

Prikaz članka na engleskom jeziku o autizmu kod djece rane i predškolske dobi

Dominik, Dorotea

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:725125>

Rights / Prava: [Attribution 3.0 Unported/Imenovanje 3.0](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-06-26**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

**DOROTEA DOMINIK
ZAVRŠNI RAD**

**PRIKAZ TEKSTOVA NA
ENGLISKOM JEZIKU O AUTIZMU
KOD DJECE RANE I PREDŠKOLSKE
DOBI**

Petrinja, rujan 2020.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Petrinja)

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Dorotea Dominik

TEMA ZAVRŠNOG RADA: Prikaz tekstova na engleskome jeziku o autizmu kod djece rane i predškolske dobi

MENTORICA: doc. dr. sc. Alenka Mikulec

Petrinja, rujan 2020.

SADRŽAJ

SAŽETAK	
SUMMARY	
1. UVOD	1
2. UTJECAJ RANE INKLUZIJE NA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	3
2.1. SVEOBHVATAN INKLUZIVNI PROGRAM ZA DJECU RANE I PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	3
2.2. INKLUZIJA ZA DJECU NAJRANIJE DOBI S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA: PRVIH DESET GODINA RADA U JAVNOM PROGRAMU.....	6
2.3. ODRŽIVOST RANIH INTENZIVNIH BIHEVIORALNIH (PONAŠAJNIH) INTERVENCIJA U OKRUŽENJU ZAJEDNICE ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	9
3. VAŽNOSTI RAZVOJA IGRE KOD DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	12
3.1. UTJECAJ INTERVENCIJE UNAPREĐIVANJA SOCIJALNIH I KOMUNIKACIJSKIH VJEŠTINA I IGRE (ASAP) NA PREDŠKOLCE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	12
3.2. UČINKOVITOST ASAP INTERVENCIJE ZA DJECU PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA: NASUMIČNO GRUPIRANO I KONTROLIRANO ISPITIVANJE	15
3.3. MAJČINE TEHNIKE 'GRAĐENJA SKELE' TIJEKOM IGRE S DJECOM NAJRANIJE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	17
4. ISKUSTVA I STAVOVI RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	19
4.1. PROMIDŽBA RANE INTERVENCIJE: POZICIJA RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA	19
4.2. PRELAZAK DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U PRIPREMNI RAZRED: METODA FOKUS GRUPE S ETNIČKI RAZLIČITIM RODITELJIMA, UČITELJIMA I PRUŽATELJIMA USLUGE RANE INTERVENCIJE	22
4.3. SLAGANJE U MIŠLJENJIMA IZMEĐU RODITELJA I ODGOJITELJA VEZANO UZ SOCIJALNE VJEŠTINE I PROBLEME U PONAŠANJU DJECE PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I RAZLIČITE ETNIČKE PRIPADNOSTI.....	25
4.4. RAZUMIJEVANJE DISKRIMINACIJSKIH ISKUSTAVA RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I UTJECAJ DISKRIMINACIJE NA ŽIVOT OBITELJI	27
5. ZAKLJUČAK.....	29
LITERATURA	31
IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA	33

SAŽETAK

U ovome je radu prikazano deset znanstvenih članaka na engleskome jeziku grupiranih prema sljedećim temama: utjecaj rane inkluzije na djecu s poremećajem iz spektra autizma, važnost razvoja igre te iskustva i stavovi roditelja o procesu inkluzije i predrasudama s kojima se susreću. Inkluzivni programi u dječjim vrtićima pokazali su se vrlo uspješnima i važnima za razvoj djece u usporedbi s redovnim javnim programima u kojima su rezultati na kraju godine češće stagnirali ili bili lošiji. Primjenom rehabilitacije igrom, terapije kojoj je cilj pomoću igranja omogućiti djetetu što pravilniji razvoj, porasla je pažnja i interes djece s poremećajem iz spektra autizma za određene individualne ili grupne aktivnosti te je značajno olakšan daljnji rad s njima. Osim važnosti igre, u jednom od odabranih članaka spominje se i razvoj simboličke igre pomoću tehnike 'građenja skele' koju su uspješno primjenjivale majke djece s poremećajem iz spektra autizma te tako značajno pridonijele njihovom razvoju. Roditelji razumiju važnost rane intervencije, stoga su razočarani nedostatnom podrškom koju bi im trebali pružiti dječji vrtići. Generalno vjeruju da su njihova djeca stigmatizirana te da vrlo teško nalaze prijatelje i nisu uključena u aktivnosti s vršnjacima. Smatraju i da zbog dugog reda čekanja nemaju mnogo izbora kada je u pitanju pronalazak odgovarajućeg programa rane intervencije za njihovo dijete. Osim poteškoća s (ne)razumijevanjem okoline, mnogi se roditelji i sami bore s prihvaćanjem činjenice da je njihovo dijete 'drugačije'. Neki su, kada su tek saznali za dijagnozu, osjećali izrazitu tjeskobu, ali su vjerovali da će njihovo dijete s vremenom postati 'normalno' te da postoji mogućnost da je došlo do pogreške u dijagnozi. Međutim, prihvaćanjem djetetove teškoće kao nešto što ne mogu promijeniti, njihova se razina tjeskobe snizila.

U većini članaka navodi se pozitivan utjecaj inkluzije na djecu s poremećajem iz spektra autizma, ali i igra kao neizostavan dio njihova djetinjstva. Također, naglašena je važnost komunikacije i suradnje odgojitelja i stručnog tima s roditeljima djece s posebnim potrebama.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, djeca rane i predškolske dobi, edukacija, roditelji, igra, inkluzija.

SUMMARY

This paper presents ten scholarly articles in English grouped into three categories: the impact of early inclusion on children with autism spectrum disorder (ASD), the importance of play development and parents' experiences and attitudes about the process of inclusion and the prejudices they have encountered. Inclusive programs in early childhood and preschool programs have proven to be very successful and important for children's development compared to conventional public programs where the results at the end of the school year were more likely to either stagnate or decrease. The application of play rehabilitation, therapy aimed at enabling the child to develop in a natural way, as much as possible, has contributed to an increase in the attention and interest of children with ASD for certain individual or group activities thus significantly facilitating further work with them. In addition to the importance of play, one of the selected articles mentions the development of symbolic play using the 'scaffolding' technique, which was successfully applied by mothers of children with ASD and which contributed to their development. Parents, understanding the importance of early intervention, felt disappointed because of the lack of support they should have been provided by early childhood and preschool institutions. They generally believe that their children are stigmatized, that they find it very difficult to make friends, and that they are not involved in the activities with their peers. They feel that because of long waiting lists they do not have much choice when it comes to finding an appropriate early intervention program for their child. Many parents also struggle with accepting the fact that their child is 'different'. Some, when they first learned of the diagnosis, experienced high anxiety, but they believed that their child would become 'normal' over time and that the child may have been misdiagnosed. However, after accepting the child's difficulty as something they could not change, their level of anxiety decreased.

Most articles point out the positive impact of inclusion on children with ASD, and play is emphasized as an indispensable part of their childhood. The importance of communication and cooperation between educators and the professional team with parents of children with special educational needs is also highlighted.

Key words: autism spectrum disorder, children of early childhood and preschool age, education, parents, play, inclusion.

1. UVOD

Ovaj završni rad prikazuje znanstvene članke na engleskome jeziku o djeci rane i predškolske dobi s poremećajem iz spektra autizma. Prema priručniku za duševne poremećaje Američke psihijatrijske udruge (2014), osobe s poremećajem iz spektra autizma pokazuju znakove bolesti od najranijeg djetinjstva. Najčešći simptom je nerazvijenost socijalnih i komunikacijskih vještina, zbog čega osobe s ovim poremećajem često ne shvaćaju verbalne i neverbalne znakove, poput govora tijela i mimike lica i vrlo teško pronalaze prijatelje i prihvaćaju bilo kakve promjene.

Članci koji su analizirani u ovome radu govore o utjecaju rane inkluzije na djecu s poremećajem iz spektra autizma, o igri kao jednom od mogućih čimbenika koji doprinosi razvoju različitih vještina te o stavu roditelja prema cijelom procesu rane intervencije, predrasudama s kojima se susreću i o potpori koju im sustav (ni)je pružio.

U drugom poglavlju ovoga rada daje se prikaz prva tri članka koja govore o inkluziji. Neka su istraživanja pokazala da je razvoj socijalnih i komunikacijskih vještina djece s poremećajem iz spektra autizma moguće ostvariti različitim inkluzivnim programima u dječjim vrtićima. Uz odgovarajuću podršku stručnoga tima vrtića i sudjelovanje u aktivnostima s vršnjacima urednoga razvoja, djeca s poremećajem iz spektra autizma mogu već nakon jedne školske godine pokazati značajan napredak u razvoju.

Smatra se da su nedostatak igre, komunikacije i općenito socijalnih vještina česti pokazatelji raznih razvojnih poremećaja. Stoga se u trećem poglavlju kroz analizu tri članka govori upravo o tome koliko djeca s poremećajem iz spektra autizma mogu unaprijediti svoju igru te mogu li kroz nju razviti navedene vještine. Uz nekoliko inkluzivnih programa i Intervenciju unapređivanja socijalnih i komunikacijskih vještina i igre (eng. *The advancing social-communication and play intervention*, ASAP) u radu je opisana i tehnika nadograđivanja i povezivanja (eng. *scaffolding*) koja je primijenjena u igri s djetetom, a kojoj je cilj pomoći djetetu razviti simboličku igru ili igru pretvaranja.

Četvrto poglavlje ovoga rada posvećeno je stavovima roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma o programima rane intervencije te o inkluziji njihove djece u dječjim vrtićima. U odabranim se člancima naglašava važnost kvalitetne

suradnje roditelja, odgojitelja i stručnoga tima dječjeg vrtića. Roditelji su, kroz intervju i pisane upitnike, imali priliku izreći mišljenja o stigmatizaciji djece s razvojnim teškoćama, kvaliteti njihovih života te o diskriminaciji s kojom su se neki od roditelja nosili tijekom djetetova boravka u vrtiću.

2. UTJECAJ RANE INKLUZIJE NA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Prva tri članka u ovome radu ispituju važnost inkluzivnih programa za djecu s poremećajem iz spektra autizma te uspoređuju rezultate inkluzivnih programa s redovitim programima javnih dječjih vrtića. U svim trima člancima naglašavaju se pozitivni učinci inkluzije za djecu s poremećajem iz spektra autizma. Također se ističu prednosti ranih intervencijskih programa i naglašava se da je moguće krenuti s ovim programima već od najranije dobi.

2.1. SVEOBUHVAATAN INKLUZIVNI PROGRAM ZA DJECU RANE I PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA (A COMPREHENSIVE INCLUSION PROGRAM FOR KINDERGARTEN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

Autori ovoga članka pozivaju se na ranije provedena istraživanja koja pokazuju da akademski uspjeh djece s autizmom u značajnoj mjeri ovisi o prisutnosti asistenta u vrtićkoj skupini. Također naglašavaju stav Nacionalnog istraživačkog vijeća (eng. *National Research Council, NRC*) prema kojemu je izuzetno važna rana socijalizacija sve djece, a posebno one s razvojnim poteškoćama. Krajnje su zadaće inkluzivnih programa u dječjim vrtićima pripremiti djecu na odlazak u školu te im olakšati životne zadatke koji su tek pred njima. Stoga je cilj istraživanja koje su proveli Sainato, Morrison, Jung, Axe, i Nixon (2015) bio ispitati postoje li zaista razlike u rezultatima djece koja pohađaju inkluzivne programe i one koja pohađaju redovite programe u javnim dječjim vrtićima. Tijekom provedbe istraživanja, Sainato i suradnici (2015) ispitivali su dječji kognitivni razvoj, akademska postignuća, govorni te socijalni razvoj.

Istraživanje je provedeno u Sjedinjenim Američkim Državama, a ispitano je 62 djece s napunjenih pet godina i dijagnosticiranim poremećajem iz spektra autizma. Uspoređeni su podaci dobiveni za 41 dijete uključeno u inkluzivne i 19 djece koja su pohađala redovne programe u dječjim vrtićima. U inkluzivnim je programima broj djece urednoga razvoja bio jednak ili veći u odnosu na djecu s poremećajem iz spektra

autizma, dok je u redovnom programu bilo jedno do dvoje djece s teškoćama u grupi od 12 do 22 djece urednoga razvoja. Osim njih, cijelu su godinu (minimalno šest puta) praćeni i njihovi odgojitelji, asistenti te rehabilitatori. Cijeli je proces trajao ukupno četiri godine, pri čemu je svako dijete testirano jednom na početku i jednom na kraju školske godine (Sainato i sur., 2015).

Djeca su u inkluzivnom programu provodila šest sati dnevno od ponedjeljka do četvrtka te petkom četiri sata. Prostorije u inkluzivnom programu sastojale su se od kutka za čitanje i pisanje, likovnu i dramsku umjetnost, prirodoslovlje, kockice i igre te računala. Dnevni je raspored uključivao dolazak djece, zajedničko vrijeme u krugu, aktivnosti čitanja i pisanja, ručak, odmor, učenje, zatim ponovno odmor, međuobrok i na kraju dana vježbanje matematike. Uz to, učili su osnove španjolskoga jezika, organizirane su likovne i glazbene radionice te vrijeme za tjelesnu i zdravstvenu kulturu. Odgojitelji su kroz dan provodili aktivnosti primjerene za manje i veće grupe djece, ali izbjegavali su sve one zbog kojih poteškoće djece dolaze do izražaja. Pokušavali su odabrati zadatke koje sva djeca mogu raditi zajedno, a koji pridonose razvoju socijalnih i komunikacijskih vještina, kontroli opsesivnog ponašanja te poboljšanju akademskih postignuća. Autori napominju da su djeci pružili sve što bi pružio bilo koji drugi vrtić (Sainato i sur., 2015).

U redovnom programu sudjelovalo je 17 vrtićkih skupina koje su također tematski odijeljene na 'kutiće' za čitanje i pisanje, matematiku te kutak posvećen prirodoslovlju. Dodatne aktivnosti organizirane su jednom tjedno, a to su glazbena i likovna umjetnost te tjelesna i zdravstvena kultura. Djeca su u vrtiću provodila od tri do pet dana tjedno ovisno o tome koliko su sati boravila u grupi. Odgojitelji su prilagodili rad djeci s teškoćama pomoću vizualnih rekvizita poput fotografija, izravnih uputa za rad, navođenja tijekom aktivnosti, ali i praćenjem dnevnog rasporeda te napretka djece. Dnevni se raspored sastojao od djetetova dolaska, zajedničkog vremena u krugu, čitanja, odmora, ručka, matematike, aktivnosti vezanih uz područje prirodoslovlja te pisanja. Djeca su također sudjelovala zajedno u svim aktivnostima, a aktivnosti koje su izbačene u prethodnom programu, u ovome nisu. Sainato i sur. (2015) smatrali su da je potrebno raditi i na onome što stvara nelagodu jer je i to dio svakodnevice.

U opisanom su istraživanju podatci prikupljeni pomoću nekoliko testova. Prvi od njih je Leiterova skala inteligencije (eng. *the Leiter International Performance Scale-Revised*, Leiter-R), kojom su mjerene kognitivne sposobnosti neverbalnim testom inteligencije (Roid i Miller, 2002, prema Sainato i sur., 2015). Sljedeći je Kaufmanov test obrazovnih postignuća (eng. *the Kaufman Test of Educational Achievement, Second Edition*, KTEA-II) namijenjen ispitivanju čitanja, pisanja, matematike, razumijevanja slušanjem te usmenog izražavanja (Kaufman i Kaufman, 2004, prema Sainato i sur., 2015). Preostaju test koji ispituje razinu govornoga razvoja (eng. *The Test of Language Development*, TOLD-P:3) (Newcomer i Hammill, 1997, prema Sainato i sur., 2015) te Vinelandska ljestvica adaptivnog ponašanja (eng. *the Vineland Adaptive Behavior Scales—Classroom Edition*) koja mjeri komunikaciju, motoričke sposobnosti, socijalne vještine i samostalnost u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (poput pranja ruku) (Sparrow, Balla, i Cicchetti, 1985, prema Sainato i sur., 2015).

Prema Sainato i sur. (2015), rezultati su očekivano pokazali značajan napredak djece u inkluzivnome programu u usporedbi s djecom iz uobičajenoga programa u kojemu su ili stagnirala ili završila godinu s čak i lošijim rezultatima nego na prvom ispitivanju. Autori navode više razloga zbog kojih je moglo doći do znatno boljih rezultata djece uključene u inkluzivni program. Radni je dan trajao dulje nego u vrtiću redovitog programa; po skupinama je svrstano manje djece, stoga je bilo mnogo lakše posvetiti kvalitetno vrijeme svakome djetetu; odgojitelji su educirani točno prema potrebama istraživanja, svakodnevno su primjenjivali naučeno, dodijeljeni su mentori cijelu školsku godinu pratili njihov rad, a uz to, odgojitelji u javnim dječjim vrtićima nisu dovoljno primjenjivali savjete stručnjaka vezane uz istraživanje. S obzirom na činjenicu da razlog nije moguće otkriti, jedna od pretpostavki jest da zbog velikog opterećenja odgojitelji u javnim vrtićima nisu bili u mogućnosti učiniti više od onoga što jesu (Sainato i sur., 2015).

2.2. INKLUZIJA ZA DJECU NAJRANIJE DOBI S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA: PRVIH DESET GODINA RADA U JAVNOM PROGRAMU

(INCLUSION FOR TODDLERS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS: THE FIRST TEN YEARS OF A COMMUNITY PROGRAM)

Prema autoricama ovoga istraživanja, u novije je vrijeme mnogo veća potreba za programima rane intervencije nego prije. S obzirom na današnju ubrzanu dijagnostiku raznih poremećaja, roditelji već nakon djetetove druge godine mogu saznati za razvojne teškoće ako one postoje. Rana intervencija može uvelike poboljšati djetetove socijalne i komunikacijske vještine, posebno ako se, umjesto u predškolskoj dobi, što je uobičajena praksa, intervencija počne primjenjivati u ranoj dobi. Iako većina istraživača naglašava važnost socijalne integracije djece s teškoćama, posebno jer rezultati istraživanja potvrđuju pozitivne učinke inkluzije, još uvijek nema dovoljno istraživanja ovoga tipa koja uključuju djecu jasličke dobi. Stoga autorice smatraju da za donošenje odgovarajućih zaključaka ovo područje još uvijek nije dovoljno istraženo (Stahmer, Akshoomoff, i Cunningham, 2011).

U istraživanju koje su provele Stahmer i sur. (2011) u SAD-u sudjelovalo je 87 dječaka i 15 djevojčica starosne dobi između 21 i 33 mjeseca (prosječna dob je dvije godine i četiri mjeseca). U svakoj je skupini bio jednak broj djece urednoga razvoja i djece s teškoćama. Istraživačice su odabirale sudionike prema dvama uvjetima, djeca su morala imati dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma te biti najmanje pet mjeseci uključena u program „dječje jasličke škole“ (eng. *Children's Toddler School*, CTS), inkluzivni program rane intervencije.

Dječji je razvoj testiran pomoću Bayleyeve ljestvice razvoja novorođenčadi (eng. *the Bayley Scales of Infant Development*) (Bayley, 1993, prema Stahmer i sur., 2011) ili Mullenove ljestvice ranoga učenja (eng. *the Mullen Scales of Early Learning*) (Mullen, 1995, prema Stahmer i sur., 2011), ovisno o tome koliko je koje dijete na početku istraživanja imalo mjeseci. Odabrani je test ponovljen na kraju školske godine. Adaptivno je ponašanje ponovno testirano Vinelandskom ljestvicom adaptivnog ponašanja, također na početku i na kraju istraživanja (Sparrow, Balla i Cicchetti, 1985, prema Stahmer i sur., 2011). Simptomi poremećaja iz spektra autizma analizirani su pomoću Gilliamove ljestvice za autizam (eng. *the Gilliam Autism Rating Scale*,

GARS) koju su ispunjavali roditelji djece s teškoćama (Gilliam, 1995, prema Stahmer i sur., 2011). Za ispitivanje govornih i komunikacijskih vještina (poput razumijevanja govora, gesta i količine riječi kojima se služe) korišteni su testovi Jezična skala predškolskog uzrasta (eng. *the Preschool Language Scales, -3, -4*) (Zimmerman, 1992, 2002, prema Stahmer i sur., 2011) te MacArthur-Bates ljestvica komunikacijskog razvoja (eng. *The MacArthur-Bates Communicative Development Inventories*) (Fenson i sur., 2006, prema Stahmer i sur., 2011). Jezičnu su skalu provodili logopedi s djecom, dok su za MacArthur-Bates ljestvicu podatke davali roditelji. Posljednjim u upitnikom mjereni problemi u ponašanju djece i emocionalni problemi (eng. *The Child Behavior Checklist for Ages 11/2-5*) (Achenbach i Rescorla, 2000, prema Stahmer i sur., 2011).

Plan i program sastavljen je prema potrebama sve djece, dok je kurikulum bio vrlo fleksibilan. Unaprijed educirani odgojitelji pratili su smjernice mentora, no u isto vrijeme imali su mogućnost prilagođavati iste prema sebi i svome načinu rada. Omjer odgojitelja i djece u skupini bio je 1 : 3. Važne postavke ovoga programa su igra, zabava i veselje. Cilj je bio na najopušteniji način približiti djecu urednoga razvoja vršnjacima koji imaju razvojne poteškoće. Odgojitelji su osmišljavali igre i aktivnosti koje će privući djetetovu pažnju, a u kojima mogu svi sudjelovati i družiti se bez da se itko osjeća isključenim. Navodili su djecu u igri, davali im jasne upute te po potrebi pokazivali kako nešto trebaju napraviti. Tako su bez dodatnog pritiska i na individualan način nadograđivali igru svakoga djeteta (Stahmer i sur., 2011).

Djeca su u vrtićkoj skupini provodila 15 sati tjedno, četiri sata tjedno bili su uključeni u individualni rad i deset sati vježbajući kod kuće s roditeljima. Naglašeno je da vrijeme kod kuće nije dokumentirano te da nije moguće utvrditi jesu li roditelji radili s djecom kod kuće i koliko. Navedena je i edukacija roditelja u trajanju od dva sata svakoga tjedna tijekom cjelokupnog procesa istraživanja. Edukatori su roditelje pokušavali maksimalno uključiti u cijeli proces te ih poticati da što više rade sa svojom djecom. Poučavali su ih kako igru učiniti podobnijom za razvojni napredak te su zajedničkim snagama osmišljavali ciljeve i načine na koje je djeci najbolje pristupiti (Stahmer i sur., 2011).

Dan u vrtiću krenuo je slobodnom igrom, a nakon obroka igru su premjestili u dvorište. Zatim su provedene isplanirane aktivnosti za taj dan, a iza kojih je

organizirano zajedničko vrijeme u krugu, dok su se aktivnosti za razvoj samostalnosti i osobne higijene provodile na kraju. Iz samog se rasporeda može zaključiti da su primjenjivana i obilježja radne terapije kojoj je svrha pripremanje djeteta za život (Stahmer i sur., 2011).

Razvojne su se karakteristike djece na završetku istraživanja pokazale mnogo uspješnijima. Nakon prve je obrade samo šestero od sto djece pokazalo tipične razvojne karakteristike (za svoju dob), dok se na krajnjoj obradi taj broj popeo na 31, a od njih 70 koji su pripadali skupini veoma zaostalog razvoja, samo se njih 34 nije uspjelo popeti stepenicu iznad. Autorice naglašavaju i probleme s kojima su se susrele pri provedbi ovoga istraživanja. Smatraju da bi rezultati bili uvelike kvalitetniji da su imale usporednu skupinu djece kao kod prethodnog istraživanja. Osim toga, autorice naglašavaju da stručnjaci ne bi smjeli biti usko povezani s programom. Ostala ograničenja koja navode vezana su uz činjenicu da djeca nisu nasumično odabrana, a s obzirom na to da je istraživanje trajalo čak deset godina mnogo se toga u samome programu promijenilo, što je sasvim očekivano, ali može imati negativne posljedice na rezultate. Autorice naglašavaju važnost primjene što ranije intervencije kod djece s poremećajem iz spektra autizma te potvrđuju važnost ranog razvoja verbalne i neverbalne komunikacije koja može pridonijeti mnogim pozitivnim promjenama (Stahmer i sur., 2011).

2.3. ODRŽIVOST RANIH INTENZIVNIH BIHEVIORALNIH (PONAŠAJNIH) INTERVENCIJA U OKRUŽENJU ZAJEDNICE ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

(SUSTAINABILITY OF EARLY INTENSIVE BEHAVIORAL INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN A COMMUNITY SETTING)

Jedan od načina na koji se može objasniti program rane intenzivne bihevioralne (ponašajne) intervencije (eng. *Early intensive behavioral intervention*, EIBI) jest da je to vrsta programa rane intervencije koja koristi metode primijenjene bihevioralne analize (eng. *applied behavior analysis*, ABA) za umanjivanje problema u ponašanju te olakšavanje daljnje socijalizacije djece s razvojnim teškoćama. Unatoč ograničenjima koja neki autori naglašavaju vezano za učinkovitost EIBI programa, rezultati ipak pokazuju djelotvornost takvih programa u radu s autističnom djecom te umanjuju predrasude o poremećaju iz spektra autizma kao neizlječivoj bolesti (Waters, Dickens, Thurston, Lu, i Smith, 2018).

S obzirom na to da su sudionici bili sličnih sposobnosti, autori ovoga istraživanja prepustili su roditeljima (koji su se morali educirati i aktivno sudjelovati u istraživanju) odabir hoće li njihovo dijete pohađati EIBI program ili redoviti program u javnome dječjem vrtiću. Ukupno je sudjelovalo 94 djece s poremećajem iz spektra autizma, 48 u EIBI programu te 46 u redovnom programu, u dobi od 18 do 75 mjeseci (Waters i sur., 2018).

EIBI program trajao je 47 tjedana godišnje, od 35 do 40 sati tjedno. Istraživanje je provedeno u SAD-u, u minimalnom trajanju od tri godine. Skoro su sva djeca uz EIBI pohađala neku vrstu privatne terapije poput već spomenute ABA terapije. Svaka je skupina imala asistente kojima je zadatak prvenstveno bio pomoći djeci s autizmom, ali ne zanemarivati ostale. S vremenom, kako je grupa napredovala, oni su sve manje nudili djeci svoju pomoć, a na kraju pomagali samo onda kada je pomoć bila prijeko potrebna. Roditelji su bili obavezni dolaziti jednom tjedno i sa stručnjacima razgovarati o trenutnom stanju i daljnjem napretku svoje djece. Podatke o napretku prikupljali su promatrači koji ni na koji način nisu bili vezani uz djecu ili istraživanje. Promatrali su igranje, rješavanje različitih zadataka (poput čitanja, „slovkanja“,

matematičkih i problemskih zadataka), te način na koji komuniciraju s drugom djecom i odgojiteljima (i komuniciraju li uopće) (Waters i sur., 2018).

Jedna od važnih sastavnica programa bila je i terapija igrom koja je u početku uključivala samo dijete i rehabilitatora. Prvi im je zadatak bio svladati osnove igranja uz jednostavnu komunikaciju (na primjer odgovaranje na pitanja i izjavne rečenice). Zatim se njihovoj igri pridružio jedan vršnjak bez poteškoća u razvoju i igrao se s njima sve dok igra nije postala prirodna, opuštена i suradničkog karaktera. Sljedeći je korak bio uključiti još nekolicinu igrača. Nakon njihovog dolaska rehabilitator je prestao biti suigrač i postao promatrač, a djetetovi roditelji zauzeli su njegovo mjesto (Waters i sur., 2018).

Nedostatak ovoga istraživanja je što nije prikupljeno dovoljno podataka o redovnom javnom programu. Ne zna se ni jesu li djeca imala asistente u grupi i ako su ih imala, koliko ih je bilo. Nije naznačeno ni što su radili u vrtiću, kakav im je bio plan ili koliko sati tjedno su provodili u grupi. Većina podataka ostaje nepoznanica. Poznato je samo da 14 djece nije pohađalo nikakav dodatni program ili terapiju osim navedenog programa u vrtiću (Waters i sur., 2018).

U istraživanju je korišteno nekoliko testova: kvocijent inteligencije mjerен je pomoću Wechslerova testa inteligencije za djecu (eng. *the Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence*) (Wechsler, 1989, prema Waters i sur., 2018) ili Bayleyeve ljestvice razvoja novorođenčadi (Bayley, 1969, prema Waters i sur., 2018) ovisno o djetetovoj starosnoj dobi. Neverbalna inteligencija mjerena je pomoću Merrill Palmer mentalnog testa (eng. *the Merrill Palmer Scale of Mental Tests*) (Stutsman, 1948, prema Waters i sur., 2018). Vinelandska ljestvica adaptivnog ponašanja korištena je i u ovom istraživanju.

Sposobnosti djece testirane su četiri puta, jednom na početku promatranja, a zatim na kraju svake od tri godine koliko je trajalo istraživanje. Općenito su uspješnije rezultate imali sudionici EIBI programa, počevši od kvocijenta inteligencije koji je već u početku bio nešto viši, ali svejedno mnogo brže i više narastao u odnosu na djecu koja su polazila redoviti program. Ostale mjerene sastavnice istraživanja u kojima su sudionici EIBI programa postigli bolje rezultate su: čitanje, „slovkanje“, matematika, komunikacija i socijalizacija te samostalnost u obavljanju svakodnevnih zadataka (poput oblačenja i higijenskih navika) (Waters i sur., 2018).

U redovitom programu rezultati vezani uz samostalnost i komunikaciju bili su lošiji, a oni vezani uz socijalizaciju bili su bolji, dok su sve od prethodno navedenih sastavnica u EIBI programu ostvarile statistički gledano velik uspjeh te je od 50 % do 75 % djece ostvarilo prosječne rezultate u istraživanju. Ishod koji se odnosi na čitanje, „slovkanje“ i matematiku nevažeći je, jer postoje samo krajnji rezultati koji idu u korist EIBI programa, no rezultati s početka istraživanja nisu navedeni. Prema autorima ovoga članka starosna dob djece nije pokazala presudnu ulogu u razvoju sposobnosti te u odnosu na kvocijent inteligencije budući da je napredak uočen i kod djece mlađe od četiri godine i kod starije. Rezultati potvrđuju stajališta ranijih istraživanja o mogućem napretku djece s poremećajem iz spektra autizma koja su uključena u neki od programa intenzivne intervencije (Waters i sur., 2018).

3. VAŽNOSTI RAZVOJA IGRE KOD DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Igra je izrazito važna sastavnica života svakog djeteta. Ona pridonosi razvoju fine i grube motorike, socio-emocionalnom i govornom razvoju te nemjerljivo utječe na kvalitetu cijeloga djetinjstva (Petrović-Sočo, 2013). Djeca s posebnim potrebama vrlo često nisu uključena u igru, svima smetaju i nerijetko ih se može zateći izolirane i naizgled hipnotizirano fiksirane na neki predmet. Umjesto da razvoj igre i kod takve djece bude naglašen, on je iz nekog razloga ponekad skoro potpuno zanemaren. Nekada se smatralo da djeca s poremećajem iz spektra autizma ni ne mogu igrati neke složenije igre, no autori sljedećih članaka istražili su je li tomu zaista tako te može li se igranjem razviti socijalizacija i komunikacija.

3.1. UTJECAJ INTERVENCIJE UNAPREĐIVANJA SOCIJALNIH I KOMUNIKACIJSKIH VJEŠTINA I IGRE (ASAP) NA PREDŠKOLCE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

(THE IMPACT OF THE ADVANCING SOCIAL-COMMUNICATION AND PLAY (ASAP) INTERVENTION ON PRESCHOOLERS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

Unapređivanje socijalnih i komunikacijskih vještina i igre (eng. *Advancing social-communication and play*, ASAP) vrsta je programa temeljena na poticanju razvoja socijalizacije i igre. Istraživanja pokazuju da osim što djeca s poremećajem iz spektra autizma imaju problema sa socijalnim i komunikacijskim vještinama (poput socijalne interakcije, združene pažnje i kontrole ponašanja), često im poteškoće stvara i igra. Cilj ovoga istraživanja bio je utvrditi mogućnost unapređivanja djetetovih socijalnih i komunikacijskih vještina kroz igru (Dykstra, Boyd, Watson, Crais, i Baranek, 2012).

U istraživanju provedenom u SAD-u koje se temeljilo na metodi promatranja sudjelovale su dvije djevojčice i jedan dječak koji bili starosti od tri do pet godina. Vrtičke su se grupe sastojale samo od djece s posebnim potrebama i sva su promatrana djeca bila u različitim skupinama s različitim odgojiteljicama. Ni jedno dijete nije bilo

uključeno u program rane intervencije izvan istraživanja. Program se nije primjenjivao u cijelosti od početka nego je podijeljen u tri faze. U prvoj su fazi djeca testirana bez ikakvih promjena u programu. U drugoj je fazi program postupno uveden kako su se odgojiteljice educirale, dok je u trećoj fazi ostvaren potpuni program u individualnom i grupnom okruženju. Program je trajao od tri do sedam tjedana, a cjelokupno je istraživanje trajalo od sedam do 14 tjedana. Odgojiteljicama je bio zadatak omogućiti djeci rutinu koju mogu pratiti, svakodnevnu tjelovježbu i općenito fizičku aktivnost, nuditi djeci različite aktivnosti (obavezno grupne i individualne) te pratiti njihov napredak i znati kada trebaju sudjelovati u igri kao suigrač, a kada 'samo' promatrati (Dykstra i sur., 2012).

Edukacijski su stručnjaci (njih 13) bodovali već navedene sastavnice socijalnih i komunikacijskih vještina i igre ocjenama od jedan do deset. Podatci su prikupljeni na temelju video zapisa koji je snimljen u vrtićkoj skupini (zbog prirodnijeg ponašanja djeteta) te tijekom individualnih govornih vježbi, koje su se osim u slučaju jedne djevojčice također održavale u vrtićkoj skupini. Za svako su dijete ciljevi individualno određeni (Dykstra i sur., 2012).

Sva su djeca započela istraživanje s niskom razinom socijalnih i komunikacijskih vještina. Prva je sudionica počela pokazivati napredak tek tijekom zadnje faze. Do kraja potpunog programa njeni su rezultati bili znatno bolji nego u početnoj fazi i fazi djelomične implementacije ASAP programa, no razina napretka konstantno je varirala. Druga je djevojčica počela pokazivati pomak u razvoju već tijekom druge faze, ali najveći uspjeh ponovno se dogodio tijekom potpune implementacije te je kao i u prošlom slučaju značajno varirao od početka do kraja faze. Posljednji je sudionik počeo s nešto višim rezultatima te isto tako završio, no kod njega je zabilježeno najznačajnije variranje u rezultatima i očiti napredak (Dykstra i sur., 2012).

Prva djevojčica do kraja druge faze nije pokazivala gotovo nikakve znakove simboličke igre. Tek je nakon uvođenja potpunog programa počela koristiti u igri predmete koji zamjenjuju neku stvar (kao primjer su navedene kocke umjesto hrane). Druga je djevojčica također počela pokazivati napredak već u drugoj fazi, no samo u okruženju druge djece, dok tijekom individualnoga rada nije pokazivala nikakav konkretan pomak skoro do samog kraja istraživanja. Dječak je ponovno imao bolje

rezultate od samoga početka, no u razvoju igre mnogo je pravilnije napredovao nego u razvoju socijalizacije (Dykstra i sur., 2012).

Istraživači su nastojali djecu snimati neprimjetno i neometano kako bi umanjili eventualni pritisak na djecu i kako bi djeca što opuštenije sudjelovala u aktivnostima. Dječak je postigao bolje rezultate vjerojatno zbog toga što je stariji od djevojčica pa se može pretpostaviti da će i one s vremenom dostići njegovu razinu, a možda i višu. Konstantno variranje u rezultatima ne može se zanemariti, ali teško je očekivati pravilnije rezultate, jer je istraživanje provedeno u relativno kratkom vremenskom periodu te različitog trajanja kod svakog djeteta. Unatoč nedostacima ovoga istraživanja, koje su i sami autori naveli, može se zaključiti da su djeca uspjela unaprijediti socijalne i komunikacijske vještine i igru te da je uz pomoć edukatora moguće uvođenje ASAP programa u dječjim vrtićima (Dykstra i sur., 2012).

3.2. UČINKOVITOST ASAP INTERVENCIJE ZA DJECU PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA: NASUMIČNO GRUPIRANO I KONTROLIRANO ISPITIVANJE

(EFFICACY OF THE ASAP INTERVENTION FOR PRESCHOOLERS WITH ASD: A CLUSTER RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL)

Kroz program poticanja i razvoja socijalnih i komunikacijskih vještina i igre (ASAP) pokušava se svakom djetetu pristupiti kao pojedincu uzimajući u obzir njihove individualne razlike. Za svakoga se određuje drugačiji cilj, a najvažnije je da se nakon intervencije može zamijetiti napredak. Nepriistrani istraživači snimali su svako dijete (po 15 minuta dva puta u godini) u vrtićkoj skupini u svakodnevnim aktivnostima, nastojeći ih ne ometati. Bilježili su njihovo ponašanje prema sljedećim kategorijama: nezainteresiranost, pasivno promatranje, zanimanje za predmete i osobe, potpomognuto združeno zanimanje i koordinirani združeni interes (eng. *unengaged, onlooking, object engagement, person engagement, supported joint engagement, coordinated joint engagement*) (Boyd, Watson, Reszka, Sideris, Alessandri, Baranek, Crais, Donaldson, Gutierrez, Johnson, i Belardi, 2018).

Glavno se prikupljanje informacija održalo u posebnoj prostoriji tri puta tijekom cijeloga procesa s time da asistenti (također nepoznati djeci) nisu smjeli ni na koji način poticati djecu, nego im samo ponuditi igračke i pustiti ih da dalje sami odlučuju kako će se igrati. Ocjenjivali su bodovanjem svaku od sljedećih sastavnica: socijalna interakcija, zahtijevanje, združena pažnja, funkcionalna igra i simbolička igra (Boyd i sur., 2018).

U istraživanju, koje je provedeno u SAD-u, sudjelovalo je 78 skupina, ukupno 161 dijete (u dobi od tri do pet godina) s poremećajem iz spektra autizma. Djeca čiji roditelji nisu govorili engleski jezik nažalost nisu mogla sudjelovati u istraživanju. Edukacija odgojitelja i stručnoga tima vrtića (rehabilitatora, logopeda i ostalih) trajala je ukupno do devet sati, no svakog su mjeseca ASAP edukatori dolazili s novim uputama o daljnjem planu rada (Boyd i sur., 2018).

Ključno je bilo omogućiti djeci što više poticaja za učenje i razvoj vještina, prostor koji sve to omogućava te više različitih aktivnosti na odabir. Odgojitelji su dokumentirali napredak djece prema uputstvima, a dva puta godišnje (na početku i na

kraju promatranja) istraživačima su slali upitnike o razvoju sposobnosti djece (Boyd i sur., 2018).

Preporučena doza intervencije je: (a) 40 min interakcije 1 : 1 sa svakim djetetom raspoređene kroz cijeli tjedan, tijekom kojih član tima povećava djetetove mogućnosti za učenjem i vježbanjem trenutno ciljanih vještina; i (b) uklapanje mogućnosti učenja i vježbanja ciljanih vještina u najmanje tri grupne aktivnosti svakog školskog dana. (Boyd i sur., 2018, str. 3147)¹

Svi su podatci uspoređivani s vrtičkim skupinama redovnog programa u kojima odgojitelji nisu sudjelovali u nikakvim posebnim edukacijama, no ponuđeno im je priključivanje programu nakon završetka istraživanja. Rezultati su bili bolji u ASAP programu, ali ne u očekivanoj mjeri. Jedino što se isticalo jest novo svladana sposobnost djece da dulje odrađuju isplaniranu aktivnost zbog čega je postalo lakše pridobiti njihovu pažnju. Igranje pred nepoznatom osobom na nepoznatome mjestu smatra se jednim od razloga zbog kojega rezultati nisu pokazali očekivani pomak. Boyd i sur. (2018) vjeruju da bi ishodi istraživanja bili znatno bolji kada bi se djeca češće snimala u njihovom prirodnom okruženju. Istraživanje je potvrdilo pretpostavke o učinkovitosti potpore koju su edukatori pružali odgojiteljima tijekom provedbe programa. Djelatnici odgojno-obrazovnog sustava smatraju ASAP intervenciju prihvatljivom metodom za unaprjeđenje socijalnih i komunikacijskih vještina i igre (Boyd i sur., 2018).

¹ eng. "The recommended dosage of intervention is: (a) 40 min of 1:1 interaction with each child distributed across the week, during which a team member maximizes the child's opportunities to learn and practice the currently targeted skills; and (b) embedding opportunities to learn and practice the targeted skills into at least three group activities each school day" (Boyd i sur., 2018, str. 3147).

3.3. MAJČINE TEHNIKE 'GRAĐENJA SKELE' TIJEKOM IGRE S DJECOM NAJRANIJE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

(MOTHER'S SCAFFOLDING TECHNIQUES USED DURING PLAY IN TODDLERS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

Prema Pierucci (2015), nerazvijenost i nedostatak igre u djece jedan je od čestih pokazatelja poremećaja u razvoju. Fiksirano i opsesivno ponašanje prema nekom predmetu (na primjer konstantno okretanje kotačića na igračkama) često se može zamijeniti za igranje te je potrebno znati prepoznati kada se o kojemu radi.

Tehnika 'građenja skele' stvorena je na temelju ideja Leva Vygotskog, odnosno njegove teorije o zoni približnog razvoja. Vygotsky tu zonu prikazuje kao potencijalno ostvariv razvoj ukoliko djetetu u aktivnostima pomaže educirana osoba i navodi ga prema sve složenijim oblicima rada. Uočio je da se djeca lakše razvijaju uz pomoć iskusnije osobe nego što bi to činila sama (Vygotsky, 1962, prema Pierucci, 2015).

Cilj je ovoga istraživanja, provedenog u SAD-u, pokazati koliko pravilno navođenje djece u igri može pomoći u njihovom napretku, ali i pokazati koliko sami roditelji mogu pomoći svojoj djeci uz odgovarajuću edukaciju. U istraživanju je sudjelovalo troje djece s poremećajem iz spektra autizma, starosti između 22,3 i 29,8 mjeseci te njihove majke (Pierucci, 2015).

Majke su devet tjedana (ukupno 17 puta) dolazile pokazivati kako se deset minuta igraju sa svojom djecom. Svi su sastanci snimljeni video kamerom kao i u prethodnim istraživanjima. Prvih su se pet sastanaka (prva faza) majke igrale s djecom na isti način kao što bi to činile i kod kuće te se dva puta tjedno (također kroz period od devet tjedana) educirale o tehnikama navođenja pomoću intervencije za unapređenje socijalnih i komunikacijskih vještina te igre (eng. *Project Impact*). Sve su korištene igračke odgovarale onima kojima se dijete i inače igra. Tijekom ostalih dvanaest sastanaka (druga faza) majke su pokušavale sve naučeno primjenjivati u igri s djecom. Navodile su ih na tri različita načina: komentarima („Kladim se da je tvoja lutka gladna – nije ništa pojela od doručka“) (Pierucci, 2015, str. 222), zahtjevima („Zašto ne bi umutila jaje za svoju lutku?“) (Pierucci, 2015, str. 222) i vizualnim ili

fizičkim rekvizitima. Svi se ti načini mogu koristiti za produljivanje (što je bilo češće) ili za razvoj igre (Pierucci, 2015).

Po završetku istraživanja uspoređeni su rezultati prve i druge faze. Prva je majka nastavila jednako koristiti komentare za produljenje igre kao i prije, no oni za unaprjeđivanje igre znatno su poboljšani te ih je znatno više koristila nego na početku. U drugoj je fazi smanjila količinu zahtjeva koji služe produžetku igre, ali povećala one koji koriste daljnjem razvoju igre. Prije se u igri nije previše služila rekvizitima pa je njihova količina u drugoj fazi općenito povećana (Pierucci, 2015).

Majka drugog djeteta značajno je povećala korištenje i jednih i drugih komentara, dok je zahtjeve koji služe održavanju igre smanjila, a povećala one za razvoj igre. Isto je tako smanjila upotrebu rekvizita koji služe za produljenje igre, a češće upotrebljavala one za razvoj igre (Pierucci, 2015).

Majka trećeg djeteta nastavila je jednako kao i prije komentirati u igri, smanjila je upotrebu zahtjeva za produljivanje igre, a više koristila zahtjeve za razvoj. Znatno se češće služila rekvizitima, pogotovo onima za produljenje igre (Pierucci, 2015).

Sve su majke značajno napredovale do završetka edukacije. Njihovi su se rezultati od susreta do susreta konstantno mijenjali, jer su uvijek mijenjale način igranja. Od početka do kraja snimanja, sva su djeca uspjela dostići razinu simboličke igre. Samo je jedno dijete pokazivalo znakove igre pretvaranja već u početku, no ni ono nije stagniralo već je još više napredovalo. Nažalost, ostaje nepoznanica koliko je svaka majka privatno radila s djetetom i koliko je to utjecalo na konačne rezultate. Iako ta informacija nije zabilježena, smatra se definitivno važnom za sam ishod istraživanja. Unatoč tome, pretpostavlja se da su sve majke navođenjem pridonijele unaprjeđenju dječje igre te da roditelji zaista mogu u značajnoj mjeri pridonijeti cjelokupnom razvoju svoje djece (Pierucci, 2015).

4. ISKUSTVA I STAVOVI RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Roditelji su oni koji donose sve odluke, oni su ti koji biraju hoće li i koji program ranoga i predškolskog odgoja i obrazovanja odabrati za svoje dijete. Njihova je riječ zadnja i najvažnija, jer govore u ime onih koji se ne mogu izboriti za sebe. Roditeljima djece s posebnim potrebama još je teže donijeti pravu odluku, čuju mnogo različitih mišljenja i na kraju se ostatak života pitaju jesu li učinili sve što su mogli i je li to što su učinili uistinu najbolje za njihovo dijete.

Često se zaboravlja da su roditelji osobe poput svih ostalih, da imaju pravo na svoje mišljenje i pravo na vrijeme koje im je potrebno da prihvate što ih je snašlo i uopće postanu spremni na život koji ih čeka. Sljedeća četiri članka posvećena su upravo roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma i načinima na koji se oni nose s činjenicom da je njihovo dijete 'drugačije'.

4.1. PROMIDŽBA RANE INTERVENCIJE: POZICIJA RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

(THE EARLY INTERVENTION MESSAGE: PERSPECTIVES OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

Smatra se da programi rane intervencije mogu u velikoj mjeri pridonijeti razvoju djece s poremećajem iz spektra autizma. Upravo se zato nastoji educirati roditelje o takvim programima već od djetetove najranije dobi i potiče ih se da što ranije pronađu odgovarajući program za svoje dijete.

U ovome je australskom istraživanju sudjelovalo 17 roditelja dječaka s poremećajem iz spektra autizma u dobi od dvije do jedanaest godina. Cilj je bio utvrditi kako roditelji gledaju na programe rane intervencije te izazivaju li ovi programi kod njih tjeskobu, neku vrstu utjehe ili oboje. Podaci su prikupljeni intervjuom koji se snimao i pisanim upitnikom. S obzirom na to da su tri majke pomagale u samoj izradi upitnika, one nisu sudjelovale u završnom dijelu istraživanja (Edwards, Brebner, McCormack, i MacDougall, 2016).

Ispitivači su nastojali odraditi intervju poput opuštenoga razgovora. Postavljali su pitanja i potpitanja samo kao smjernice za daljnji razgovor i pomoć roditeljima. Svakome su kasnije poslali primjerak intervjuja u slučaju da žele nešto promijeniti ili ako smatraju da su se krivo izrazili, no nitko od roditelja nije imao potrebu išta mijenjati. Upitnik je podijeljen svakom sudioniku kao pomoć pri određivanju što objektivnijih rezultata. Autori su u članku grupirali razgovor prema trima zasebnim temama:

1. početno mišljenje o ranoj intervenciji
2. posljedice rane intervencije
3. mišljenje o ranoj intervenciji nakon završetka programa (Edwards i sur., 2016, str. 205).

Mnogi su roditelji zatečeni kada njihovo dijete dobije dijagnozu. U tim im trenucima razni stručnjaci i druge osobe iz njihova života pokušavaju dati nadu, no neki se roditelji uporno tješe da je njihovom djetetu jednostavno postavljena pogrešna dijagnoza. Nakon prvobitnog šoka i posljedičnog prihvaćanja cjelokupne situacije, sljedeći važan korak jest odabir najboljeg programa za svoje dijete, a zatim čekanje da se djetetu omogući uključenje u odabrani program. Jedan je roditelj rekao: „što su mlađi kada krenemo, to je bolje. To mi neprestano govore“ (Edwards i sur., 2016, str. 206).² Nakon što im je rečeno da je potrebno krenuti što ranije, često saznaju da moraju čekati do godinu dana za mjesto u programu. Zbog toga su neki roditelji riskirali i upisali dijete bilo gdje, gdje su uspjeli pronaći slobodno mjesto, a oni koji su odlučili čekati, također su na svoj način riskirali i bili prisiljeni odbrojavali dane do željenog praznog mjesta. Sljedeći izdvojeni citat pokazuje problem slike o djetetu koju roditelji stvaraju iz neznanja te koliki pritisak osjećaju roditelji dok čekaju nedosežan napredak (Edwards i sur., 2016).

Mislili smo da ga možemo učiniti normalnim. To je vjerojatno bio početni cilj. Jer možda ako napravimo to i to ... Ali nakon što smo mogli vidjeti, kad napokon prihvatite da je to životni problem, mislim da se tada malo umirite. (Edwards i sur., 2016, str. 206)³

² eng. *“Because the younger they are that we start, the better it is. That's what they keep telling me“* (Edwards i sur., 2016, str. 206).

³ eng. *“We thought we could make him normal. So that was probably the initial goal. Because you're thinking maybe if we do this and this... But after we could see that, when you finally accept it's a lifelong problem, I think that's when you calm down a bit“.* (Edwards i sur., 2016, str. 206)

Rezultati pokazuju da je početno mišljenje roditelja o programima intervencije bilo izrazito pozitivno, mnogi su ih poticali da počnu s programom što prije kako bi njihova djeca mogla značajno više napredovati. Bili su puni nade i očekivanja kako će do kraja intervencije njihovo dijete biti 'normalno.' Pozitivna posljedica rane intervencije je podrška koju su stručnjaci pružali roditeljima te im svojim iskustvom umnogome olakšali teške situacije. Najčešće spomenuta negativna posljedica je pritisak i konstantan stres koji su svakodnevno doživljavali pogotovo kada je bilo u pitanju donošenje odluka (Edwards i sur., 2016). Edwards i suradnici (2016) također navode i neka ranije provedena istraživanja koja su ispitivala psihičko zdravlje roditelja i pokazala da je velika količina svakodnevnog stresa rezultirala različitim psihičkim bolestima kod nekih ispitanika. Mišljenje roditelja o ranoj intervenciji nakon završetka programa promijenilo se. Neki smatraju da su njihova djeca tek vidljivo napredovala na kraju ili nakon intervencije te da su polaskom u školu izgubili svu potporu. Trebalo bi razmotriti kako roditeljima uspješnije približiti programe rane intervencije te kako im omogućiti pomoć i nakon što njihova djeca krenu u školu.

4.2. PRELAZAK DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA U PRIPREMNI RAZRED: METODA FOKUS GRUPE S ETNIČKI RAZLIČITIM RODITELJIMA, UČITELJIMA I PRUŽATELJIMA USLUGE RANE INTERVENCIJE

(TRANSITION TO KINDERGARTEN FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A FOCUS GROUP STUDY WITH ETHNICALLY DIVERSE PARENTS, TEACHERS, AND EARLY INTERVENTION SERVICE PROVIDERS)

Smatra se da je prijelaz svakog djeteta u pripremni razred vrlo stresan period za cijelu obitelj, no ne govori se dovoljno o tome kako je obiteljima s djecom koja imaju teškoće u razvoju te onima koji ne govore engleskim jezikom (Starr, Martini, i Kuo 2016).

Zato je za ovo istraživanje odabrano dvanaestero roditelja engleskog, arapskog i mandarinskog govornog područja koji žive u Kanadi. Osim njih sudjelovalo je i šestoro odgojitelja te 18 članova stručnog tima programa rane intervencije. Starr i sur. (2016, str. 117) pokušali su odgovoriti na tri pitanja:

1. Koja su pozitivna i negativna iskustva roditelja povezana s prelaskom djece u pripremni razred?
2. Kako sudionici definiraju uspješan prijelaz za svoju djecu?
3. U kojoj se mjeri iskustva roditelja čija su djeca prešla u pripremni razred razlikuju prema njihovim kulturnim vrijednostima i uvjerenjima?

Proveden je intervju sa svim sudionicima kao i u prethodnom istraživanju. Postavljeno im je dvanaest pitanja uz potpitanja po potrebi. Ispitivači su razgovarali s roditeljima o odnosima sa stručnim timom dječjeg vrtića, o međusobnoj komunikaciji, prijenosu informacija i potpori koju jesu ili nisu dobivali (Starr i sur., 2016).

Vezano uz izgradnju odnosa kao prvu temu, mnogi su roditelji izrazili bojazan zbog toga što nisu znali kako će njihova djeca biti prihvaćena. Opće je poznato da ponekad problem s prihvaćanjem djece s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama nije samo u ostaloj djeci već i u neprofesionalnom odnosu sudionika cijeloga sustava. Svi sudionici istraživanja od stručnog tima do roditelja i odgojitelja naglasili su važnost međusobnog upoznavanja i upoznavanja odgojitelja s djetetom s posebnim

potrebama prije početka školske godine, što im nažalost vrlo često nije omogućeno (Starr i sur., 2016). Riječima jednog odgojitelja/odgojiteljice:

Kad pročitate svu tu dokumentaciju prije vremena, a niste još upoznali dijete, čitate ju i na papiru opis zvuči zastrašujuće, i pomislite 'o moj Bože, učinili su ovo, učinili ono', ali tada ih upoznate i shvatite da su njihove osobnosti puno više od običnog papira. (Starr i sur., 2016, str. 119)⁴

Odgojitelji govore i o lošim stranama bliskog odnosa s roditeljima. Kada se god nešto dogodi, roditelji se prvo javljaju njima. Pošto su izgubili podršku u ranoj intervenciji, oni su im sljedeći spas, dok u isto vrijeme propitkuju njihov način rada i potrebno je mnogo više vremena posvetiti njima nego ostalim roditeljima. Napominju i da zbog opterećenosti sustava i manjka asistenata jednostavno nemaju dovoljno vremena posvetiti se i njima i djeci koliko žele te da oni nisu uključeni u proces prelaska djeteta u pripremni razred koliko smatraju da bi trebali biti (Starr i sur., 2016).

Druga tema o kojoj su prikupljeni podatci odnosi se na komunikaciju. Svi se sudionici slažu da je nemogućnost razgovaranja na istome jeziku uistinu ogroman problem. Roditelji kojima engleski jezik nije materinski, opisuju dječji vrtić kao 'neprijatelja' zbog kojega se ne mogu i ne znaju izboriti za svoje dijete.

„Kao što je jedan od roditelja koji govore mandarinski dirljivo izrazio: 'Bio/bila sam poput žabe zarobljene u dubokom zdencu. Ne znam za vanjski svijet. Osjećam se vrlo bespomoćno'“ (Starr i sur., 2016, str. 120).⁵

Smatra se da ni sami odgojitelji nisu dovoljno educirani kada su u pitanju djeca s poremećajem iz spektra autizma, te da se prvenstveno trude održati red ili smiriti kaos, a tek onda nešto pokušati napraviti s djetetom (Starr i sur., 2016).

Mnogim roditeljima nedostaje potpora te se zbog toga često oslanjaju na pružatelje usluge rane intervencije. Postoji i problem manjka sredstava u dječjim vrtićima koji bi trebali biti uvijek dostupni, a s kojima se odgojitelji često susreću, što im uvelike otežava rad (Starr i sur., 2016).

⁴ eng. “When you read all that paperwork ahead of time and you've never met the child, you're reading it and on paper, it's scary, cause you're, like, 'oh my goodness they did this, they did that,' but then you meet them and their personalities are more than just paper.” (Starr i sur., 2016, str. 119)

⁵ eng. “As one Mandarin-speaking parent poignantly expressed, „I was like a frog trapped in a deep well. I don't know about the outside world. I feel very helpless” (Starr i sur., 2016, str. 120).

Važno je spomenuti i kulturne aspekte i prepreke s kojima se svi sudionici ovoga istraživanja susreću. Stručnjaci naglašavaju problem iskorištavanja situacije u kojoj roditelji ne razumiju engleski jezik. Zato što roditelji ne mogu ništa prigovoriti, stručni tim vrtića radi što god smatra da je najbolje, bez ikakvih konzultacija, naputaka ili dopuštenja. Nitko roditeljima nije rekao da smiju reći 'ne' i suprotstaviti se kada im se nešto ne sviđa. Roditelji su se zato morali sami educirati da bi mogli razgovarati i razumjeti što im se govori. Najteže je bilo roditeljima koji nisu znali što je to autizam. Vjerovali su da njihova djeca samo teže komuniciraju te da će to s vremenom proći (Starr i sur., 2016).

Ovo je istraživanje ispitalo kako etnički različiti roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma gledaju na proces prelaska njihove djece u pripremni razred te koliko se slažu u mišljenjima s odgojiteljima i pružateljima usluge rane intervencije. Starr i suradnici (2016) naglašavaju da je prelazak u pripremni razred dug proces i da se svi problemi mogu riješiti uz odgovarajuću suradnju i podršku.

4.3. SLAGANJE U MIŠLJENJIMA IZMEĐU RODITELJA I ODGOJITELJA VEZANO UZ SOCIJALNE VJEŠTINE I PROBLEME U PONAŠANJU DJECE PREDŠKOLSKE DOBI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I RAZLIČITE ETNIČKE PRIPADNOSTI

(PARENT – TEACHER AGREEMENT ON SOCIAL SKILLS AND BEHAVIOR PROBLEMS AMONG ETHNICALLY DIVERSE PRESCHOOLERS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER)

Kada god je potrebna neka informacija, roditelji (ili nastavnici i odgojitelji) govore u ime djeteta i obavezni su davati što točnije odgovore, no postavlja se pitanje jesu li roditelji dovoljno objektivni kada su u pitanju njihovi najmlađi. Istraživanje koje su proveli Thompson i Winsler (2018) uspoređuje u kojoj se mjeri podudaraju podatci prikupljeni od roditelja i odgojitelja o socijalnim vještinama i ponašanju 257 djece s poremećajem iz spektra autizma. Istraživanje je provedeno na jugoistoku SAD-a u jednom javnom vrtiću. Thompson i Winsler (2018) također su željeli utvrditi za koju će etničku skupinu biti najveće slaganje, kakvo će biti slaganje s obzirom na intelektualne sposobnosti te spol djece. Upitnik DECA (eng. *Devereux Early Childhood Assessment*) sastojao se od 37 izjava vezanih uz emocionalan razvoj, inicijativnost u donošenju odluka, strpljenje i samokontrolu te probleme u ponašanju djece. Zadatak je bio na petostupanjskoj skali s vrijednostima od nula do četiri (od „nikada“ do „vrlo često“) označiti izjave koje prema njihovom mišljenju najbolje opisuju dijete (Thompson i Winsler, 2018).

U istraživanju su sudjelovali roditelji i odgojitelji različite etničke pripadnosti, zbog čega je upitnik bio dostupan na nekoliko jezika. Odgojitelji koji nisu poznavali dijete minimalno mjesec dana, nisu mogli sudjelovati u istraživanju. Osim toga, djecu su promatrali i članovi stručnog tima koji nije bio vezan uz djecu ili vrtić (Thompson i Winsler, 2018).

Roditelji su višom ocjenom označili izjave vezane uz socijalni razvoj, a nižim ocjenama probleme u ponašanju. Rezultati odgojitelja bili su suprotni. Dakle, roditelji su općenito pozitivnije ocijenili svoju djecu kako je bilo i očekivano. Najviše je podudaranje između odgovora roditelja i odgojitelja bilo vezano uz dječju inicijativnost, a najmanje uz probleme u ponašanju. Pretpostavlja se da je razlog tomu taj što djeca u vlastitome domu imaju mnogo manje 'okidača' nego u vrtiću te se

roditelji imaju više vremena usredotočiti na njih i čim problem nastane, mogu ga riješiti prije nego isti eskalira (Thompson i Winsler, 2018).

Prema Thompson i Winsler (2018) ovo istraživanje nije pokazalo statistički značajne rezultate s obzirom na etničku pripadnost ispitanika, osim što su djeca bijele rase ostvarila ukupno najbolje rezultate te je u njihovom slučaju slaganje odgovora prikupljenih od roditelja i odgojitelja bilo najveće. Na temelju dobivenih rezultata može se zaključiti da postoji potreba za dodatnom edukacijom odgojitelja i roditelja te dodatnim posebnim programima s naglašenim razvojem socio-emocionalnog razvoja te smanjenjem problema u ponašanju. Takvi bi programi olakšali djeci boravak u vrtiću i školi.

4.4. RAZUMIJEVANJE DISKRIMINACIJSKIH ISKUSTAVA RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I UTJECAJA DISKRIMINACIJE NA ŽIVOT OBITELJI

(UNDERSTANDING THE EXPERIENCE OF STIGMA FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THE ROLE STIGMA PLAYS IN FAMILIES' LIVES)

Kakav je društveni život roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma? Kako se prema njihovoj djeci odnose vršnjaci? Jesu li zlostavljana? Hoće li jednoga dana moći pronaći posao, ljubav ili prijatelje? Na sva ova i još mnoga druga pitanja odgovara 502 nasumično odabranih roditelja telefonskim putem u Kanadi i SAD-u (Kinneer, Link, Ballan, i Fischbach, 2015).

Roditelji generalno smatraju da su njihova djeca stigmatizirana, no to ih nikada nije previše opterećivalo. Također, smatraju da je odgajanje djeteta s posebnim potrebama tek povremeno teško te da ih šira obitelj nikada (većinom) nije drugačije gledala ili na bilo koji način izbacivala iz svojih planova. Njih 55,4% radi skraćeno radno vrijeme, dok ostali roditelji na poslu provode puno radno vrijeme. Najčešći simptomi njihove djece su nemogućnost gledanja drugih osoba u oči, repetitivno ponašanje, potreba za dnevnom rutinom te povremeni ispadi bijesa, dok je udaranje glavom najrjeđe opisani simptom. Smatraju da djeca vrlo teško pronalaze prijatelje te da su često izostavljeni iz aktivnosti koja uključuju ostale vršnjake. Psihičko i fizičko vršnjačko nasilje pokazalo se vrlo rijetkim, no djeca su često izbjegavana i smatrana 'čudnima' (Kineer i sur., 2015).

Jedan je dio istraživanja usredotočen na percepciju roditelja o tome kakvo mišljenje ima opća populacija o djeci s poremećajem iz spektra autizma, na primjer: „osobe s autizmom ne mogu biti dobri prijatelji zbog svog autizma“ i „osobe s autizmom imaju intelektualne poteškoće“ (Kineer i sur., 2015, str. 952). Oko ovih se izjava najviše roditelja potvrdno složilo, a najmanje oko toga da su roditelji zaslužni za djetetovo obolijevanje zbog njihovog načina roditeljstva. Prema rezultatima, 47,4 % ispitanika smatra da ženidba osoba s autizmom nije moguća te njih 34,9 % smatra da neće moći naći odgovarajući posao (Kineer i sur., 2015). S obzirom na to da svaka priča ima dvije strane, smatra se da bi istraživanje bilo objektivnije da je ovaj isti upitnik podijeljen i osobama koje nemaju bližnje s posebnim potrebama. Educiranjem javnosti o

poremećaju iz spektra autizma, ali i o drugim teškoćama i/ili bolestima, moguće je da bi se smanjile predrasude vezane uz njih te bi se i djeci i njihovim obiteljima barem u tom pogledu olakšala svakodnevnica (Kinear i sur., 2015).

5. ZAKLJUČAK

Nekoć se smatralo da je poremećaj iz spektra autizma potpuno neizlječiva bolest, no novija istraživanja pokazuju suprotno. Djeca s takvom teškoćom mogu značajno napredovati, čak i u onim područjima koja su uglavnom vrlo slabo razvijena, poput socijalizacije, razumijevanja verbalne i neverbalne komunikacije te igre.

Inkluzija djece s poremećajem iz spektra autizma pokazala se vrlo važnom za unaprjeđenje mnogih razvojnih karakteristika. Odgojitelji u inkluzivnim programima pokušavaju zbliziti djecu s teškoćama s djecom urednoga razvoja. Različitim metodama uspješno privlače njihovu pažnju te u većim i manjim grupama odrađuju aktivnosti primjerene njihovim sposobnostima. Omogućavanjem svakodnevne rutine olakšavaju im boravak u dječjem vrtiću te ih strpljivo pripremaju na život koji ih tek čeka.

Odabrana su istraživanja pokazala da nije dovoljno samo ostaviti dijete s poremećajem iz spektra autizma s vršnjacima bez teškoća. Djeci je potreban odgojitelj ili roditelj koji će biti uz njih te im pomagati u obavljanju isplaniranih zadataka. Igra je prepoznata kao iznimno važan čimbenik za razvoj socijalnih i komunikacijskih vještina od najranije dobi, posebno kod djece s poremećajem iz spektra autizma. Trudom, edukacijom odgojitelja i roditelja i upornim radom moguće je i kod djece s ovim poremećajem dostići najviši stupanj igre, a to je simbolička igra.

Značajan su izvor informacija istraživanja vezana uz roditelje i njihova iskustva. Na temelju prikazanih rezultata može se zaključiti da im nedostaje podrške u odgojno-obrazovnim ustanovama te smatraju da su njihova djeca općenito stigmatizirana. Roditelji koji dolaze iz kulturološki drugačijeg okruženja morali su se sami educirati o djetetovim teškoćama jer je komunikacija s vrtićem bila gotovo nepostojeća.

Prema svemu navedenom proizlazi da je za djecu rane i predškolske dobi s poremećajem iz spektra autizma izuzetno važna inkluzija, rana intervencija i igra. Osim toga, važno je i osigurati podršku i edukaciju roditeljima kako bi se, uz educirane stručnjake, lakše nosili s okolnostima u kojima se nalaze, ali i kako bi na što učinkovitiji način pomogli svojoj djeci. Na kraju, poznavanje rezultata najnovijih istraživanja vezanih uz djecu rane i predškolske dobi neophodno je za uspješan rad

svakog odgojitelja, posebno za one koji će se u svom radu susretati s djecom s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama i njihovim roditeljima.

LITERATURA

Američka psihijatrijska udruga. (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje*. 5. izd. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Boyd, B. A., Watson, L. R., Reszka, S. S., Sideris, J., Alessandri, M., Baranek, G. T., Crais, E. R., Donaldson, A., Gutierrez, A., Johnson, L., i Belardi, K. (2018). Efficacy of the ASAP Intervention for Preschoolers with ASD: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3144-3162.

Dykstra, J. R., Boyd, B A, Watson, L. R., Crais, E. R.. i Baranek, G. T. (2012). The impact of the Advancing Social-communication And Play (ASAP) intervention on preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, 16(1), 27-44.

Edwards, A., Brebner, C., McCormack, P., i MacDougall, C. (2016). The early intervention message: perspectives of parents of children with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 43(2), 202-210.

Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S. i Fischbach, R. L. (2015). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Play in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.

Petrović-Sočo, B. (2013). Symbolic Play of Children at an Early Age. *Croatian Journal of Education*, 16(1), 235-251.

Pierucci, J. M. (2015). Mothers' Scaffolding Techniques Used During Play in Toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 28(2), 217-235.

Sainato, D. M., Morrison, R. S., Jung, S., Axe, J., i Nixon, P. A. (2015). A Comprehensive Inclusion Program for Kindergarten Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Early Intervention*, 37(3), 208-225.

Stahmer, A. C., Akshoomoff, N., i Cunningham, A. B. (2011). Inclusion for toddlers with autism spectrum disorders: The first ten years of a community program. *Autism*, 15(5), 625-641.

Starr, E. M., Martini, T. S., i Kuo, B. C. H. (2016). Transition to Kindergarten for Children With Autism Spectrum Disorder: A Focus Group Study With Ethnically Diverse Parents, Teachers, and Early Intervention Service Providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 115-128.

Thompson, B., i Winsler, A. (2018). Parent-Teacher Agreement on Social Skills and Behavior Problems Among Ethnically Diverse Preschoolers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 3163-3175.

Waters, C. F., Dickens M., A., Thurston, S. W., Lu, X., i Smith, T. (2018). Sustainability of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder in a Community Setting. *Behavior Modification*, 44(1), 1-24.

IZJAVA O SAMOSTALNOJ IZRADI RADA

Kojom ja, Dorotea Dominik, izjavlujem da sam završni rad pod nazivom *Prikaz tekstova na engleskome jeziku o autizmu kod djece rane i predškolske dobi* izradila sama, uz mentorstvo doc. dr. sc. Alenke Mikulec.
