca.
- Dostupne učinkovite intervencije, usluge i podršku tijekom cijelog životnog vijeka pojedinaca s poremećajem iz spektra autizma (PSA).

Glavni prioriteti zastupanja organizacija koje se zalažu za prava osoba iz spektra autizma (Autism Speaks, <https://www.autismspeaks.org/our-advocacy-priorities>):

- **Povećanje razumijevanja i prihvaćanja autizma na globalnoj razini** edukacijom zakonodavaca i regulatornih tijela o poremećajima iz spektra autizma kako bi se osiguralo kreiranje javne politike koja koristi svim osobama u spektru.
- **Biti katalizator za napredak u istraživanjima koja unaprjeđuju kvalitetu života** povećanjem sredstava za istraživanje autizma u državnim agencijama, uključujući The National Institutes of Health i

odjel za obrazovanje, te ponovnom autorizacijom zakona **Autism CARES**.⁶

- **Povećati mogućnost probira i pravovremene intervencije u ranom djetinjstvu** osiguravajući osobama s autizmom pristup potrebnoj zdravstvenoj njezi, bez obzira na platitelja (Medicaid, privatno osiguranje itd.).
- **Poboljšati ishode mladih koji se nalaze u spektru u fazama tranzicije:**
 - Povećanjem pristupa stambenim rješenjima i uslugama u zajednici (HCBS – *housing and community-based services*) i povećanjem kapaciteta HCBS-a za pružanje smislenih usluga osobama s autizmom i njihovim obiteljima.
 - Poboljšanjem kvalitete i pristupačnosti sustava treninga za osobe s autizmom, kao i zastupanje za većih mogućnosti zapošljavanja.
 - Povećanjem pravičnog pristupa kvalitetnim mogućnostima visokog obrazovanja za učenike s autizmom.
 - Širenjem podrške resursima i praksama koje zajednicu čine sigurnom, uključujući *Kevin and Avonte's Law*.⁷
 - Omogućavanjem šire dostupnosti *ABLE Accounts*.⁸

⁶ Autism Collaboration, Accountability, Research, Education and Support Act – Autism CARES glavni je izvor financiranja za istraživanje autizma, usluga, treninga i praćenja. Autism CARES postao je zakonom 2006. godine kada se zvao Combating Autism. Ponovno je ovlašten 2011. godine, a 2014. je godine preimenovan i nanovo ovlašten.

⁷ Ovim se nacrtom izmjenjuje i dopunjuje zakon Violent Crime Control and Law Enforcement iz 1994. godine radi ponovnog odobrenja programa Missing Alzheimer's Disease Patient Alert i promoviranja inicijativa namijenjenih smanjenju rizika od ozljeda ili smrti povezanih s lutanjem ili bježanjem djece i odraslih s autizmom, teškoćama u razvoju ili demencijom. Nacrt odaje sjećanje na Kevina Willisa i Avontea Oquenda, dvojice dječaka s autizmom koji su se utopili nakon što su odlutali iz nadziranog okruženja.

⁸ ABLE Accounts porezno su povoljni štedni računi za osobe s invaliditetom ili teškoćama i njihove obitelji, stvoreni kao rezultat donošenja zakona Stephen's Act. Achieving a Better Life Experience iz 2014. ili poznatijeg kao ABLE Act. Korisnik računa je vlasnik računa, a prihod ostvaren na računima se ne oporezuje. Uplate na račun, koje može izvršiti bilo koja osoba (korisnik računa, obitelj i prijatelji), moraju se provesti korištenjem dolara nakon oporezivanja i ne mogu se koristiti u svrhu odbitka poreza, međutim neke države mogu dopustiti odbitak poreza na dohodak za sredstva uplaćena na ABLE Account.

- Osiguravanjem da osoblje u svim okruženjima ima dostupan odgovarajući trening, posebno onaj koji se odnosi na nepoželjno ponašanje, sigurnost, senzorne potrebe i augmentativnu i alternativnu komunikaciju.

Autism CARES zahtijeva i podržava:

- praćenje prevalencije autizma
- osposobljavanje medicinskih stručnjaka za otkrivanje i dijagnosticiranje autizma
- razvoj tretmana za medicinska stanja povezana s autizmom
- [Interagency Autism Coordinating Committee](#) – IACC i njegov godišnji strateški plan
- Centri izvrsnosti za nadziranje i epidemiologiju autizma
- nebrojene programe i istraživačke stipendije u korist osoba s autizmom.

Zbog zakona Autism CARES postignut je značajan znanstveni napredak i napredak u razumijevanju i pristupu osobama iz spektra autizma (PSA):

- postavljena je vjerodostojna dobna granica od 18 do 24 mjeseca za dijagnozu autizma
- utvrđeno je da pravovremene intervencije čine razliku za cijeli život
- identificirani su komorbiditeti
- veće je razumijevanje bioloških uzroka autizma
- identificirani su geni i mogući ciljevi medikamentozne terapije
- razvoj mladih znanstvenika doktorskih studija za autizam.

Stručnjaci općeg i mentalnog zdravlja

Obično su zdravstveni stručnjaci i stručnjaci za mentalno zdravlje manje uključeni u inicijative zastupanja nego korisnici sluga, obitelji i nevladine organizacije.

Zastupanje stručnjaka za opće i mentalno zdravlje izraženije je i aktivnije na mjestima gdje se paradigma promijenila sa psihijatrijskih bolnica na usluge u zajednici. Glavne uloge stručnjaka za mentalno zdravlje su zaštita prava svojih korisnika zdravstvenih usluga i podizanje svijesti o

njihovim potrebama za poboljšanim uslugama (Cohen i Natella, 1995; García *et al.*, 1998; Leff, 1997).

Implikacija stručnjaka za mentalno zdravlje motivirana je različitim čimbenicima kao što su empatija prema osobama s mentalnim poremećajima, suosjećanje.

Također, stručnjaci za mentalno zdravlje često doživljavaju sličnu diskriminaciju i stigmu kao i osobe koje imaju mentalne poremećaje. Imaju niže plaće od stručnjaka iz opće medicine, lošije uvjete rada itd.

Stručnjaci za mentalno zdravlje mogu imati koristi od zastupanja prava osoba sa psihičkim teškoćama.

Ponekad može doći do sukoba interesa između stručnjaka za mentalno zdravlje i korisnika zdravstvenih usluga, kada su zahtjevi za većim plaćama suprotni zahtjevima kampanja korisnika zdravstvenih usluga da se njihova prava poštuju radi poboljšanja usluga mentalnog zdravlja. Stručnjaci za mentalno zdravlje mogu se osjećati kao ciljna skupina kampanja koje zahtijevaju pravedan i pošten tretman za osobe s mentalnim invaliditetom ili kampanjama koje osuđuju stigmu ili kršenje prava tijekom liječenja ili intervencija.

Kao prvi koraci uključivanja u zastupanje mentalnog zdravlja, stručnjaci u službama za mentalno zdravlje trebali bi koristiti i primjenjivati metodologiju informiranog pristanka prema svojim pacijentima, najmanje restriktivne skrbi i povjerljivosti, kad god je to moguće i relevantno za liječenje. Korisnike zdravstvenih usluga za mentalno zdravlje, kao i sve druge građane, potrebno je informirati i savjetovati o svakoj kliničkoj odluci tijekom različitih faza postupka liječenja.

Stručnjaci za mentalno zdravlje mogli bi također sudjelovati u aktivnostima korisnika zdravstvenih usluga i obiteljskih skupina, podržavati razvoj grupa korisnika zdravstvenih usluga i obiteljskih skupina te planirati i provoditi evaluacije zajedno sa službama za mentalno zdravlje koje su predložile obitelji.

Tvorci javne politike

Tvorci javne politike mogu igrati važnu ulogu u zastupanju primjenom mjera zastupanja za poboljšanje mentalnog zdravlja stanovništva.

Ministarstva zdravlja mogu djelovati izravno ili mogu posredno promicati zastupanje podržavajući druge organizacije za zastupanje

(korisnike zdravstvenih usluga, obitelji, nevladine organizacije, stručnjake za mentalno zdravlje), uvjeravajući ostale tvorce javne politike (izvršnu granu vlade, ministarstva financija i druga ministarstva – pravosuđa, zakonodavstva i političke stranke) koji će biti uključeni i ulagati u mentalno zdravlje ili kreirati aktivnosti zastupanja u partnerstvu s medijima.

Kao i u slučaju stručnjaka za mentalno zdravlje, može postojati sukob interesa ili kontradikcija između ministarstava zdravlja i drugih zastupničkih skupina jer su neke od mjera ili situacija protiv kojih se zalažu u odgovornosti ministarstva.

Mogući su proturječni stavovi o motivacijama i mjerama između ministarstava i oporbenih stranaka, sindikata u zdravstvenom sektoru, pa čak i korisnika zdravstvenih usluga i obiteljskih organizacija.

Utjecaj zastupanja na usluge mentalnog zdravlja i pružatelje tih usluga

Zastupanje može promijeniti mentalitet, stav i ponašanje prema osobama s invaliditetom ili teškoćama.

Korisnici usluga dižu glas i izražavaju vlastito viđenje i mišljenje o zdravstvenim uslugama i ponašanju pružatelja zdravstvenih usluga, donose informirane odluke o medicinskoj intervenciji, liječenju i važnim aspektima svakodnevnog života. Zastupanjem se otkrivaju ljudi koji stoje iza etiketa i dijagnoza.

„Oni kojima je dijagnosticirana mentalna bolest ne razlikuju se od drugih ljudi i žele iste osnovne stvari u životu: odgovarajuća primanja; pristojno mjesto za život; edukacijske mogućnosti; obuku za posao koja vodi do stvarnih, smislenih poslova; sudjelovanje u životima njihovih zajednica; prijatelje i društvene odnose; i međusobne odnose pune ljubavi.”

(Chamberlin, 2001)

Zastupanje stvara pozitivne učinke za korisnike zdravstvenih usluga i njihove obitelji:

- smanjenje trajanja bolničkog liječenja i broja posjeta zdravstvenim službama
- jačanje znanja i vještina korisnika zdravstvenih usluga i obitelji stečenih kontaktom s uslugama
- izgradnja samopoštovanja, osjećaja boljitka te poboljšanje vještine nošenja s problemima korisnika zdravstvenih usluga i njihovih obitelji
- jačanje mreža socijalne potpore
- i poboljšanje obiteljskih odnosa.

Zastupanje može ljudima olakšati pristup uslugama mentalnog zdravlja i može potaknuti razvoj i provedbu programa za promicanje mentalnog zdravlja i prevenciju mentalnih bolesti na nacionalnoj razini.

Također, može pomoći u izradi programa liječenja i rehabilitacijskih strategija za osobe sa psihičkim teškoćama, poboljšanju i provedbi zakonodavstva o mentalnom zdravlju te poticanju financiranja usluga i odredbi o mentalnom zdravlju.

Utjecaj zastupanja na edukaciju i savjetovanje

U području edukacije zastupanje potiče inkluziju, potrebu da se svim učenicima s ili bez invaliditeta ili teškoća pruže jednake mogućnosti za kvalitetnu edukaciju, učinkovite obrazovne usluge, potrebna dodatna pomagala i pomoćne usluge. Smatra se da bi učionica u školi trebala biti primjerena dobi za učenike. Glavni cilj škole trebao bi biti pripremanje učenika za produktivan život punopravnih članova društva.

Inkluzivno obrazovanje, odnosno praksa odgoja sve djece svih sposobnosti u jednoj učionici, cilj je i mjerilo standarda.

Iako zakon IDEA – The Individuals with Disabilities Education Act iz 1975. koji je mnogo puta revidiran tijekom godina daje smjernice za edukaciju djece s teškoćama, posebno u okruženju koje je najmanje restriktivno za njihov razvoj, mnoga djeca s invaliditetom ili teškoćama i dalje se školuju u odvojenoj učionici ili čak u odvojenoj školi.

WHO (2001, 2003, 2007) nudi prijedloge za učinkovito i uspješno zastupanje inkluzivne edukacije, relevantne za roditelje i za sve osobe koje su uključene u njezino promicanje:

1. Važno je znati definiciju inkluzivne edukacije.
2. Važno je utvrditi poseban zakon koji podržava edukaciju učenika s invaliditetom ili teškoćama.
3. Prikupiti rezultate istraživanja, studije i studije slučajeva koji podržavaju inkluzivnu edukaciju i dokazati njegove pozitivne učinke. Dokazano je da inkluzivna edukacija blagotvorno djeluje na socijalni, akademski, fizički i emocionalni rast za učenika s i bez invaliditeta ili teškoća.
4. Otkriti gledište školskog/obrazovnog sustava o inkluzivnoj edukaciji.
5. Obratiti se nacionalnim organizacijama koje podržavaju inkluziju osoba s invaliditetom ili teškoćama u sva područja života, uključujući i školu.
6. Obitelji i škola trebaju razvijati i održavati dobru, iskrenu i učinkovitu komunikaciju, razmjenjujući relevantne informacije o djetetu s teškoćama u razvoju, njegovim prednostima i nedostacima. Takva komunikacija pomaže u odlučivanju o vrstama podrške potrebnim za uspješnu inkluziju u školu i oko nje.
7. Kako bi bolje razumjeli inkluziju, roditelji i učitelji mogu identificirati i dijeliti edukacijske sadržaje (priručnike, knjige, videozapise i sl.)
8. Pronaći resurse u vašoj zajednici, pronaći prilike za obuku i podršku inkluzije te sve dodatne materijale i stručna mišljenja na raspolaganju.
9. Pronaći ljude sa sličnim iskustvima i pitati za njihove ideje i prijedloge. Učiti iz njihovih iskustava, voditi bilješke i postavljati pitanja, uživo ili putem interneta.
10. Inkluzivna edukacija program je koji zahtijeva sustav podrške cjelokupnog školskog osoblja (od ravnatelja do učitelja, vozača autobusa, nadzornika ručka i nadzornika pauze, itd.). Također, inkluzivna edukacija zahtijeva sudjelovanje roditelja, mogućnost prisustvovanja na sastancima, korespondenciju i redovitu komunikaciju s učiteljima djeteta.

Dodatci: prepreke i rješenja za zastupanje

WHO, 2001:

| Prepreke | Rješenja |
|----------|----------|
|----------|----------|

| | |
|--|---|
| <p>Otpor donositelja javne politike prema problemima zastupanja. Oni smatraju da je obrana prava korisnika zdravstvenih usluga ili zalaganje za bolje mentalno zdravlje suviše kritična prema njihovom radu ili nerelevantna za državu ili regiju na koju se odnosi.</p> | <p>Formulirajte pitanja zastupanja s tehničkog stajališta, pokazujući da obrana prava korisnika zdravstvenih usluga i poboljšanje mentalnog zdravlja imaju pozitivne zdravstvene ishode i troškovne koristi.</p> |
| <p>2. Podjela i nesloga između različitih skupina koje zastupaju mentalno zdravlje.</p> <p>Sukob rezultira time da skupine gube snagu i sposobnost da prenesu svoje poruke općoj populaciji i tvorcima javne politike.</p> | <p>Pomozite raznim skupinama koje zastupaju mentalno zdravlje u dotičnoj zemlji u pronalaženju zajedničkih pitanja i ciljeva. Olakšajte stvaranje velikih saveza ili koalicija.</p> |
| <p>3. Otpor i antagonizam zdravstvenih stručnjaka i stručnjaka za mentalno zdravlje prema zastupanju prava korisnika zdravstvenih usluga i bolje kvalitete usluga mentalnog zdravlja.</p> | <p>Nemojte se miješati u sukobe sa sindikatima zdravstvenih stručnjaka. Pokušajte pronaći zajedničku osnovu u pitanjima zastupanja, npr. tako da se zajednički ustanovi na koje bi se sve načine mogli poboljšati radni uvjeti ako bi se poboljšala kvaliteta usluga.</p> |
| <p>4. Naizgled je vrlo malo ljudi zainteresirano za zastupanje mentalnog zdravlja i prijedlozi ne dobivaju potporu opće populacije na nacionalnoj ili regionalnoj razini.</p> | <p>Potrebno je poduzeti mjere na lokalnoj razini.</p> <p>Implementirajte pilot-iskustva ili prostor za demonstraciju gdje se mogu testirati prijedlozi zastupanja.</p> |
| <p>5. Postoje nejasnoće oko teorije i obrazloženja zastupanja mentalnog zdravlja.</p> <p>Dionici naizgled ne vjeruju u ispravnost ideja koje su im</p> | <p>Organizirajte seminar o zastupanju mentalnog zdravlja u dotičnoj zemlji ili regiji uz sudjelovanje međunarodnih stručnjaka i glavnih dionika.</p> |

| | |
|---|---|
| predstavljene. | |
| 6. Malo je skupina korisnika zdravstvenih usluga, obiteljskih skupina i nevladinih organizacija posvećeno zastupanju mentalnog zdravlja u dotičnoj zemlji ili regiji, ili pak one uopće ne postoje. | Pomozite u organiziranju skupina za zastupanje, identificirajte i podržite dionike koji su zainteresirani za zastupanje i/ili osnažite postojeće skupine. |
| | |

Zaključci i preporuke

Zastupanje predstavlja odgovorne mjere za zaštitu ljudskih prava različitih manjinskih skupina koje su jednom bile zanemarene i ignorirane. To je važan društveni odgovor za promicanje prava, dizanje glasa i potreba za poboljšanje stava te ponašanja prema različitim manjinskim/posebnim skupinama. Cilj je zastupanja poboljšati i unaprijediti njihovu inkluziju te, na kraju, utjecati na njihovu dobrobit.

Pokret i mjere zastupanja vrlo su raznolike i razlikuju se od zemlje do zemlje u pogledu organizacije, moći i utjecaja. Preporuke se razlikuju ovisno o stupnju snage i strukturi pokreta zastupanja u određenim regijama.

6.1 Zemlje bez skupina za zastupanje (WHO, 2017)

1. Odredite prioritete za aktivnosti zastupanja ministarstva zdravlja na temelju razgovora s ključnim relevantnim osobama i fokus-grupama.
2. Sastavite kratki dokument koji prikazuje prioritete probleme zastupanja mentalnog zdravlja u zemlji (npr. uvjete u psihijatrijskim ustanovama, nepristupačne usluge primarne skrbi, diskriminaciju i stigmatu prema osobama s mentalnim poremećajima). Podržite dokument u javnoj politici, zakonodavstvu, programima ili smjernicama zemlje koje se odnose na ta pitanja.
3. Prosljedite navedeni dokument diljem zemlje putem prateće organizacije za mentalno zdravlje na razinama zdravstvenih krugova, stručnjaka za mentalno zdravlje i stručnjaka primarne njege.
4. Identificirajte jednu ili dvije psihijatrijske službe s najboljim praksama u zemlji i dogovorite zajednički demonstracijski

projekt. Uključite ministarstvo zdravlja i psihijatrijske službe. Cilj bi trebao biti formiranje grupa korisnika zdravstvenih usluga i/ili obiteljskih skupina s funkcijama zastupanja. Tehnička podrška i financiranje su neophodni.

5. Identificirajte jednu ili dvije skupine dionika zainteresirane za prava osoba s mentalnim poremećajima ili za promicanje mentalnog zdravlja i prevenciju mentalnih poremećaja.

S njima provedite aktivnosti zastupanja u manjem obimu. Ovi mali projekti mogu se koristiti kao osnova za privlačenje većih sredstava i za proširivanje aktivnosti zastupanja u narednim godinama.

6.2 Zemlje s nekoliko skupina za zastupanje (WHO, 2017)

1. Osnažite skupine za zastupanje pružajući im informacije, obuku i financiranje. Usredotočite se na organizacije korisnika zdravstvenih usluga.
2. Izvršite vanjsku procjenu skupina za zastupanje, identificirajte najbolje prakse među njima i demonstrirajte ih ostatku zemlje kao modele.
3. Organizirajte seminar o zastupanju mentalnog zdravlja i prava pacijenata, pozivajući skupine za zastupanje te domaće i međunarodne stručnjake za ta pitanja.
4. Lobirajte ministra zdravstva i druge zdravstvene službe kako biste dobili eksplicitnu podršku zastupanja mentalnog zdravlja.
5. Provedite malu kampanju, npr. pomoću radija i letaka, kako biste informirali stanovništvo o skupinama za zastupanje.

6.3 Zemlje s više skupina za zastupanje (WHO, 2017)

1. Održavajte ažurirani popis skupina koje se zalažu za mentalno zdravlje, posebno skupina korisnika zdravstvenih usluga. Povremeno distribuirajte popis ovih skupina.
2. Pozovite predstavnike skupina za zastupanje da sudjeluju u nekim aktivnostima Ministarstva zdravstva, posebno u izradi, primjeni i ocjeni javne politike i programa. Pokušajte proširiti ovaj model u svim zdravstvenim krugovima.
3. Spojite predstavnike grupa korisnika zdravstvenih usluga i drugih skupina za zastupanje u odbor za posjete ustanovama za mentalno

zdravlje ili bilo koji drugi odbor koji štiti prava osoba s mentalnim poremećajima.

4. Obučite timove stručnjaka za mentalno zdravlje i stručnjaka primarne zdravstvene zaštite za rad s grupama korisnika zdravstvenih usluga.
5. Provedite edukativnu kampanju o stigmati i pravima osoba s mentalnim poremećajima. Pokušajte uključiti pitanja u vezi s promicanjem mentalnog zdravlja i sprječavanjem mentalnih poremećaja.
6. Pomozite skupinama za zastupanje i korisnicima zdravstvenih usluga da formiraju velike saveze i koalicije.

Primjena nekih od ovih preporuka može pomoći ministarstvima zdravlja da podrže zastupanje u svojim zemljama ili regijama. Razvoj pokreta zastupanja može olakšati provedbu javne politike i zakonodavstva o mentalnom zdravlju.

Popis literature

DECLARATION OF HUMAN AND CIVIC RIGHTS OF 26 AUGUST 1789, accessed at https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/anglais/cst2.pdf accessed in 26.09.2018

Heinrichs, B. (2012). What is Discrimination and When Is It Morally Wrong, in Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, accessed in 10.08.2018 at https://www.researchgate.net/publication/236633286_What_Is_Discrimination_and_When_Is_It_Morally_Wrong

<https://www.autismspeaks.org/advocate>

<https://mhas.wa.gov.au/about-us/our-approach>

<https://www.mind.org.uk/media/23456559/advocacy-in-mental-health-2018.pdf>

<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>

<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/discrimination>

<https://en.oxforddictionaries.com/definition/discrimination>

<https://www.advocacyforinclusion.com/>

<https://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/discrimination>

<http://www.asksource.info/topics/cross-cutting-issues/advocacy-inclusion>
<https://mhas.wa.gov.au/assets/documents/Charter-of-Mental-Health-Care-Principles-extract.pdf>
<https://www.merriam-webster.com/dictionary/discrimination>

Mann, B. (2014). Equity and equality are not equal, accessed at <https://edtrust.org/the-equity-line/equity-and-equality-are-not-equal/> in 26.09.18

McConnachie, C. (2017). Equality and Unfair Discrimination in Education, in Faranaaz, V.; Anso, Th.; Fish Hodgson, T. (2017). Basic Education Rights Handbook – Education Rights in South Africa, Braamfontein, Johannesburg : SECTION27

Mooney, A.M. (2007). This Ability. An International Legal Analysis of Disability Discrimination, Hampshire: Ashgate Publishing Limited

Satterlee, Ross, D; Jolly, K.A. (2006). That’s life with autism, London: Jessica Kingsley Publishers

UNESCO (1994). The Salamanca statement and framework for action on special needs education, Spain, accessed at http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF in 26.09.2018

WHO (2001, 2003, 2008). Advocacy for mental health, accessed in 12.08.2018 at https://www.who.int/mental_health/policy/services/1_advocacy_WEB_07.pdf

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK195417/>

<https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2018/04/Kevin-and-Avontes-Law-Summary-March-2018.pdf>