

Društvo i autizam

Maretić, Katja

Master's thesis / Diplomski rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Department of Croatian Studies / Sveučilište u Zagrebu, Hrvatski studiji**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/um:nbn:hr:111:698835>

Rights / Prava: [In copyright/Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-14**



Repository / Repozitorij:

[Repository of University of Zagreb, Centre for Croatian Studies](#)



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJ



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
HRVATSKI STUDIJI

Katja Maretić

DRUŠTVO I AUTIZAM

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2018



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
HRVATSKI STUDIJI
ODSJEK ZA SOCIOLOGIJU

Katja Maretić

DRUŠTVO I AUTIZAM

DIPLOMSKI RAD

Mentor: prof.dr.sc. Renato Matić

Zagreb, 2018

SADRŽAJ

Sažetak.....	2
Abstract.....	3
1.Uvod.....	4
2.Karakteristike autizma.....	6
3.DSM IV – Kriteriji za autistični poremećaj.....	8
4.Način razmišljanja i učenja specifičan za osobe s autizmom (prema Powel i Jordan).....	9
5.Teorija uma.....	11
6.Senzorna integracija.....	14
7.Komunikacija.....	17
8.Iniciranje interakcije od strane djeteta.....	20
9.Son-Rise Program.....	22
10.Roditelji.....	30
11.Simbolički interakcionizam.....	33
12.Senzomotoričke razlike.....	36
13.Integracija u školama.....	42
14.Odrasle osobe s autizmom.....	43
15.Samozastupanje.....	44
16.Zaključak.....	47
Literatura	

SAŽETAK

Autizam je razvojni poremećaj multikauzalne etiologije koji karakterizira kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija, kvalitativno oštećenje komunikacije te ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti. Smatra se da osobe s autizmom imaju velike teškoće u primjeni uma s obzirom na razinu inteligencije koja se očekuje u drugim područjima. Osim toga imaju mnoge simptome slabe senzorne obrade. Zbog razlika u neurologiji kod autističnih osoba, često su njihovi pokušaji komuniciranja bili neprepoznati. Son-Rise Program je pristup autizmu usmjeren na razvoj socijalne interakcije, te je u radu detaljnije opisan. Roditelji djece s autizmom pokazuju veće količine stresa nego roditelji djece tipičnog razvoja i djece s drugim razvojnim teškoćama. Zbog toga briga za dobro psihičko stanje roditelja i učenje specifičnih vještina mora biti važan faktor intervencijskih programa za dijete. Nadalje, socijalne interpretacije razlika u ponašanjima autističnih osoba mogu promašiti shvaćanja namjera i značenja koje osobe s autizmom nastoje iskomunicirati prilikom interakcije. Kako bi se bolje shvatilo autizam, nužno je da se uzmu u obzir opisi osoba s autizmom koje informiraju javnost o svojim doživljajima, kao i osoba koje imaju slične senzomotoričke poteškoće.

Ključni pojmovi: autizam, socijalna interakcija, Son –Rise Program, senzorna integracija, senzomotoričke poteškoće

Society and autism

ABSTRACT

Autism is a developmental disorder of multicausal etiology that is characterized by qualitative damage of social interactions, qualitative communication damage and limited repetitive and stereotypical patterns of behavior, interest, and activity. It is believed that autistic people have great difficulty in applying the theory of mind with regard to the level of intelligence expected in other areas. In addition, they have many symptoms of weak sensory processing. Because of the difference in neurology among autistic persons, their attempts to communicate were often unrecognized. The Son-Rise Program is an approach to autism aimed at the development of social interaction, and is described in more detail in the paper. Parents of autistic children show greater levels of stress than the children of typical development children and children with other developmental difficulties. Due to this, the care of the good mental state of the parent and the learning of specific skills must be an important factor in intervention programs for the child. Furthermore, social interpretations of differences in the behavior of autistic persons may fail to understand the intentions and meanings that the person with autism tries to communicate with when interacting. In order to better understand autism, it is necessary to take into account descriptions of people with autism who inform the public about their experiences as well as people with similar sensomotor problems.

Key words: autism, social interaction, Son-Rise Program, sensory integration, sensomotor problems

1.Uvod

Autizam je razvojni poremećaj čiji uzrok još uvijek nije sasvim jasan. Ono što se zna je da se radi o poremećaju multikauzalne etiologije. Iako se osobe s autizmom međusobno razlikuju, postoji slična klinička slika stanja. O autizmu se govori kao o poremećaju koji obuhvaća oštećenja u socijalnim interakcijama, komunikaciji te postojanje ograničenih, repetitivnih ponašanja.

Osobe s autizmom često imaju probleme senzorne integracije te se govori o problemima u shvaćanju onoga što drugi misle, žele i namjeravaju. Potrebno je promotriti osobitosti koje su zajedničke autističnim osobama kako bi bilo jasnije kako stupiti u interakciju s osobama s autizmom, pošto je interakcija jedno od karakterističnih područja u kojima imaju poteškoće. Smatra se da osobe s autizmom imaju poteškoća u teoriji uma odnosno u shvaćanju psihičkih procesa drugih osoba.

Često su naporci autističnih osoba da komuniciraju i ulaze u interakciju ostajali potpuno neprepoznati. U posljednjih 40 godina mijenjali su se načini na koje se pristupalo problemima u komunikaciji. U ovom radu naglasak je na razvojnim pristupima komunikaciji.

Osobe s autizmom doživljavaju svijet na drukčiji način te je njihovo stanje praćeno senzomotoričkim poteškoćama koje mogu biti nedovoljno shvaćene od strane ostalih oko njih.

Postoje brojni intervencijski pristupi autizmu. U ovom radu je opisan Son-Rise Program, pristup koji naglašava važnost socijalne interakcije, te je prikazano istraživanje o učincima toga pristupa.

Svakodnevica osoba s autizmom drugačija je od svakodnevice osoba bez autizma. Osobe s autizmom mogu svijet doživljavati na mnogo drugačije i izvana neprepoznatljive načine, stoga da bismo znali što je to što autisti unose u interakciju i zašto dolazi do „sudara“ drugaćijih ponašanja među autistima i onih bez autizma, potrebno je što više poznavati prirodu autizma i tražiti načine koji podupiru interakciju.

Roditelji imaju posebno važno mjesto i veliku ulogu u djetetovom životu, te su u radu prikazani samo neki izazovi s kojima se oni suočavaju.

Vrijedno je da istraživači obraćaju pozornost na osobe s autizmom koje mogu informirati javnost o razlikama u načinima na koje doživljavaju svijet. Njihovi doprinosi usmjeravaju pažnju istraživača i roditelja na informacije koje im inače ne bi bile lako

dostupne, jer velik broj osoba s autizmom ima velikih problema u komunikaciji. Tako su na primjer izvještaji osoba s autizmom utjecali na shvaćanje o postojanju senzomotoričkih teškoća koje često otežavaju osobama s autizmom socijalnu interakciju, te je dio ovog rada posvećen razlikama u senzomotorici, odnosno, načinu na koji se interpretiraju te razlike.

Djeca s autizmom su u prošlosti bile upućivane u institucije za mentalno retardirane. Danas se djeca s autizmom mogu integrirati u škole. Rad se kratko dotiče ove teme, kao i teme zapošljavanja odraslih osoba s autizmom.

2. Karakteristike autizma

Autizam je neurološka varijacija koja se događa kod otprilike jedan posto populacije i smatra se razvojnim poremećajem (ASAN 2018). Autizam nije nešto novo i postoji u svim dijelovima svijeta, kod djece i odraslih svih dobi (ASAN 2018). Na stranici Autistic Self Advocacy Network možemo pronaći opis karakteristika tipičnih za autizam:

1. „Drugačija senzorička iskustva.
To može značiti povišenu osjetljivost na svjetlo, teškoću u interpretiranju unutarnjih fizičkih senzacija, glasni zvukovi se mogu čuti kao tihi, a tihi zvukovi kao glasni, sinesteziju.
2. Ne-standardni načini učenja i pristupanja rješavanju problema.
Na primjer, „teži“ zadaci se lakše uče nego „jednostavni“, postoje teškoće sa egzekutivnim funkcijama ili postoji darovitost kod rješavanja zadataka koji zahtijevaju fluidnu inteligenciju i intelektualna onesposobljenost za zadatke koji zahtijevaju verbalne vještine.
3. Duboko fokusirano mišljenje i strastveni interesi za specifične teme
Interesi su suženi ali postoji duboko zanimanje za njih i može se raditi o bilo čemu od matematike do baleta, politike do sjajnih papira..
4. Atipični, ponekad ponavljajući pokreti.
Ovo uključuje „stereotipna“ i „samostimulirajuća“ ponašanja poput ljaljanja i mahanja, te također poteškoće sa motoričkim vještinama i motoričkim planiranjem povezanim sa apraskijom i dispraksijom.
5. Potreba za konzistentnošću, rutinom i redom.
Na primjer, praznici mogu biti doživljeni sa više anskioznosti nego zadovoljstva, pošto znače prekid uobičajenog redoslijeda stvari. Ljudi na autističnom spektru mogu uživati u organiziranju i uređivanju predmeta.
6. Poteškoće u razumijevanju jezika i jezičnom izražavanju onako kako se jezik koristi u tipičnoj komunikaciji, verbalnoj i neverbalnoj.
Kao odrasle osobe, ljudi sa autizmom često imaju izazove u upotrebljavanju jezika kako bi objasnili svoje emocije i unutarnja stanja, te artikulirali koncepte (što ne znači da ih ne doživljavaju i ne razumiju.)
7. Teškoće u razumijevanju i izražavanju tipične socijalne interakcije.
Na primjer, preferencija paralelne interakcije, usporeni odgovori na socijalni stimulus ili „neprikladno“ ponašanje koje nije u skladu sa normama danog socijalnog konteksta (kao što je to na primjer ne reći „bok“ nakon što je druga osoba pozdravila)“ (prevela Katja Maretić prema ASAN 2018).

Prema Bouillet (2010), autizam je kompleksan razvojni poremećaj čiji specifičan uzrok još nije poznat, no sigurno je riječ o mulitkauzalnoj etiologiji, pri čemu različiti uzroci (neurobiološki i genetski) dovode do slične kliničke slike stanja koje nastaje u ranom djetinjstvu i smatra se da traje cijeli život. Radi se o sveobuhvatnom razvojnom poremećajom koji zahvaća sve aspekte djeće ličnosti: govor, motoriku, ponašanje i učenje (Bouillet, 2010).

Kao osnovni problem autistične djece navodi se nekomunikativnost, nemogućnost da uspostave socijalne odnose, sklonost povlačenju u sebe i osamljivanju (Bouillet, 2010).

Postoje velike individualne razlike među osobama s autističnim poremećajem. U stručnoj literaturi se koriste izrazi poput "bolje funkcionirajući autisti", a na drugom kraju kontinuma nalaze se djeca koja imaju izrazite teškoće funkcioniranja što može biti vidljivo u niskoj intelektualnoj razini, nerazvijenom ili pak nedovoljno razvijenom govoru i većoj izraženosti ovog poremećaja (Bouillet, 2010). Aspergerov sindrom je ozbiljan neurorazvojni poremećaj za kojega još uvijek nije riješena dvojba radi li se o posebnom obliku autizma ili se radi o odvojenim poremećajima istog kontinuma (Bujs Petković, Frey Škrinjar 2010). Osobe s Aspergerovim sindromom imaju socijalne deficite i ograničene interese, no i dobro razvijen govor i kognitivne sposobnosti.

3.DSM IV - Kriteriji za autistični poremećaj

(Blažević K, Škrinjar J, Cvetko J, Ružić L. 2006)

1) Kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija.

Pod ovu skupinu dijagnostičkih kriterija spadaju:

- teškoće u upotrebi neverbalnih ponašanja kao što su pogled oči u oči, facijalna ekspresija, stav tijela i geste za reguliranje socijalne interakcije
- nemogućnost ostvarivanja veza s vršnjacima primjerenih razvojnoj dobi djeteta - značajno oštećena ekspresija uživanja u sreći drugih ljudi
- nedostatak socijalnog i emocionalnog reciprociteta (Blažević i sur. 2006).

2) Kvalitativno oštećenje komunikacije.

Pod ovu skupinu dijagnostičkih kriterija spadaju:

- zaostajanje u razvoju ili potpun nedostatak govornog jezika (koje nije popraćeno pokušajima kompenzacije kroz alternativne načine komunikacije kao što su geste i mimika)
- u osoba s razvijenim govorom oštećenje se manifestira u sposobnosti započinjanja ili održavanja razgovora s ostalima
- stereotipna ili repetitivna upotreba jezika ili idiosinkratski govor, te nedostatak spontane igre pretvaranja primjerene razvojnoj dobi djeteta (Blažević i sur. 2006).

3) Ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti.

Manifestira se na sljedeće načine:

- preokupacijom stereotipnim i ograničenim interesima koji su neuobičajeni u intenzitetu ili fokusu; kompulzivnom privrženosti specifičnim nefunkcionalnim rutinama ili ritualima
- stereotipnim i repetitivnim motoričkim manirizmima (npr. pokreti rukama ili prstima ili kompleksni pokreti čitavog tijela)
- uporna preokupacija dijelovima predmeta" (Blažević i sur. 2006).

4.Način razmišljanja i učenja specifičan za osobe s autizmom (prema Powel i Jordan)

Powel i Jordan su istraživali način razmišljanja i učenja koji je specifičan za osobe s autizmom (Blažević i sur.2006). Pišu o načinu na koji su informacije percipirane, načinu doživljavanja svijeta oko sebe, načinu na koji su informacije kodirane, te o ulozi emocija kao konteksta unutar kojega se ti procesi mogu ili ne mogu odvijati (Blažević i sur. 2006).

Za osobe bez autizma karakteristične su pravilnosti u percepciji pet osjetila, no kod osoba s autizmom nema tih pravilnosti (Blažević i sur. 2006). To se može javiti kao posljedica abnormalnosti pri interpretiranju osjetilnih informacija (Blažević i sur. 2006). Može se dogoditi da se auditivni signal javlja i gubi i zbog toga osobi s autizmom može biti teško pratiti ono što se govori. (Blažević i sur. 2006).

Powel i Jordan (prema Blažević i sur. 2006) pišu kako se čini da kod osoba s autizmom postoje teškoće u načinu doživljaja svijeta, u smislu da mogu na nekoj razini biti svjesni da se nešto događa, no ne moraju biti svjesni da se događa njima. Na sličan način opisuju i akcije autističnih osoba: mogu raditi stvari a u isto vrijeme na višoj razini ne biti svjesni da ih rade, te reagirati ali često ne tako da akciju pretvore u značajno iskustvo (Blažević i sur. 2006). Powel i Jordan smatraju da sjećanje na događaje kod autističnih osoba ne sadržava osobni karakter, već je svo učenje mehaničko, a dosjećanje mora biti potaknuto od strane okoline ili nekog događaja (Blažević i sur. 2006).

Powel i Jordan pišu kako osjećanje i ekspresija emocija kod autističnih osoba mogu biti neoštećeni bar u nekim aspektima, no emocije su povezane i s učenjem, te su dijelovi međumozga zaduženi za emocionalno uzbuđenje povezani s kortikalnim operacijama mišljenja i rješavanja problema (Blažević i sur. 2006). Smatraju da se može reći kako autisti imaju narušenu sposobnost za korištenje emocija u spoznavanju sebe i svijeta, s obzirom na to da postoje dokazi o oštećenosti dijelova međumozga zaduženih za emocionalno uzbuđenje kod autističnih osoba (Blažević i sur. 2006). Powel i Jordan smatraju da autisti mogu informacije automatski naučiti i iskoristiti no takvo učenje se ne može koristiti fleksibilno ili kreativno (Blažević i sur. 2006). Blažević i sur. (2006) piše kako osobe s autizmom nisu

“nemisleće” ili “neemotivne”, te nije nužno da imaju slabo pamćenje ili da idu kroz život ne upoznavajući svijet.

5.Teorija uma

Teorija uma je proces u kojemu se zaključuje o psihičkim stanjima drugih osoba (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Prema teoriji uma, sposobnost razmišljanja o tuđem stanju uma moguće je razviti pod uvjetom da postoji sposobnost uvida u vlastiti um (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Smatra se da mnoge autistične osobe imaju neke osnovne elemente teorije uma, no uz velike teškoće u primjeni teorije uma s obzirom na razinu inteligencije koja se očekuje u drugim područjima (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Sposobnost teorije uma je povezana sa socijalnom inteligencijom, pa autistične osobe u svojoj socijalnoj inteligenciji zaostaju za svojom općom, odnosno nesocijalnom inteligencijom (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Prije četvrte godine se teorija uma ne može pouzdano ispitivati pošto djeca do tada teško mogu razlikovati vlastita uvjerenja od tuđih i razumjeti da jedan događaj može potaknuti različita vjerovanja (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Jedan od najvažnijih čimbenika za razvoj teorije uma je mašta zbog toga što ona uključuje sposobnost stvaranja nestvarnog svijeta i sposobnost razmišljanja o vlastitom nestvarnom svijetu (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Bujas Petković i Frey Škrinjar i sur. (2010) pišu kako su Scott i Baron Cohen došli do zaključka da djeca s autizmom imaju velikih nedostataka na području maštice, npr. imaju poteškoće u crtanju nestvarnih objekata ili ne mogu nacrtati nestvarne objekte. Djeca s autizmom imaju teškoće u shvaćanju namjera ljudi, a za učenje socijalnih vještina potrebna je sposobnost da se "čita između redaka" (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Prema Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. (2010). osobe s autizmom izbjegavaju socijalne kontakte ili imaju neprimjerene socijalne kontakte zbog nesposobnosti shvaćanja što drugi misle, žele ili osjećaju, zbog čega je komunikacija neuspješna.

Nemogućnosti imaginacije i imaginativne igre između 18. i 24. mjeseca je presudna za teškoće koje kasnije nastaju u području teorije uma (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010 prema Leslie 1987). Također, opaženo je da djeca s autizmom imaju velike teškoće u vještinama združene pažnje, koje uključuju promatranje i to da mogu usmjeriti pozornost drugoga prema sebi ili nekom željenom cilju (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Teorija uma je u skladu sa novijim istraživanjima proširena te se smatra da djeca s autizmom

već u novorođenačkoj dobi pokazuju teškoće vezane uz bazične socioafektivne procese, te se prema tome, teorija uma pojavljuje već u kasnijoj dojeničkoj dobi (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Prema Bujas Petković i Frey Škrinjar i sur. (2010) kod djece s autizmom je osim oštećenja socijalnih odnosa i komunikacije prisutno oštećenje igre pretvaranja. Pretvaranje se temelji na razumijevanju tuđih umova jer uključuje pokušaj da uvjerimo druge osobe u istinitost nečega što nije istinito (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Mnoga djeca s autizmom mogu uspješno riješiti jednostavne testove teorije uma, no ne u odgovarajućoj mentalnoj dobi, već kasnije, te još više zaostaju kada se radi o složenijim testovima (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010 prema Happe 1994).

Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. (2010) pišu kako je pokazano da djeca s autizmom uz poduku mogu naučiti rješavati jednostavne testove teorije uma, uz metodu koja uključuje primjenu fotografija pri čemu djeca usvajaju pojам misli pomoću fotografija.

Za osobe s autizmom tuđe ponašanje se može činiti nepredvidivo i nerazumljivo, a danas se zna da osobe s autizmom pokazuju socijalni interes i emocije, te ne izbjegavaju u potpunosti druge ljude (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Prema Bujas Petković i Frey Škrinjar i sur.(2010), zbog teškoća u teoriji uma socijalno ponašanje i interakcije mogu biti vrlo neuobičajeni, no nisu odsutni. Osobama s autizmom su vrlo važni struktura i rutine (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Teorijom uma tumače se i teškoće u govoru i komunikaciji autističnih osoba pri čemu je glavna njihova teškoća pragmatika govora, odnosno korištenje govora na način koji je primjeren socijalnom kontekstu (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

Iznimne sposobnosti su veoma rijetke i kod zdravih osoba i onih s intelektualnim oštećenjima i autizmom no češće su kod onih s oštećenjima, osobito kod osoba s autizmom (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Nadarenosti među autističnom djecom su iz mnogobrojnih područja. Autistična djeca mogu imati izrazite glazbene sposobnosti, pamćenje, matematičke sposobnosti, umjetničke sposobnosti (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Neka djeca imaju pseudoverbalne sposobnosti koje im omogućuju da reproduciraju cijele tekstove, čak i na nepoznatom jeziku, no kod pseudoverbalnih sposobnosti radi se o reproduciranju bez razumijevanja (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Kod nekih je izražena sposobnost ekstrasenzorne percepcije koja se odnosi na prepoznavanje i predviđanje

prema gotovo nevidljivim znakovima, te tako dijete može npr. predviditi da će netko ući u sobu iako nema informacija o dolasku, ne vidi i ne čuje bilo što vezano uz ulazak osobe, ili pak predviđa da će se dogoditi nešto što se i dogodi (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur.2010). Neka djeca s autizmom mogu bez pogreške rastavljati sastavljeni složene aparate poput televizora ili nakon što jednom prođu nekim putem mogu upamtiti sve ulice i orijentiraju se i mogu to ponoviti i nakon više godina. Druga djeca mogu bez sata odrediti točno vrijeme ili dati vremensku prognozu (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. (2010) pišu kako su sposobnosti među djecom s autizmom mnogobrojne.

6.Senzorna integracija

Problemi sa senzornom integracijom prisutni su kod djece diljem svijeta, no nisu uvijek tako očigledni i previdjet će ih svatko tko nije sposoban da bi uočio te probleme, osim u slučajevima kada su ti problemi doista veliki (Ayres 2002). Mnogi pedijatri, obiteljski liječnici i fizijatri ne uočavaju problem senzorne integracije (Ayres 2002). Nastavnici i ravnatelji škola također ne razumiju uvijek prirodu ovog problema (Ayres 2002). Roditelji koji promatraju svoju djecu mogu uočiti problem, no ne mogu razumijeti što se događa u djetetu bez znanja o živčanom sustavu (Ayres 2002). Problemi sporijeg učenja i lošijeg ponašanja često nastaju zbog toga što senzorna integracija u mozgu nije odgovarajuća (Ayres 2002).

"Senzorna integracija je organizacija osjeta za upotrebu" (Ayres 2002:16).

Kako bi se osoba normalno kretala, učila i ponašala, zadatak mozga je da organizira osjete. Senzorna integracija "sastavlja cjelinu" (Ayres 2002)- Mi percipiramo naše tijelo, ljude i stvari oko nas jer možak integrira senzorne impulse u smislene oblike i odnose (Ayres 2002). Prema primjeru iz Ayresove knjige "Dijete i senzorna integracija", pri promatranju naranče, naš možak integrira osjete vida te doživljavamo boju i blik, pri dodiru naranče, integriraju se osjeti koji nastaju podraživanjem živčanih stanica prstiju i šaka pa oblikujemo spoznaju da je naranča namerškana izvana i vlažna iznutra. Integracijom njušnih osjetila spoznajemo i miris naranče.

U prvih sedam godina života, možak je primarno aparat za senzornu obradu (Ayres 2002). Ayres (2002) piše kako savršena senzorna integracija ne postoji, no sretni, produktivni i dobro koordinirani ljudi su bliže savršenoj senzornoj integraciji. Kod nekih je ona dobra, kod nekih prosječna a kod nekih slaba (Ayres 2002).

Dijete s autizmom ima mnoge simptome senzorne obrade koja je slaba, što čini slabom interakciju djeteta s fizičkom okolinom (Ayres 2002). Osim toga, autistično dijete ima i druge probleme, u senzomotoričkim i ostalim područjima (Ayres 2002).

Ayres (2002) piše kako nema dovoljno stručnog iskustva za pružanje terapije senzorne integracije za autističnu djecu. Autistična djeca mogu različito reagirati na ovakav tip terapije,

te kod nekih ima napretka, kod nekih su oni slabi ili nikakvi, no svaki pomak koji se napravi je od značaja (Ayres 2002).

Tri aspekta senzorne obrade kod autistične djece su:

1) senzorni podražaj se ne "registrira" pravilno u mozgu djeteta, tako da dijete na većinu toga obraća vrlo malo pažnje, dok u nekim slučajevima pretjerano reagira (Ayres 2002)

2) dijete može biti gravitacijski nesigurno ili imati taktilnu obranu, jer možda ne modulira dobro senzorni podražaj i to se odnosi pogotovo na vestibularne i taktilne osjete (Ayres 2002)

3) dijete ima malo ili nema interesa raditi nešto svrhovito, konstruktivno jer dio mozga odgovoran za želji da se nešto radi, pogotovo novo i drugačije ne funkcioniira uobičajeno (Ayres 2002)

Autistično dijete neki zvuk može pretjerano registrirati, dok drugi premalo (Ayres 2002).

Često ne obraća pažnju na igračke, dok može jaku pažnju obratiti na neke detalje, poput mrlje na podu (Ayres 2002).

Vrsta vizualnog podražaja koja privlači pažnju mnoge autistične djece su pokretne pruge (Ayres 2002).

Taktilni podražaj koji paše autističnoj djeci je jak pritisak (Ayres 2002). Prema Ayres (2002), autistična djeca bolje osjećaju podražaje iz mišića i zglobova nego očiju i ušiju (Ayres 2002). Potezanjem ruku i nogu stimuliraju se receptori u zglobovima i mišićima, pa autistična djeca često terapeutima nude svoje ruke i noge kako bi vukli (Ayres 2002). Prema Ayres (2002), često se čini da autistični mozak registrira samo vrlo jake osjete, koji bi druge povrijedili.

Sustav senzornog procesiranja kod osoba s autizmom ponaša se na drugačiji način nego kod onih koji nemaju autizam, što znači da način na koji čuju, osjećaju mirise i dodire, te vizualna percepcija mogu biti radikalno drugačiji (Wilde 2015).

Na primjer, mogu neke zvukove čuti kao ekstremno glasnije, ili pak imaju teškoće u filtriranju svih raznovrsnih zvukova iz okoline, što čini da im fokusiranje na samo jedan zvuk postaje ekstremno teško (Wilde 2015). Ovo može dovesti do iskustva koje je preplavljujuće za osobu s autizmom (Wilde 2015).

Mirise koji se uobičajeno doživljavaju kao blagi, neke osobe s autizmom mogu osjetiti toliko jako da su im nepodnošljivi (Wilde 2015).

Nekim autističnim osobama smetaju određeni materijali na odjeći (Wilde 2015).

Neka autistična djeca ne pokazuju znakove boli ili se mogu igrati vani na snijegu ne pokazujući da im je hladno (Wilde 2015).

Zatim, neka autistična djeca vide samo kroz periferni vid, dok imaju teškoće ili ne vide ono što je isprednjih. Može se dogoditi da djeca imaju teškoću u percepciji dubine

Način na koji funkcioniра "registriranje" autističnog djeteta može se činiti hirovitim drugim ljudima (Ayres 2002). Autistični mozak može jedan dan registrirati neki podražaj, no drugi dan ne registriira nešto slično, što navodi roditelje da kažu kako dijete može čuti ako to želi i slično (Ayres 2002). Ayres (2002) tvrdi da se može činiti da se radi o namjernoj tvrdoglavnosti, no obično se ne radi o tome. Kod autista mozak nije kao kod većine da omogućuje dosljednost iz dana u dan, iz zadatka u zadatak (Ayres 2002).

Uz odgovarajući poticaj, autistično dijete je često moguće motivirati na registriranje senzornog podražaja(Ayres 2002). Kod terapije senzorne integracije koristi se prirodni poticaj (Ayres 2002). Vestibularna stimulacija tokom terapije pričinjava zadovoljstvo djetetu i pomaže motiviranju djeteta (Ayres 2002). Također, autistična djeca mogu puno više gledati terapeuta u oči dok traje tjelesno kretanje s puno vestibularne stimulacije ili odmah nakon toga (Ayres 2002).

Za autističnu djecu se često čini da su jako tjeskobna u odnosu prema sili teži i prostoru., opiru se kretanju i gravitacijski su nesigurna (Ayres 2002).

Neka djeca imaju velike poteškoće pri registriranju elemenata iz okoline, te se jako uzruju na promjene (Ayres 2002). U mozgu postoji dio povezan sa željom za iniciranjem ponašanja, reagiranjem na podražaje ili činjenjem nečega novog ili drukčijeg (Ayres 2002). Prema Ayres (2002), taj dio šalje poruku "učini to" dijelovima mozda koji šalju mišićima poticaje da se tijelo pokrene. Prema Ayres (2002) kod autističnog djeteta taj sustav "hoću to učiniti" loše funkcioniра. Može se činiti da se dijete namjerno opire naporima druge osobe da ga nauči npr. kako obući cipele, no izglednije je da u tim trenutcima njegov mozak ne može pokrenuti sustav "Hoću to napraviti", dok na primjer malo kasnije to dijete s lakoćom može obući cipele (Ayres 2002). Cilj terapije senzorne integracije je poboljšati senzornu obradu.

7.Komunikacija

Kanner je kao neke od deficitu u razvoju jezika povezane s autizmom opisao eholaliju koja se može javiti odmah ili kasnije, inverziju zamjenica i ekstremnu doslovnost (Wetherby 1989). Eholalija se javlja kod većine autistične djece koja govore, barem kao period, a radi se o imitaciji govora drugih, odmah nakon slušanja ili nakon nekog kasnijeg vremena (Prizant, 1983a; Schuler & Prizant, 1985 prema Wetherby 1989).

1980-ih u literaturi o autizmu su dane nove perspektive na autistična ponašanja koja su se prije smatrala devijantnima ili patološkima, poput eholalije, koja je u novom svjetlu prikazana kao pokušaj autističnog djeteta da komunicira, te na nju treba gledati kao na kontinuum ponašanja koja se kreću od automatskih do intencionalnih (Wetherby 1989). Eholalija je u početcima bihevioralnih intervencija za osobe s autizmom smatrana besmislenim ponavljanjem riječi za drugim osobama, nefunkcionalnom, nepoželjnom te "bolesnim" ponašanjem autističnih osoba (Donnelan i sur. 2013). Donnelan i sur. (2013) naglašavaju kako je važno priznanje truda osobe da se akomodira, improvizira i stvari značenje, razlog za slavlje i prilika da se poboljša komunikacija i podupre samopouzdanje. Donnelan i sur. (2013) upozoravaju kako naše pretpostavke o intencijama ili značenjima onoga što osoba čini, direktno utječu na način na koji odgovaramo na tu osobu, odnosima koje formiramo i podršku koju pružamo. Kada etiketiramo aspekt ponašanja kao besmislen, možemo propuštati prilike za učenje i razvijanje odnosa s osobama s autizmom (Donnelan i sur. 2013). Analize stereotipija koje se kod autistične djece mogu pojaviti u obliku postavljanja pitanja, pokazale su kako je komunikacijska svrha ovih pitanja iniciranje ili zadržavanje socijalnog kontakta, prije nego traženje informacije (Wetherby 1989). Prema tome, čini se da autistična djeca koriste određene verbalne strategije trudeći se da sudjeluju u socijalnoj interakciji (Wetherby 1989).

Mirenda, Donnellan i Yoder (1983) (prema Wetherby 1989) su doveli u pitanje prikladnost tradicionalnog načina vježbanja djece da gledaju sugovornika ravno u oči. Istaknuli su kako je funkcija gledanja u oči kod djece i odraslih normalnog razvoja iniciranje, reguliranje i završavanje interakcije, što je čini temeljem za preuzimanjem svojeg reda u komunikaciji i komunikacijsku razmjenu (Wetherby 1989).

Literatura o djeci tipičnog razvoja je pokazivala kako kada novorođenče gleda direktno u oči osobe koja brine o njemu, ono daje signal za interakciju a kada je prestimulirano, miče pogled od osobe te ona tada zaustavlja interakciju dok dijete ne signalizira spremnost na interakciju (Wetherby 1989). Prema tome predložili su da se na sličan način ponaša u tretmanima autistične djece, umjesto da se vježba gledanje u oči kod djece koje prelazi granice čak i djece koja se tipično razvijaju (Wetherby 1989).

Tiegerman i Primavera (1984) (prema Wetherby 1989) su proveli istraživanje u koje je bilo uključeno šestero autistične djece te su proučavani u interakcijama koje su činili dijete i odrasla osoba. Istraživači su proučavali koliko će dijete gledati u odraslu osobu s obzirom na tri različita ponašanja odrasle osobe. Postavili su duple setove predmeta i dopustili djetetu da manipulira predmetima a odrasla osoba je u prvom slučaju imitirala djetetove pokrete koristeći predmet koji je bio isti kao i djetetov (Wetherby 1989). U drugom slučaju je odrasla osoba radila drugačiji pokret od djetetovog pri manipuliranju tim predmetom a u trećem slučaju je radila drugačiji pokret i koristila potpuno drugačiji predmet (Wetherby 1989). Iako su djeca u početku interagirala sa predmetom bez da su pogledavala u odraslu osobu, u prvom i drugom slučaju su se povečali učestalost i trajanje pogleda, dok su u trećem slučaju ostali nepromjenjeni (Wetherby 1989). Djeca su najviše gledala u prvom slučaju kada je odrasla osoba oponašala pokrete i koristila isti predmet kao dijete (Wetherby 1989). Tiegerman i Primavera su prema tome predložili kako je stupanj kontrole koji dijete ima nad okolinom kritična varijabla koja utječe na to koliko će dijete gledati u drugoga.

1970ih u razvojnoj literaturi se dogodio preokret od usmjerenja prema strukturi jezika na komunikativnu upotrebu jezika te su se razvile tehnike koje su pratile djetetovo vodstvo kako bi se razvilo konverzacijsko preuzimanje uloga (Wetherby 1989).

Hubbel (1977) (prema Wetherby 1989) je uočio determinirajuće učinke ispitivanja i davanja direktiva na spontano pričanje, kao i olakšavajući učinak aktivnosti koje prate djetetovo vodstvo. Mnoga istraživanja su pokazala kako korištenje olakšavajućeg, „facilitativnog“ interakcijskog stila sa autističnom djecom vode višem broju interakcija iniciranih od strane djeteta, postavljanja pitanja, iniciranju razgovornih tema i korištenju pogleda u svrhu komunikacije (Dawson, Adams 1984; Mirenda & Donnellan, 1986; Peck, 1985; Tiegerman i Primavera, 1984 prema Wetherby 1989).

Razvojna literatura opisuje facilitativni – olakšavajući interaktivni stil kao onaj koji uključuje čekanje da dijete inicira ponašanje, interpretiranje djetetovog ponašanja kao

komunikativog i smislenog, te odgovaranje na način koji je ohrabrujući za kontinuirane komunikacijske interakcije (Fey, 1986; :MacDonald, 1985; :MacDonald & Gillett. 1984; Prizant i Wetherby, 1988 prema Wetherby 1989).

Smetnje u jezičnom razvoju djece s autizmom mogu biti takve da se uopće ne razvije nikakav funkcionalan govor niti neverbalna komunikacija ili da se razvije funkcionalna ali idiosinkratska upotreba spontanog govora (Wetherby 1989).

Wetherby je 1989. pisala kako su tradicionalni tretmani ponašanja i govora za autističnu djecu usmjereni na djetetovo ponašanje, u smislu reduciranja neprikladnih ponašanja i/ili da se potakne više željenih ponašanja. 1970-ih promijenio se fokus koji je bio isključivo na djetetu (Wetherby 1989). Komunikacija uključuje kooperativnu interakciju oba člana dijade, pa komunikacijski ciljevi trebaju biti usmjereni na mijenjanje ponašanja oba člana te dijade (Wetherby 1989). Uz razvojno prikladnu komunikaciju i razvoj jezika, ciljevi trebaju biti takvi da poboljšavaju facilitativni interakcijski stil osoba bliskih autističnoj osobi i drugih, što za sobom može voditi potrebu da se poučava bliske i druge osobe da prepoznaju pokušaje komunikacije autističnog djeteta te da odgovore na facilitativni način (Wetherby 1989).

8.Iniciranje interakcije od strane djeteta

Pristupi tretmanu autizma koji stavlju naglasak na socijalnu komunikaciju, temeljeni na razvojnoj teoriji i socijalno-pragmatičnom modelu postizanja jezičnih vještina, pristupaju autizmu u kontekstu putanja tipičnog razvoja (Houghton K., Schuchard J, Lewis C, K.

Thompson C. 2013) Temelje se na ideji da djeca, neovisno o svojim sposobnostima, prate sličan redoslijed u razvoju učenja društveno-komunikacijskih vještina, što se odvija kroz recipročne interakcije sa responsivnim odraslim osobama (Houghton i sur. 2013).

Naglasak je na socijalnoj interakciji iniciranoj od strane djeteta, čime se ostvaruje kontekst za učenje, te je fokus na poboljšanju socijalnog orijentiranja i društveno-komunikacijskih sposobnosti (Houghton i sur. 2013). Epizode učenja su inicirane od strane djeteta prije nego kliničara, kao i razvojno prikladni materijali i aktivnosti, gdje dijete dobiva naturalističku povratnu reakciju u prirodnim uvjetima (Houghton i sur. 2013).

Djeca koja imaju autizam imaju poteškoće u orijentiranju na socijalni stimulans i pokazuju poteškoće u dijadnoj i trijadnoj združenoj pažnji (Houghton i sur. 2013). Dijadna združena pažnja se odnosi na primjer na dijeljenje ponašanja i osjećanja između društvenih partnera a trijadna združena pažnja se odnosi na koordiniranje pažnje i komunikacije sa partnerom u odnosu na neki treći entitet, uobičajeno predmet (Houghton i sur. 2013). Posebnu poteškoću pokazuju kada se radi o iniciranju združene pažnje, to jest privlačenju pažnje druge osobe na neki predmet/entitet (Houghton i sur. 2013). Združena pažnja je kritična za stvaranje prilika za društveno učenje i postizanje sposobnosti jezika u ranom djetinjstvu (Houghton i sur. 2013 prema Mundy & Burnette, 2005), te nedavna istraživanja naglašavaju važnost inicirane združene pažnje u intervencijama. Većina istraživanja o autizmu je orijentirana na trijadnu združenu pažnju koja je naprednija od dijadne (Houghton i sur. 2013).

Son-Rise Program je razvojni pristup tretmanu autizma (Houghton i sur. 2013). Radi se o intenzivnoj intervenciji, s namjerom da bude implementirana u kućne programe koji se odvijaju 40 sati tjedno (Houghton i sur. 2013). Rad je jedan na jedan u dijadama koje čine dijete i odrasla osoba u naturalističkoj okolini bez senzoričkih distrakcija, te je naglasak na socijalnoj interakciji iniciranoj od strane djeteta (Houghton i sur. 2013). Intervencija uključuje tehnike koje se koriste u drugim razvojno pragmatičnim pristupima, kao što je to pružanje naturalističke povratne informacije (Houghton i sur. 2013). Razlika od drugih

pristupa je u tome da odrasla osoba ne inicira interakciju sa djetetom, već mu se pridružuje u njegovim ponašanjima dok god dijete ne inicira interakciju (Houghton i sur. 2013).

Istraživanje provedeno na šestero djece u dobi između 47 i 78 mjeseci kojima je pruženo 40 sati SRP kod kojih su testirane promjene u ponašanju prije i poslije tretmana pokazalo je povećanje u učestalosti socijalnog orijentiranja i gestikularne komunikacije kod djece, za razliku od kontrolne grupe (Houghton i sur. 2013). Također, kod djece koja su prošla kroz tretman povećalo se trajanje društvene dijadne interakcije kao i totalno vrijeme provedeno u socijalnim interakcijama (Houghton i sur. 2013). Rezultati ovoga istraživanja pokazuju napretke u socijalno-komunikacijskim ponašanjima djece s autizmom te nalažu daljna istraživanja (Houghton i sur. 2013). Ovo istraživanje je jedno od malobrojnih koje se bavi dijadnim orijentiranjem i spontanim društvenim ponašanjima, koja bi mogla biti važan prethodnik napretka u trijadnu združenu pažnju kod djece (Houghton i sur. 2013).

Potrebna su daljnja istraživanja koja istražuju učinke Son-Rise Programa ili drugih intervencija kojima je cilj dječe inicirana dijadna socijalna interakcija kroz dulje vrijeme kako bi se potpuno razumjeli učinci ovakvih pristupa na pojavljivanje trijadne inicirane združene pažnje (Houghton i sur. 2013).

9.Son – Rise Program

Principi Son – Rise Programa:

- a) Djetetov potencijal je neograničen.¹

Iako se ne može predvidjeti koliko će svako dijete napredovati, ne služi niti djetetu niti roditelju ako se unaprijed odluči o tome što dijete nikada neće postignuti.²

- b) Autizam nije bihevioralni poremećaj. Radi se o poremećaju u interakciji i odnosima.

Autizam je neurološki izazov pri kojemu djeca imaju poteškoće u odnošenju i povezivanju sa onima oko njih. Većina takozvanih bihevioralnih izazova proizlazi iz teškoća u povezivanju sa drugima, stoga je naglasak Son-Risea na socijalizaciji i građenju "rapporta".³ Radi se o dinamičnim, entuzijastičnim i na igru orijentiranim metodama.⁴

- c) Motivacija je ključ svih učenja, a ne ponavljanje.⁵

Umjesto da se dijete posjedne i da se nastoji poučavati putem neprekidnog ponavljanja, otkrivaju se djetetove jedinstvene motivacije i one se koriste za poučavanje djece vještinama koje trebaju naučiti.⁶ Na taj način se ostvaruje da dijete svojom voljom sudjeluje, te ima dulju pozornost, povećano zadržavanje i generalizaciju vještina.⁷

- d) Djetetova "stimulirajuća" ponašanja su od važnog značenja i vrijednosti.⁸

Naglašava se važnost pridruživanja u repetitivnim, ritualističnim ponašanjima djece u kojima isključuju druge, te se ističe kako se kroz to gradi "rapport" i povezivanje kao platforma za svu buduću edukaciju i razvoj.⁹

- e) Roditelji su djetetov najbolji resurs.¹⁰

Pošto je uloga roditelja toliko važna u životu njihovog djeteta, nastoji se osnažiti roditelje kroz treninge i učenje vještina potrebnih da pomognu svome djetetu na način

¹ <<http://www.autismtreatmentcenter.org>>.

² Ibid

³ Ibid

⁴ Ibid

⁵ Ibid

⁶ Ibid

⁷ Ibid

⁸ Ibid

⁹ Ibid

¹⁰ Ibid

na koji drugi ne mogu.¹¹ Važna je podrška roditeljima da postanu samouvjereni voditelji i učitelji djetetovog programa.¹²

- f) Dijete može napredovati u odgovarajućoj okolini.¹³

Pošto većina djece na autističnom spektru postane prestimulirana raznim distrakcijama koje ostali niti ne primjećuju, važno je imati prostoriju koja će im omogućiti lakše učenje i interakciju, tako da razne moguće distrakcije ne budu prisutne.¹⁴ U Autism Treatment Center of America uči se roditelje kako urediti prostoriju na takav način.¹⁵ Ovakav prilagođen prostor osim toga smanjuje bitke kontrole jer one ometaju napredak i onu interakciju koja se želi postići između osobe koja je sa djetetom i djeteta.¹⁶

- g) Roditelji i profesionalci su najučinkovitiji kada se osjećaju ugodno sa djetetom, kada su optimistični oko sposobnosti svojeg djeteta i puni nade za budućnost djeteta.¹⁷

Son-Rise program može biti učinkovito kombiniran sa komplementarnim terapijama poput biomedicinskih intervencija, terapija senzorne integracije, promjena u prehrani - bez glutena/kazeina, slušno integracijskom terapijom i drugima.¹⁸ Dok se ovakve terapije primjenjuju koristeći principe Son-Rise programa, intervencija je još više učinkovita nego kada se pojedinačno koristi.¹⁹ Pristupi koji imaju kontradiktorne principe i tehnike pak mogu smanjiti efektivnost programa i zbuniti dijete.²⁰

1970-ih je malo terapija bilo dostupno za one dijagnosticirane sa autizmom. Tehnike bioheviormalne modifikacije bile su vrlo oštре i uključivale električne šokove u tretiranju teškog autizma (Wilde 2015). Kaufmanovi su tražili drugačiji način za svoga sina Rauna Kauffmana kojemu je dijagnosticiran autizam, te su odlučili sami raditi sa njim i krenuli putem koji je bio vrlo različit od tadašnjeg mainstream mišljenja i stavova (Wilde 2015). Odlučili su pokušati

¹¹ Ibid

¹² Ibid

¹³ Ibid

¹⁴ Ibid

¹⁵ Ibid

¹⁶ Ibid

¹⁷ Ibid

¹⁸ Ibid

¹⁹ Ibid

²⁰ Ibid

doprijeti do njega tako da mu se pridruže u onome što je on radio (Wilde 2015). Kada je mahao rukama i oni su mahali svojima, kada se ljudi naprijed nazad i oni su to činili (Wilde 2015). Kreirali su program za svoje dijete koji su nazvali Son-Rise Program, te nude program unutar Autism Treatment Center of America koji su osnovali kao odgovor na rastuće zahtjeve za više informacija od strane roditelja djece s autizmom²¹

Radili su sa njime tri i pol godine, 12 sati na dan, uz pomoć obitelji i ostalih koji su se uključili kao volonteri u ovome radu (Wilde 2015). Njihov sin nakon toga više nije pokazivao znakove autizma (Wilde 2015).

Son-Rise Program stavlja izraziti naglasak na to da odrasli daju djeci kontrolu i da budu predvidljivi. Kada se forsira ili pokušava kontrolirati djecu ona postaju još više kontrolirajuća, a ne manje. Davanjem kontrole djetetu stvara se povjerenje u odnosu (Wilde 2015). Wilde (2015) piše kako ponekad možemo biti fokusirani na to da dobijemo od djeteta da uđe u interakciju s nama da zapravo ne koncentriramo svoju pažnju na slušanje onoga što djeca već komuniciraju. U svojoj knjizi "Autistic logistic" piše o svakodnevnim situacijama u kojima roditelj s autističnim djetetom može biti te daje savjete i objašnjenja.

Raun Kauffman piše kako autizam nije bihevioralni poremećaj, već socijalno-relacijski poremećaj (2014.) Djeca se ponašaju drugačije no Kauffman (2014) naglašava kako su ta ponašanja simptomi a ne uzroci.

Kauffman (2014) tvrdi kako je autizam socijalno-relacijski poremećaj, primarni izazov koji dijete ima je teškoća u povezivanju i izgradnji odnosa sa drugima. Autistične osobe imaju teškoće u komuniciranju, uspostavljanju kontakta oči u oči, čitanjem neverbalnih znakova, ophođenjem sa ljudima i u socijalnim situacijama, nošenjem sa visokim razinama senzorne stimulacije, fleksibilnošću pri mijenjanju okolnosti te sa željama i agendama drugih ljudi (Kauffman 2014). Imaju jake interese koje neki nazivaju opsesijama, kojima mogu biti zaokupljeni duge periode vremena, često čineći se nezainteresirani za interese drugih (Kauffman 2014). Raun Kauffman (2014) piše kako prvo pitanje u pristupu djetetu ne treba biti "što učiniti kako bi se ponašanje promijenilo?", već "što treba učiniti da bi se kreirala veza i odnos sa djetetom?"

²¹ Ibid

Raun piše o tome kako često kada se radi sa djetetom ili odraslom osobom na akademskim vještinama, radi se na neautističnom dijelu mozga (Kauffman 2014). Ako taj dio i ne radi dobro, to je često zbog toga što je dijete toliko autistično da inteligencija koja postoji nije vidljiva (Kauffman 2014). Zbog toga u Son-Rise Programu stavljuju puno veći naglasak na socijalizaciju i razvijanje povezanosti nego na učenje akademskih vještina. Kroz Son-Rise Programu velik broj djece je poučavan čitanju, pisanju i matematici no tek nakon što je dijete došlo do toga da može interagirati i dobro se povezati sa ljudima (Kauffman, 2014).

Baker, Koegel R.L., Koegel L.K. (1998) su u svom istraživanju postavili pitanje mogu li se one teme u kojima neko dijete s autizmom ustraje i koje se često naziva opsesijom koristiti kako bi se razvila društveno prikladna igra. Njihovo istraživanje je pokazalo kako je socijalna interakcija bila vrlo slaba za vrijeme igre, no kada se koristio interes djeteta da bi ga se učilo nešto novo, broj socijalnih interakcija se dramatično povećavao, te je bio povećan čak i kroz druge aktivnosti povezane s igrom. (Baker i sur. 1998). Son-Rise Program u svojim principima podržava ovakvo shvaćanje, te se korištenje onoga na što je dijete jako koncentrirano ili opsesivno koristi kao platforma za socijalne interakcije, smatrujući da se na taj način ne potiče još više opsesivnog ponašanja već se pomaže transformirati rigidnu igru ili razgovor u društveno prihvatljivu, fleksibilnu, recipročnu interakciju, jer to čini socijalnu interakciju više motivirajućom nego prije.²² Son-Rise Program usvaja koncept po kojem je vrlo važno dati kontrolu djetetu i uspostaviti stil interakcije u kojem je odrasla osoba vrlo responsivna prema djetetu kako bi dijete pokazalo iskren i spontani interes za društveni svijet.²³

Tema igre dolazi od djetetovih individualnih interesa i drugo, dijete aktivno bira kada početi a kada završiti interakciju.²⁴ Prema Trivetteovoj definiciji ovakav reponsivni stil interakcije uključuje dvije važne komponente: prva je da odrasla osoba reagira jedino na ponašanja koje je dijete proizvelo, znači samo nakon što dijete napravi fizičku gestu poput mahanja, smijanja, dodira, zatim nakon što proizvede zvuk, riječ ili pak neku akciju poput podizanja igračke.²⁵

²² Ibid

²³ Ibid

²⁴ Ibid

²⁵ Ibid

Drugo, reakcija odrasloga treba biti senzibilna i primjerena u intenzitetu, što znači da odgovara djetetovoj razvojnoj razini i raspoloženju.²⁶

U Son-Rise Programu, svaki put kada dijete učini spontani socijalni kontakt, odrasli odgovara na to na senzibilan i primjereni način a kada se dijete isključi iz socijalnog kontakta, odrasli odgovara na način da se povuče i čeka na dijete prije nego kreće za dalnjom interakcijom.²⁷

Na taj način dijete uči da ono ima kontrolu nad svojom društvenom okolinom. Zbog toga što djeca na autističnom spektru doživljavaju svijet na fragmentiran, nepredvidljiv i kaotičan način, te imaju ekstremne izazove u komuniciranju svojih želja, za čiji se autonomni sustav čini da je izvan kontrole i nemaju osjećaj da imaju kontrolu u svijetu ili čak kontrolu nad svojim tijelom na način na koji to djeca koja se tipično razvijaju imaju, važno je pružiti društvenu okolinu koja će maksimizirati djetetov osjećaj kontrole.²⁸

Djetetu se tako pokazuje da doista može učinkovito izazvati odgovor od osobe kada to samo odabere i taj osjećaj kontrole daje temelj recipročnoj interakciji (Dawson i Galpert, 1990).

Jedan od principa prema kojemu funkcioniра Son-Rise Program je da pozitivan stav olakšava dublju socijalnu vezu,²⁹ Takav stav znači prihvaćanje djeteta, poštovanje i uživanje u djetetu praćeno ekspresijom stava.³⁰

Son-Rise Program naglašava važnost toga da odrasla osoba pokazuje uživljene ekspresije poštovanja, zahvalnosti i uživanja u djetetu te će se prema tome kod djeteta potaknuti više orientacije na socijalne momente, produljiti periodi združene pažnje i povećati djetetova motivacija u socijalnoj interakciji.³¹

²⁶ Ibid

²⁷ Ibid

²⁸ Ibid

²⁹ Ibid

³⁰ Ibid

³¹ Ibid

Još uvijek ne postoji longitudinalno provedeno testiranje efikasnosti Son-Rise Programa, no postoji istraživačka literatura koja podržava ključne principe pristupa.

Istraživanja u neuropsihologiji i neuroanatomiji pokazuju kako osobe s autizmom svijet doživljavaju kaotično i preplavljeni su stimulansima iz okoline.³² Okolina u kojoj ima većih količina senzorne stimulacije poput jakih i svjetlih vizualnih podražaja, pozadinske buke i slično može otežati učenje.³³ Son-Rise Program daje veliku važnost okolini u kojoj se radi s djetetom, te naglašava da se rad treba odvijati u jednoj sobi (uglavnom u djetetovom domu) koja se uređuje na način da smanji senzornu stimulaciju.³⁴ Koriste se neutralne boje i izbjegava se disktraktibilne uzorke ili boje jakih kontrasta a igračke i predmeti se s poda miču na police kako bi se osiguralo da bude mesta na podu za igru bez distrakcija.³⁵ Uobičajeno je da se igra odvija jedan na jedan, uglavnom između odrasle osobe i djeteta.³⁶ Na taj način dijete se ne treba truditi da filtrira buku i pokrete druge djece, već je sa odraslošću osobom koja se treba ponašati na predvidljiv način i prema kojoj razvija povjerenje.³⁷

Socijalna interakcija je primarni fokus facilitatora i roditelja koji koriste Son-Rise program dok rade jedan na jedan s djetetom koje ima autizam.³⁸ Prvo, prati se dijete i kreće se od djetetovih motivacija.³⁹ Ako je djetetova motivacija skakanje po trampolinu, odrasla osoba se pridruži djetetu u toj igri tako da i sama počne skakati sve dok dijete spontano ne usmjeri pažnju na odrasloga na način da pogleda u oči, ostvari fizički kontakt ili pokuša nešto reći.⁴⁰ Na takvu spontanu ekspresiju djeteta, odrasla osoba treba odgovoriti na način koji će biti motivirajući za dijete.⁴¹ Taj način će biti temeljen na djetetovim individualnim interesima i prijašnjim obrascima reagiranja, a može biti na primjer to da odrasla osoba dok skače počne oponašati neku životinju.⁴² Tako djetetova motivacija postaje jače vezana za socijalnu interakciju.

³² Ibid

³³ Ibid

³⁴ Ibid

³⁵ Ibid

³⁶ Ibid

³⁷ Ibid

³⁸ Ibid

³⁹ Ibid

⁴⁰ Ibid

⁴¹ Ibid

⁴² Ibid

Djeca na autističnom spektru mogu postati jako koncentrirana na određena područja aktivnosti, na način koji se često opisuje opsativnim. Mnogi tradicionalni pristupi pokušavaju maknuti dijete od takvih aktivnosti u nastojanju da povećaju opseg interesa kod djeteta, no Son-Rise program takve djetetove interese prepoznaje kao sredstvo da se formira veza koja će biti temeljem za više spontane i fleksibilne socijalne razmjene.⁴³

Prema Hersteinu, djeca koja imaju autizam imaju ovakva repetitivna ponašanja kako bi kontrolirala autonomni sustav.⁴⁴ Prekidanje ovakvih samostimulirajućih i smirujućih aktivnosti od strane drugih ljudi često uzrokuje ekstremno jake reakcije i uzrujana ponašanja. Herstein i sur. smatraju da je autonomni živčani sustav autistične djece u konstantnom stanju uzbune.⁴⁵ Kako svaki podražaj koji dolazi mozak prihvata kao relevantan, dijete čini što može kako bi isključilo podražaje koji dolaze.⁴⁶ U obrnutom slučaju u kojemu je kod djece niska autonomna aktivnost, čini se da se nikakvi podražaji ne doživljavaju relevantnim te djeca ulaze u ekstremna ponašanja kako bi se uzrokovala relevantnost.⁴⁷

U Son-Rise pristupu, na repetitivna ponašanje gleda kao na sredstvo kroz koje se može graditi rapport te se tako dolazi do socijalne interakcije.⁴⁸ Smatraju da stav prema repetitivnim ponašanjima treba biti takav da su to ponašanja kojima se djetetov sustav brine za sebe.⁴⁹ To znači da osoba koja radi Son-Rise neće pokušavati zaustaviti dijete kada radi takva ponašanja, nego će čekati da dijete spontano krene u socijalnu interakciju.⁵⁰ Osim toga, fizički će pokazati kako prihvata dijete na način da će mu se pridružiti u njegovim repetitivnim aktivnostima.⁵¹

⁴³ Ibid

⁴⁴ Ibid

⁴⁵ Ibid

⁴⁶ Ibid

⁴⁷ Ibid

⁴⁸ Ibid

⁴⁹ Ibid

⁵⁰ Ibid

⁵¹ Ibid

Prema Dawson and Galpert (1990) igra u kojoj se imitira dijete može se koristiti kako bi se stvorio temelj za uspostavljanje interesa za društveno i za interaktivnu igru. Na taj se način koristi imitativna igra ili pridruživanje u Son-Riseu.⁵² Djeci se pridružuje u samostimulirajućim i isključivim ponašanjima jer Son-Rise prepoznae smirujuću i organizirajuću prirodu ovakve samostimulirajuće igre.⁵³ Kroz pridruživanje se stvara rapport te se formira odnos povjerenja jer dijete uči da je ono samo u kontroli interakcije i da može inicirati ili završiti interakciju svojom voljom, bez potrebe da se verbalno izrazi. Iz toga slijedi da će djeca početi inicirati sve više socijalnih kontakta kada su uključeni u ovakvu okolinu.⁵⁴

Na taj način, postojati će sve više prilika za graditi odnos na način koji je motivirajući za specifično dijete i tako će se povećati učestalost i trajanje združene pažnje koja vodi djetetovom neurološkom, kognitivnom, društvenom i emocionalnom razvoju.⁵⁵ Potrebne su opservacijske analize roditelja i Son-Rise facilitatora u radu s autističnom djecom kako bi se potpuno razumijele suptilne varijable ovog tipa interakcije.⁵⁶

⁵² Ibid

⁵³ Ibid

⁵⁴ Ibid

⁵⁵ Ibid

⁵⁶ Ibid

10.Roditelji

Autizam je neurorazvojno stanje sa biološkim, genetskim, okolišnim i razvojnim uzrocima koji nisu sasvim jasni (Prata, Lawson, Coelho 2018) Roditelji imaju posebnu ulogu jer su obično prvi i najvažniji nositelji brige za svoje dijete te su važna poveznica između djeteta i škole. Oni često preuzimaju i terapeutsku ulogu, te biraju između raznih intervencija koje postoje za autiste (Prata i sur. 2018). Što više vještina i znanja roditelji imaju, veće su prilike za dijete da uči i snalazi se u raznolikim situacijama i okruženjima (Prata i sur. 2018).

Djeca na autističnom spektru suočavaju se sa izazovima koji proizlaze iz njihove teškoće u razumijevanju socijalnog ponašanja i interakcije, teškoće u razumijevanju i efikasnom korištenju komunikacije i teškoća koje proizlaze iz reducirane fleksibilnosti mišljenja i ponašanja (Prata i sur. 2018). Autizam je klinički heterogen i raznolik, no većina djece u nekom stupnju pokazuje teškoće u ovim područjima (Prata i sur. 2018).

Osim toga, mnoga djeca pokazuju hipersenzitivnost ili hiposenzitivnost, percepcija može biti fragmentirana, izmijenjena ili dolazi do reakcije osjetilnog preplavljanja (Prata i sur. 2018). Postoje mnogi intervencijski pristupi za djecu s autizmom, no ne reagiraju sva djeca jednako dobro na iste pristupe (Prata i sur. 2018). Odluku o tome koji pristup će roditelji odabrati za svoje dijete donose roditelji i kliničari, a odluka umnogome ovisi o dostupnosti ili blizini usluga ili cijeni intervencije (Prata i sur. 2018). Javne usluge bi trebale biti dostupne svima, no zbog nedovoljno resursa, mnoga djeca su na dugim listama čekanja prije nego uopće počne intervencija (Prata i sur. 2018).

Sve ove okolnosti povećavaju razine stresa kod roditelja (Prata i sur. 2018). Roditelji djece s autizmom pokazuju veće količine stresa od roditelja djece tipičnog razvoja te roditelja djece s drugim razvojnim teškoćama (Prata i sur. 2018). Sposobnost da se nose sa višim razinama stresa ovisi o nekim faktorima poput osobnih karakteristika, djetetovih karakteristika, podrške koja postoji unutar obitelji i društva te dostupnosti profesionalne pomoći (Prata i sur. 2018). Postoje izvještaji po kojima veće razine stresa kod roditelja mogu djelovati suprotno na učinkovitost ranih intervencij kod djece s autizmom (Prata i sur. 2018). Depresija kod roditelja može voditi do toga da manje reagiraju na djete tokom igre, te dijete postaje manje angažirano, interaktivno te je smanjeno njegovo socio-emocionalno funkcioniranje, zaostaje u razvoju jezika i združene pažnje (Prata i sur. 2018). Takav roditelj

manje očekuje od terapije te se javljaju teškoće u samom pristupu intervenciji, poput nedolazaka i ranog prekida s terapijom (Prata i sur. 2018). Važan faktor intervencijskih programa za dijete mora biti i briga za dobro psihičko stanje roditelja (Prata i sur. 2018). Trening roditelja je važan dio uspješnih intervencijskih programa (Prata i sur. 2018). Edukacijski programi za roditelje imaju svrhu pomoći roditeljima da svoju djecu uče vještinama, pomognu im da se emocionalno reguliraju, kako da pristupaju problemima u ponašanju te poboljšaju kvalitetu odnosa sa djetetom (Prata i sur. 2018). Potrebno je učiti roditelje specifične vještine, jer to donosi više pozitivnih ishoda nego davanje općenitih informacija (Prata i sur. 2018).

Lovaas je primijetio da nakon što su djeca prošla intenzivan tretman, djeca roditelja koji su prošli trening su nastavila s napretkom, dok su se ostala djeca vratila u institucije i izgubila stečene vještine (Prata i sur. 2018).

Ako roditelji prođu trening, to im omogućava i da rano počnu sa intervencijom s namjerom da te interakcije pomognu i podržavaju djetetovi najraniji socijalni razvoj (Prata i sur. 2018).

Podržavajući dijete i dijeleći njegove interese te učeći moć imitacije, roditelji djeluju na način sinkroniziran sa djetetovim fokusom i namjerama, te razvoj jezika i komunikacije napreduje (Prata i sur. 2018). Povećane vještine roditelja omogućavaju da dijete uči u raznim situacijama i okruženjima (Prata i sur. 2018).

Edukacijski programi se razlikuju. Većina se bavi komunikacijom ili socijalnom interakcijom, ili problemima u ponašanju, no mogu se baviti i specifičnim zadatcima koje se dijete želi naučiti poput učenja na toalet, hranjenja, spavanja (Prata i sur. 2018). U programima se može učiti roditelje kako da se nose sa vlastitim emocijama, spoznajama i ponašanjima. Može se raditi i o programima savjetovanja od kojih roditelji mnogo dobivaju (Prata i sur. 2018).

Do danas je proveden mali broj istraživanja koja se bave time kako način na koji roditelji interpretiraju simptome koje autistična djeca pokazuju utječe na vrstu tretmana koju izabiru i da li uopće izabiru tretman (Mandell , Novak 2005). Još je manji broj istraživanja koja uzimaju kulturu kao kontekst koji utječe na odluke roditelja (Mandell , Novak 2005). Istraživači su ispitivali kroz više perspektiva onaj period između prvih roditeljevih prepoznavanja neobičnih ponašanja i dobivanja dijagnoze (Daley 2004). Daley je provela istraživanje u Indiji i otkrila je da je većina roditelja prvo primijetila probleme u socijalnom

funkcioniranju djeteta, što je različito od istraživanja američkih obitelji u kojima roditelji zamjećuju općenite zaostatke u razvoju ili zaostajanje u razvoju jezičnih vještina prije nego socijalne ili komunikacijske poteškoće (Mandell , Novak 2005).

Istraživanje koje su proveli Coonrod i Stone 2004, pokazuje kako roditelji djece s autizmom u SAD nisu pružali specifične informacije o djetetovim socijalnim interesima u inicijalnim fazama dobivanja dijagnoze osim ako su direktno pitani od strane zdravstvenog djelatnika (Mandell , Novak 2005). Na temelju toga su dali dvije prepostavke. Prvo, roditelji su manje svjesni ili zabrinuti oko društvenog razvoja nego što su oko razvoja u drugim područjima poput jezika (Mandell , Novak 2005). Druga prepostavka je da roditelji stvaraju posebne, ponekad nesvjesne prilagodbe svojoj djeci kako bi kompenzirali ove zaostatke (Mandell , Novak 2005).

U istraživanju koje su proveli Mandell i Novak (2005) u SAD u jednom metropolitskom području, pokazano je da su roditelji autistične djece spominjali faktore poput sumnje na gubitak sluha, zaostatke u razvoju jezika i regresiju u razvoju jezika, dok su o poteškoćama u socijalnoj interakciji izvještavali mnogo manje ili uopće nisu (Mandell , Novak 2005).

Mandell i Novak (2005) navode mogućnost da se pripadnici različitih kultura mogu razlikovati u svojim reakcijama na slične zaostatke u razvoju, te stavljaju drugačiji naglasak na važnost učenja jezika na primjer ili socijalnih vještina. To može utjecati na to kakvu vrstu tretmana odabiru (Mandell , Novak 2005).

Vrlo je važno to da ako roditelji ne vjeruju u napredak koji dolazi od tretmana, moguće je da će učiniti vrlo malo kako bi se napredak uopće mogao dogoditi (Mandell , Novak 2005).

11.Simbolički interakcionizam

Prema Meadu, osoba je proizvod društvenog procesa. Za Meada, jedinica analize društva nije pojedinac već "cjelokupan čin, cijeli proces vladanja", to jest interakcija. Nju čini "razgovor gesti" čije se značenje uzajamno tumači.

Simbolički interakcionizam je američka grana sociologije (Bačeković 2004). Razvijen je temeljem rada skupine američkih filozofa, među kojima su John Dewey, William I. Thomas te Georg Herbert Mead (Bačeković 2004). Sam naziv "simbolički interakcionizam" potječe od Herberta Blumera, koji je napravio sistematizaciju osnovne teorijske i metodološke pozicije i principa simboličkog interakcionizma (Bačeković 2004). Mead se uobičajeno smatra osobom najznačajnijom za razvoj te sociološke grane (Bačeković 2004).

Mead je predavao socijalnu psihologiju na Sveučilištu u Chicagu (Bačeković 2004). Bio je izvrstan predavač, no nije bio redovit u objavlјivanju svojih radova, tako da jedna od najvažnijih Meadovih knjiga, "Um, osoba i društvo" nije autorsko djelo u klasičnom smislu jer je nastala na temelju bilješki i sjećanja studenata kao rezultat redovitog posjećivanja predavanja, pod uredništvom Charlesa W. Morrisa 1934. godine (Bačeković 2004).

Pojam simbola je bitan element Meadova rada (Bačeković 2004). Simboli su stvari, zapravo pojave pomoću kojih se komunikacija u društvenom svijetu odvija (Bačeković 2004). Simboli nisu neki predmet ili događaj već oni nameću određena značenja predmetima i događajima, čime isključuju druga moguća značenja (Bačeković 2004). Kako bi se odvijala komunikacija, Mead tvrdi kako simboli moraju biti zajednički, imati univerzalno značenje (Bačeković 2004). Interpretacije pojedinih simbola su u pravilu istoznačne, iako mogu biti podložne promjenama konteksta, te individualnim tumačenjima (Bačeković 2004).

Kad ne bi bilo simbola, ne bi bilo niti ljudske interakcije niti društva, te čovjek da bi preživio mora konstruirati svijet značenja i živjeti u njemu (Bačeković 2004).

Kako bi interakcija bila moguća, osobe koje su uključene u nju moraju interpretirati značenja i namjere drugih a to se postiže "preuzimanjem uloga" (Bačeković 2004).

Preuzimanje uloga znači da se pojedinac u mašti postavlja u položaj one osobe s kojom interagira, pri čemu druga osoba može preuzeti njegovu ulogu, interpretirati njegovu interakciju i na temelju interpretacije nastaviti s interakcijom ili je zatvoriti (Baćeković 2004). Ljudska interakcija je tako kontinuirani proces interpretacije, gdje svatko preuzima ulogu drugoga (Baćeković 2004).

U ovome procesu, razvija se pojam o svome "ja". Prema Meadu, "osoba" se sastoji od elemenata: "ja", "mene" i "uopćeni drugi" (Baćeković 2004). Prema Meadu, pojam o svome "ja" može se razviti jedino ako pojedinac može na neki način doživljajno izaći iz sebe i postati sam sebi objektom tako da se promatra sa stajališta drugih (Baćeković 2004). 93

U sociologiji je G. H. Mead stavlja naglasak na interakciju. Na sociološko pitanje koje je u središtu mikro-makrokontroverzi – što dolazi prvo, društvo ili pojedinac, Mead je odgovorio sa "interakcija" (Baćeković 2004).

Prema Meadu, osoba "nastaje u procesu društvenog iskustva i aktivnosti". Temeljni društveni proces je postajanje objektom samome sebi, kroz uopćenog drugog (Baćeković 2004).

Meeda se smatra istančanim promatračem i samopromatračem "najsloženijih procesa koji se odvijaju unutar i u okružju pojedinca u njegovim naporima da shvati svijet oko sebe, kreira ga i interpretira" (Baćeković 2004).

Iako je definiranje situacije "jedan kreativni čin", prema simboličkom interakcionizmu, mi odlučujemo o definiciji situacije na temelju naučenih društvenih pravila (Afrić 1988). Sloboda izbora ili izgradnje neke definicije je ograničena društvenim konvencijama koje pak mogu vrlo restriktivno djelovati na tu slobodu (Afrić 1988). Goffman piše kako je u mentalnim bolnicama definicija situacije gotovo u potpunosti u rukama bolničkog osoblja (Afrić 1988). Zamjatinov "Mi" i "Orwelova "1984" upozoravaju kako je "monopol na definiranje situacije osnova svakog totalitarizma." (Afrić 1988).

Svakodnevica čini najširi horizont čovjekova iskustva i ona je prvo "fenomenologisko iskustvo društva na razini individualne svijesti" (Pavić 1994). Tek se na svakodnevnim iskustvima temelji onaj pravi, trenutačni "socijalni" život individua.

Svakodnevno znanje se stječe već u djetinjstvu, kada dijete uči spoznavati, promatrati, interpretirati tuđa gledišta, reagirati na postupke drugih i izazivati reakcije koje želi

(Pavić 1994). Ne radi se o znanstvenom znanju već o znanju koje proizlazi iz svakodnevnog interagiranja te navikavanja na rutinu svakodnevice. Ono se neprestano ponavlja i služi kao polazište za orijentaciju u svakodnevnim situacijama (Pavić 1994). To je individualizirani sustav i vlasništvo pojedinca. Kada se pokušavaju rasvijetliti odnosi interagiranja u svakodnevici mora se poći od individualnog svakodnevnog znanja jer jedino tako se može spoznati što je to što akteri unose u interakciju te kakva proturječja nastaju kada dođe do "sudara" drugačijih načina ponašanja (Pavić 1994).

U etnometodologiji pojam simboličke interakcije se misli šire i relevantnije nego u simboličkom interakcionizmu (Pavić 1994). Jedan od prigovora etnometodologa simboličkom interakcionizmu je da se jedna situacija interakcije ne sastoji samo od jedne interakcije među dvjema osobama nego od serije transakcija, "uklopljena u kontekste s brojnim osobama i s potpuno kompleksnim formama predočavanja" (Pavić 1994:292)

12.Senzomotoričke razlike

Prema Donnelan A. M., Hill D. A., Leary M.R. (2013), iako je široko priznato da postoji neurološki temelj u autizmu, malo pažnje je dano doprinosu neuroloških razlika u čovjekovom razvoju i funkcioniranju. Autizam se desetljećima definira kao trijada deficitata u socijalnoj interakciji,komunikaciji imaginativnoj igri. Za ostvarivanje komunikacije,odnosa i sudjelovanja, potrebno je da neurološki sistem koordinira i uskladi organizaciju i regulaciju senzornih informacija i pokreta. Ako postoje razvojne razlike u ovim sposobnostima, one će vjerojatno kao posljedicu imati razlike u načinu na koji se osoba ponaša i izražava namjeru i značenje. Osobe s autizmom se mogu nositi sa teškoćama koje nisu odmah očite nekome izvana (Donnelan i sur. 2013).

Prema Donnelan i sur. (2013) socijalna interpretacija razlika u ponašanju,odnosima i komunikaciji može biti vrlo udaljena od življenog iskustva osoba sa etiketom autizma i onih koji ih podržavaju.

Osobe s autizmom često pokreću svoja tijela na načine koji su većini nepoznati. Neke osobe s autizmom se ljudaju, ponavljanje dotiču predmet, skaču i drže prste u nekim položajima, neki zastaju na prolazu vrata, odmiču se kada ih netko zaziva (Donnelan i sur. 2013). Donnelan i sur. (2013) pišu kako su stručne osobe trenirane na način da gledaju na to kao na autistična ponašanja, te zbog toga interpretiraju takve pokrete kao voljne i besmislene ili kao komunikacijski čin koji signalizira izbjegavanje interakcije te dokazuje smanjeni kognitivni kapacitet ili je pak interpretacija kombinacija navedenog, često uzimajući kao cilj redukciju. Donnelan i sur. (2013) pišu kako su stručnjaci napravili socijalno konstruiranu interpretaciju onoga što vide te su tako izgradili „teoriju“ autizma.

Rad Donnelana i sur (2013) izaziva tradicionalnu definiciju autizma u kojoj primat ima trijada deficitata u socijalnoj interakciji, komunikaciji imaginativnoj igri, te naglašavaju kako je ovakav pristup naširoko poznat i u bitnome nemijenjan unatoč široko raširenom priznanju da je autizam stanje koje pokazuje neke razlike u neurologiji osobe. Posljednih dva desetljeća, istraživači i osobe s autizmom koje pružaju informacije o svojim iskustvima počeli su promisljati o tom socijalno definiranom fokusu i počeli izražavati kako djeca i osobe s etiketom autizma imaju izazove neprepoznatih ali značajnih senzornih i motoričkih razlika.

Ponašanje je moguće interpretirati na vrlo raznovrsne načine, tako se neka ponašanja mogu okarakterizirati kao komunikativna, neka su voljna, nego su bez intencije (Donnelan i sur. 2013). Promatrana ponašanja mogu biti artefakti poteškoća koje osoba ima u organiziranju i reguliranju senzorike i pokreta, dok druga mogu biti suptilni znakovi želje za odnosom ili ekspresije koja ima značenje. Donnelan i sur. (2013) pišu kako terapeutski i intervencijski pristupi dizajnirani za adresiranje opaženih i identificiranih zahtjevnih i problematičnih ponašanja osoba s autizmom, imaju tendenciju previše pojednostaviti složenu prirodu ljudskih interakcija.

Donnelan i sur. (2013) pišu kako se profesionaliziranjem interakcija s osobama s autizmom, došlo do toga da su stručnjaci, roditelji i ostali uvježbavani da interpretiraju ono što se događa u terminima jednostavnih, binarnih pogleda na ponašanje, kao dobro/loše ili pozitivno/negativno. Fokus na društveno konstruiranim očekivanjima ponašanja i komunikacije u super-tehnološkom društvu koje je naviklo na brzi tempo, zapravo propuštamo prilike upoznati i razumjeti ljude koji svoju egzistenciju i interakcije iskustveno doživljavaju na drugačiji način (Donnelan i sur. 2013). Donnelan i sur. (2013) upozoravaju da ponašanja možda nisu ono što se čine.

Osobe s etiketom autizma koje pružaju informacije o svojim doživljajima te ih se zbog toga naziva samozastupnicima i ljudi koji brinu o njima povećali su interes istraživača za temu senzomotoričkih razlika za koje osobe izvješćuju kako ometaju njihovu sposobnost da komuniciraju, povezuju se s drugima i sudjeluju u aktivnostima (Donnelan i sur. 2013).

Samozastupajuće osobe s autizmom izvješćuju o manju osjećaju o svom tijelu ili povratne informacije svojeg tijela te se tako ponekad osjećaju kao da su fizički nesvjesni svojih facijalnih ekspresija, mjesta u prostoru i pokreta (Donnelan i sur. 2013). Ekstremne emocije mogu dovesti do toga da se pojedinci osjećaju kao da su zapeli i ne mogu prekinuti ponavljanjuće pokrete (Donnelan i sur. 2013).

Donnelan i sur. (2013) pišu kako su svjesni da neki istraživači potpuno odbijaju mogućnost da osobe s autizmom doživljavaju probleme s pokretom, no u posljednje vrijeme, postoje brojna opažanja teškoća u temeljnim motoričkim vještinama. Manjkavost u reciprocitetu u socijalnim interakcijama je karakteristika kojom se često obilježavaju autistična djeca, no Esther Thelen kao inovativna istraživačica ranog razvoja nakon proučavanja djece s autizmom postavila je pitanje "Kako se može govoriti o reciprocitetu ili njegovom manjku kao psihološkom fenomenu ako dijete ima motoričkih problema?".

Donnelan i sur. (2013) pišu kako iskustvo i izještaji samozastupajućih osoba s autizmom uče kako su osobe s autizmom često svjesne toga da na primjer imaju repetitivne motoričke pokrete, te je moguće da ih ne mogu kontrolirati ali žele komunikaciju, sudjelovanje i odnose.

Leary i Hill su analizirali literaturu o simptomima povezanim s utvrđenim motoričkim poremećajima i onima povezanim s autizmom, te su otkrili kako je najveća razlika bila u interpretaciji simptoma (Donnelan i sur. 2013). U slučajevima Tourettovog sindroma, Parkinsonove bolesti i katatonije, interpretacija simptoma je bila neurološka, no kad se radilo o osobama s autizmom, interpretacija je prije bila socijalna nego neurološka, te je češće opisivala simptome kao "ponašanja" i često kao svjesni izbor (Donnelan i sur.). Kada se simptomi interpretiraju kao neurološki, osobe su češće prikladno podržane. U autizmu se na simptome često gleda kao na ponašanja koja treba smanjiti ili eliminirati (Donnelan i sur. 2013).

Donnelan i sur. (2013) upozoravaju da dok je psihološki utjecaj na interakcije kako ga opisuju autisti vrlo stvaran, korisno je suzdržati se od socijalnih interpretacija simptoma kako se ne bi pogrešno pripisalo namjeru i volju onim ponašanjima pojedinca koji su različiti od onoga što je stvarno namjeravano i željeno biti iskomunicirano.

Opisi senzomotoričkih razlika ljudi sa drugim teškoćama pružaju informacije o tome kako se osobe osjećaju s obzirom na te razlike. Često se osobe nose sa izazovima motoričkih razlika i teretom krivnje i nerazumijevanja (Donnelan i sur. 2013). Osobe s autizmom su također mogle prepoznati svoje iskustvo tek kada su im pruženi opisi ljudi sa senzomotoričkim razlikama, te su iskazivale zahvalnost što su mogle naučiti o tome, jer su prije krivile sebe za svoja ponašanja (Donnelan i sur. 2013).

Simptomi neurološke prirode poput iznenadne glasne vokalizacije, konstantnog pokreta, ekstremnih odgovora na minorne promjene ili ono što se naziva "nemotivirani" smijeh, primjeri su ponašanja za koje se uobičajeno misli da su namjerni te ih se pokušava mijenjati bihevioralnom intervencijom (Donnelan i sur. 2013). Socijalna interpretacija ovih simptoma često vodi do prepostavke da se simptomi događaju zbog izbora, apatije ili naučenog ponašanja (Donnelan i sur. 2013). Također, agresija kod ljudi koji doživljavaju katatonični bijes, drugačije se percipira ako je neurološki aspekt iskustva osobe uzet u obzir (Donnelan i sur. 2013).

Donnelan i sur. (2013) pišu kako su prečesto čuli kriticizam i opise poput "lijen" ili "ne-popustljiv" za osobe s autizmom kada su u ne-responsivnom stanju. Također navode kako je tipičan primjer kada osoblje ili obitelj izvještava da je dijete ili odrasla osoba s autizmom odbila izaći iz auta na primjer kako bi otisli na mjesto koje voli, te naglašavaju kako intervencije i podrška temeljene na našim socijalnim interpretacijama simptoma nije uvijek niti od pomoći (Donnelan i sur. 2013). Ako se smatra da je osoba koju se želi vratiti kući ili negdje drugdje nepopustljiva, to često rezultira potezima koji izazivaju dodatne probleme (Donnelan i sur. 2013).

Umjesto da su briga i podrška vođeni kontrolom osoba koje nemaju autizam nad onima koji ga imaju, potrebno je jasnije razumjeti pozadinu autizma te brigu temeljiti na povećavanju samopouzdanja osoba s autizmom i kolaboraciji (Donnelan i sur. 2013).

Partneri u komunikaciji osoba s autizmom moraju biti fleksibilniji i otvoreniji nego inače pri interpretiranju značenja i namjera autistične osobe (Donnelan i sur. 2013).

Razlike u načinu na koji osobe koriste svoja tijela i načinima na koje fokusiraju svoju pažnju navode na mišljenje da osoba ne želi sudjelovati ili komunicirati i da ne želi odnose (Donnelan i sur. 2013).

Ta prepostavka utječe na očekivanja drugih, na način na koji govore osobama s autizmom, te na kraju i na edukacijske i društvene prilike koje im se nude (Donnelan i sur. 2013).

Donnelan i sur. (2013) prema Donnelan (1984), tvrde da prema „kriteriju najmanje opasne prepostavke“, najsigurnije je prepostaviti da su veze i odnosi od kritične važnosti za ljudska bića a učenje i razvoj iako, i možda pogotovo ako imaju teškoće u tim područjima. Posljednjih četrdeset godina razvijano je mnogo pristupa i metodologija s namjerom da se pomogne osobama s autizmom (Donnelan i sur. 2013). Mnogi pristupi su temeljeni na idejama i teorijama koje su međusobno nespojive (Donnelan i sur. 2013). Također, mnogi od tih pristupa su pokazali uspješnost barem kod nekih osoba i u nekim situacijama (Donnelan i sur. 2013). Možda je bitan faktor u pozadini bilo koje uspješne intervencije previden ili nedovoljno naglašen u istraživanjima (Donnelan i sur. 2013). Kao i rastući broj istraživača, Donnelan i sur. (2013) predlažu da je taj faktor postojanje i priroda odnosa među osobama u bilo kojoj interakciji. U socio-kulturnoj psihologiji središnju važnost u učenju ima odnos (Donnelan i sur. 2013). Većina smatra da je učenje proces koji se pospješuje facilitativnom

vezom sa „zrelijim misliocem“ (Donnelan i sur. 2013). Zapadna psihologija je tek nedavno usmjerila svoju pažnju na prirodu takvog odnosa. Vygotski je opisao ulogu odnosa i veza u ljudskom razvoju (Donnelan i sur. 2013). Naglasio je da je kognitivni razvoj i razvoj specifičnih vještina rezultat pounutrenja interakcija sa drugima unutar odnosa (Donnelan i sur. 2013).

U socio-kulturnom modelu razvoja, veze s drugima služe kao odskočna daska za učenje (Donnelan i sur. 2013). Postižemo kognitivne vještine, znanje i regulaciju ponašanja, ne jednostavno kroz memorizaciju činjenica ili akcija, već kroz naše interakcije u društvenom svijetu gdje to znanje ima funkciju i značenje (Donnelan i sur. 2013). Osobe s autizmom su izvještavale o raznim senzoričkim i motoričkim nedosljednostima od kojih je jedna kašnjenje u brzini i točnosti pokreta i govora (Donnelan i sur. 2013). Ako osobi treba dulje da odgovori, to može biti pogrešno shvaćeno te se često niti ne pruža vrijeme za odgovor (Donnelan i sur. 2013). Donnelan i sur. (2013) naglašavaju kako je bitno za ljude da znaju da su u redu takvi kakvi jesu, iako postoje stvari koje možda žele naučiti ili činiti bolje.

Donnelan i sur. (2013) piše kako je trenutni trend u svijetu u ranim intervencijama za djecu s autizmom pružanje vodstva i instrukcija tokom jako velikog broja sati, te je praćeno stalnim korekcijama i preusmjerenjima djeteta u onome što radi. S obzirom na intenzitet takvih intervencija, potrebna je posebna briga za samopouzdanje djeteta (Donnelan i sur. 2013).

Kada se radi o odraslima s autizmom, jednak je potrebna pozitivna podrška i poštovanje (Donnelan i sur. 2013). Podrške za osobe s autizmom trebaju biti personalizirane (Donnelan i sur. 2013). Prikladna podrška zahtjeva duboko znanje pojedinca (Donnelan i sur. 2013). To znanje može biti dobiveno od onih koji ih znaju i poštuju, no često take informacije nisu dostupne (Donnelan i sur. 2013). Od velike je važnosti provesti značajno vrijeme sa osobom u raznolikim aktivnostima i okruženjima te sa ljudima koji je poštju (Donnelan i sur. 2013). Potrebno je prepostaviti kompetentnost u svim interakcijama te ne podcenjivati iskustvo nekoga (Donnelan i sur. 2013).

Mnogo toga je potrebno naučiti od samozastupajućih osoba s autizmom, kao i od osoba koje dijele neke od simptoma motoričkih razlika, poput Tourettovog sindroma, Parkinsonove bolesti i onih koji ih podržavaju te osobe (Donnelan i sur. 2013). Od pojedinaca s Tourettovim sindromom naučeno je da davanje pažnje ponašanju može učiniti da

osobi bude puno teže inhibirati ponašanje, te Donnelan i sur. (2013) daju za primjer kada netko govori osobi koja muca da ne muca. Senzoričke i motoričke razlike su mnogo opisivane od strane samozastupajućih osoba s autizmom (Donnelan i sur. 2013). Prema Donnelan i sur. (2013) ignoriranje ovih razlika ili njihovo redefiniranje kao autističnih ponašanja koja treba kontrolirati je nepotrebno učinilo težim život osoba s autizmom i onih koji brinu o njima.

Postoji dugi i kontinuirani put nerazumijevanja u polju autizma, pa se tako na primjer često o osobama s autizmom mislilo kao “ne-osobama”, “bihevioralnim problemom” i “sub-normalnima” (Donnelan i sur. 2013).

Bez obzira na intervencije, osobe s autizmom često doživljavaju izolaciju, segregaciju, usamljenost i dosadu kao dio uobičajene njege tokom cijelog života (Donnelan i sur. 2013). Donnelan i sur. (2013) naglašavaju kako svaki pogled na autizam u današnje vrijeme treba reflektirati iskustva samozastupajućih osoba s autizmom, kao i posljednja saznanja iz neuroznanosti i literature o dječjem razvoju. Navode (2013) kako su prečesto autistična djeca odgajana na takav način koji ih potiče da vjeruju da nisu u redu i da ih treba popraviti, dok se odrasli autisti često suočavaju sa izolacijom i siromaštvo.

13. Integracija u školama

Djeca s autizmom su u prošlosti upućivana u ustanove za djecu s mentalnom retardacijom u posebne odjele, jer se smatralo da su nesposobna za obrazovanje (Bouillet 2010). Danas se smatra da se svu djecu može odgajati i obrazovati, s time da se do najboljih rezultata dolazi uz pomoć individualiziranih te prilagođenih programa (Bouillet 2010). Potreba individualizacije programa proizlazi iz najmanje dva obilježja autista (Baron-Cohen i Bolton 2000:79-80 prema Bouillet 2010). Prvo, teškoće u društvenoj komunikaciji su tolike da ako odgojitelji i učitelji ne potiču dovoljno autistično dijete na aktivno sudjelovanje te ako mu ne pružaju vodstvo i ne upućuju ga, dijete može ostati isključeno i zaokupiti se vlastitim ponavljamajućim aktivnostima (Bouillet 2010). drugo, svaki zadatak treba biti rastavljen na jednostavne, jasne dijelove (faze) s jasno definiranim ciljem svake faze (Bouillet 2010). Autističnoj djeci treba predvidljivost tako da je dobro postavljeno učenje djelotvorno, te prema Bouillet (2010), ako je intelektualni status autističnog dijeteta prosječan, može se očekivati dobra obrazovna postignuća. Djeca s autizmom koja imaju i mentalnu retardaciju mnogo sporije i skromnije napreduju (Bouillet 2010).

Imajući u vidu uvjete hrvatskog odgojno-obrazovnog sustava i specifičnosti autistične djece, postavlja se pitanje je li obrazovanje u integriranim uvjetima primjerno za ovu skupinu (Bouillet 2010). Bouillet (2010) piše kako je za takvu integraciju nužno da osoblje odgojno-obrazovnih ustanova razumije autistični poremećaj, te da postoji dovoljan broj stručnjaka koji mogu djetetu pružiti prikladnu pozornost i tretman, inače bi integracija mogla odmoći djetetu.

Obrazovanje autistične djece odvija se i u specijaliziranim ustanovama, te djeci treba pružiti mnoštvo prilika za druženje sa drugom djecom (u izvan školskim ili drugim slobodnim aktivnostima), od čega mogu imati koristi neautistična djeca razvijajući svijest i razumijevanje potreba autistične djece (Bouillet 2010).

14.Odrasle osobe s autizmom

Prije dvadeset godina su životne zajednice za osobe s autizmom postale dio sustava skrbi za osobe s autizmom, no u Hrvatskoj su ovakve zajednice tek u početcima razvoja (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Za sada je u Hrvatskoj za odrasle osobe s autizmom mogući samo institucionalni smještaj (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Potpomognuto stanovanje u zajednici za cilj ima stvaranje kućne atmosfere, maksimalno poticanje samostalnosti i kompetencija u različitim područjima svih pojedinaca te olakšavanje procesa stvaranja neovisnog i produktivnog te cijenjenog člana društva (Bujas Petković, Frey-Škrinjar 2010). Sudjelovanje u aktivnostima održavanja doma bi trebalo biti ravnopravno (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Autistične osobe dugo nisu imale te još uvijek većinom nemaju primjerene programe pomoću kojih bi im bili omogućeni uvjeti za izobrazbu, stanovanje i zapošljavanje, bez da ih se izolira pri tome (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Mnogi su institucionalizirani (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Mnoge osobe s autizmom su uključene u specijalne škole za djecu s mentalnom retardacijom, no iz njih su često i isključeni zbog toga što nedostaju specifični programi za autiste (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Mnoge osobe s autizmom čak i kada su integrirane tijekom edukacije, po završetku školovanja ne mogu pohađati centre za radno zapošljavanje (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Autistične osobe su najčešće isključene iz programa potpomognutog zapošljavanja (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Ipak, mnoge osobe s autizmom pa i s teškim autizmom mogu postati uspješni radnici (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010). Svaka osoba s autizmom posjeduje sebi svojstvenu kombinaciju interesa, vještina i potencijala a broj osoba s autizmom koje su uključene u zapošljavanje uz podršku je posljednjih desetljeća porastao (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. 2010).

15.Samozastupanje

Chris Bonnello, koji ima Aspergerov sindrom, poučava osobe sa posebnim potrebama, te je od 2015. međunarodni govornik o pitanjima problema vezanih u autizam (Autistic not wierd 2018). Njegov blog autisticnotweird.com je prepoznat i nagrađivan.

Bonnello između ostalog piše o načinima na koje ljudi često krivo postupaju kada se radi o odnosu prema autističnim osobama. Piše (2018) kako ljudi često govore o autističnim sobama dok su u njihovom prisutstvu kao da ih autistične osobe ne mogu čuti. Zbog drugačijeg načina na koji autistične osobe komuniciraju, često se neprimjetno prepostavlja da autistična osoba ne sluša i ne razumije razgovor koji se vodi u istoj prostoriji (Autistic not wierd 2018).

Drugo, navodi kako je pogrešno prepostavljati da je većina identiteta osobe vezana uz autizam, umjesto uz osobne izvore i preferencije, te upozorava kako je važno ne zaboraviti da autistično dijete ima svoju osobnost, bez obzira na to koliko snažno autizam utječe na to dijete (Autistic not wierd 2018).

Treće, pretpostavka da je percepcija autista iskrivljena i nepouzdana može voditi tome da se ne vjeruje djetetu zbog njegovih neuroloških različitosti, što loše utječe na samopouzdanje djeteta te ga se može dovesti i u ozbiljan rizik - pošto se za autističnu djecu zna da socijalne situacije ne doživljavaju na iste načine kao djeca tipičnog razvoja, u sukobima vršnjaka se kao razlog može navesti iskrivljena percepcija autističnog djeteta (Autistic not wierd 2018).

Bonnello piše da nije dobro da dijete nauči da je autizam loš te upozorava na štetu koja može nastati kada autistična djeca usvoje takvo mišljenje i kako to negativno utječe na njihovo samopouzdanje (Autistic not wierd 2018). Bonnello naglašava da je autizam jedan veliki dio onoga što osoba jest (Autistic not wierd 2018).

Na mrežnoj stranici Autistic Self Advocacy dostupna je knjiga pod nazivom „Welcome to the Autistic Community“ koja objašnjava kako je to biti autističan, nastoji odgovoriti na neka pitanja o autizmu i pomoći osobi koja je dobila dijagnozu da bolje razumije situaciju u kojoj se našla. Kod mnogih osoba s autizmom, autizam nije dijagnosticiran tokom prvih godina života ali i dulje. U knjizi piše o tome kako kada ljudi pokušavaju procijeniti tuđe ponašanje i zauzeti tuđu perspektivu, često se oslanju na svoju intuiciju o tome kako bi se oni sami ponašali, no pošto osobe s autizmom često imaju vrlo drugačije perspektive od neautističnih ljudi, neautistične osobe često teško empatiziraju sa

ponašanjima i motivacijama osoba s autizmom. Osobe s autizmom također mogu imati teškoće sa razumijevanjem ponašanja drugih.⁵⁷

Mnoge osobe s autizmom imaju poteškoće sa gledanjem sugovornika u oči ili pak to čine na način koji je drugačiji od onoga što neautistične osobe očekuju, pa tako neautistične osobe ponekad pogrešno zaključuju da ih autistična osoba ne sluša ili ne govori njima.⁵⁸

Za mnoge autistične osobe to nerazumijevanje može biti vrlo frustrirajuće, jer moraju birati između toga hoće li slušati što osoba govori ili je gledati u oči.⁵⁹

Autistične osobe vide svijet na načine koji su različiti od većine ljudi. Način na koji fokusiraju svoju pažnju je drugačiji, te zbog toga mogu primijetiti stvari koje drugi ljudi ne bi primijetili, no i obratno, mogu previdjeti stvari koje su drugima očite. To različito razumijevanje objašnjava i zašto autističnoj osobi može biti teško uklopiti se u grupu ljudi.⁶⁰

Osjetila autistične osobe mogu funkcionirati drugačije te mogu uživati u određenim vrstama svijetla ili uzoraka, zvukova, tekstura, koje drugi ne primjećuju.⁶¹ Isto tako određene vrste buke, mirisa, zvukova i slično mogu jako smetati autističnoj osobi.⁶²

Različit način na koji autistična osoba vidi i procesuira svijet oko sebe znači da može biti uspješna u mnogim stvarima.⁶³ Upravo zbog toga što su sposobnosti, jače i slabije strane autističnih osoba neobične, postoji mogućnost da će ljudi koji su neautistični pokušati uvjeravati autističnu osobu da je način na koji ona radi stvari pogrešan, no to ne bi trebalo biti tako, te na to ukazuju u Autistic Selfadvocacy Network.⁶⁴ Ističu važnost razumijevanja da neautistična osoba može dati autističnoj osobi savjet ili svoju perspektivu o nečemu kako bi joj pomogla da bolje razumije neku situaciju u kojoj ima poteškoća, taj savjet osoba s autizmom smije odbaciti ako ne funkcionira za nju.

⁵⁷ <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2014/02/WTTAC-Adult-FINAL-2.pdf>

⁵⁸ Ibid

⁵⁹ Ibid

⁶⁰ Ibid

⁶¹ Ibid

⁶² Ibid

⁶³ Ibid

⁶⁴ Ibid

„Dok drugi poštaju i razumiju da mozak autističnih osoba funkcioniра drugačije te da se potrebe razlikuju, život postaje nešto lakši autističnim osobama. Dok drugi ne poštaju razlike i pokušavaju prisliliti osobu da radi stvari na njihov način, teže će biti svima uključenima.“⁶⁵

⁶⁵Ibid, 16 str.

16.Zaključak

Autizam je razvojni poremećaj koji postoji u svim dijelovima svijeta. Uglavnom se o autizmu govori kao o trijadi oštećenja: kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija, kvalitativno oštećenje komunikacije te ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti. Često se osobama s autizmom pripisuju nedostatci u teoriji uma i određena nesposobnost shvaćanja što drugi misle, žele ili osjećaju. One često imaju slabu senzoričku integraciju koja im nadalje otežava funkcioniranje te socijalnu interakciju. Zbog toga što su doživljaji osoba s autizmom često drugačiji nego kod onih tipičnog razvoja, potrebno je da osobe koje stupaju u interakciju s njima imaju što više znanja o prirodi poremećaja, koji je potrebno zahvatiti iz različitih kuteva gledanja. Često su zbog razlika u neurologiji previđeni i neprepoznati pokušaji autističnih osoba da komuniciraju.

Son- Rise Program je pristup autizmu razvijen od strane roditelja dječaka kojemu je dijagnosticiran autizam, te su roditelji u nedostatku ponude učinkovitih usluga sami radili sa njime. Nakon što su ga svojim načinom rada izvukli iz autizma, zbog rastućih zahtjeva ostalih roditelja djece s autizmom osnovali su centar u Americi kroz koji pružaju usluge Son-Rise Programa. Potrebno je više istraživanja ovog i sličnih pristupa koji potiču razvoj dječje inicirane interakcije.

Mnoga djeca s autmom su na dugim listama čekanja prije nego mogu doći do javnih usluga i intervencija. Roditelji su prvi i najvažniji nositelji brige za svoje dijete i moraju birati između raznih intervencija koje postoje. Potrebno je da intervencijski programi brinu za dobro psihičko stanje roditelja te ih osposobe sa znanjem i vještinama. Istraživanje simptoma o kojima roditelji izvješćuju u početnim fazama dijagnoze pokazalo je kako u američkim obiteljima roditelji prije zamjećuju općenite zaostatke u razvoju ili zaostatak u razvoju jezičnih vještina, dok je u Indiji većina istraživanih prvo primjetila probleme socijalnog funkcioniranja djeteta. Prema Mandell i Novak (2005), moguće je da pripadnici različitih kultura imaju različite reakcije na slične zaostatke u razvoju i daju drugačiju važnost na primjer učenju jezika ili socijalnih vještina.

Kada se pokušavaju rasvijetliti odnosi interagiranja u svakodnevici mora se poći od individualnog svakodnevnog znanja jer jedino tako se može spoznati što je to što akteri unose

u interakciju te kakva proturječja nastaju kada dođe do "sudara" drugačijih načina ponašanja (Pavić 1994). U razvojnim pristupima autizmu, sedamdesetih godina se obratilo pažnju na važnost onoga što obje osobe unose u interakciju, odnosno predloženo je da se mijenja ponašanje oba člana dijade -osobe s autizmom i druge osobe. Kako ističu Donnelan i sur. (2013), socijalna interpretacija razlika koje postoje u ponašanju osoba s autizmom i onih bez autizma, može dovesti do promašenog shvaćanja namjera i značenja koje osobe s autizmom zapravo nastoje iskomunicirati prilikom interakcije. Naglašava se zato da je bitno ne podcijenjivati osobe s autizmom, te je bolje pretpostaviti da su im potrebni odnosi nego da ih se izolira. Donnelan i sur. ističu kako se repetitivni motorički pokreti kod autista često interpretiraju kao ponašanja koja treba kontrolirati, no naglašavaju da se tako ignorira neurobiološka osnova ovih simptoma. Mnoge osobe sa autizmom nauče vjerovati da nešto nije u redu s njima ili se krive zbog onoga što se opisuje kao njihovo ponašanje, nesvesni da se radi o senzomotoričkim razlikama. Za bolje shvaćanje autizma i potreba osoba s autizmom, nužno je uzeti u obzir opise samozastupajućih autista ali i osoba sa sličnim senzomotoričkim poteškoćama.

Prema Vygotskom, kognitivni razvoj te razvoj specifičnih vještina dolazi nakon pounutrenja interakcija sa osobama unutar odnosa. Donnelan i sur.(2013) ističu kako je potrebno da se posebna briga vodi o samopouzdanju djece s autizmom, da se na pozitivan i poštujući način odnosi prema odraslima s autizmom, te kako je bolje za osobu da se pretpostavlja njena kompetentnost nego da se više ističu mogući deficiti, jer naša očekivanja utječu i na to koliko i kakve prilike dajemo osobama s autizmom te pružamo li podršku ili propuštamo to učiniti.

Literatura:

Knjige:

Ayres A. J. D (2002) *Dijete i senzorna integracija*. Naklada Slap. Zagreb.

Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur. (2010) *Poremećaji autističnog spektra,značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška*. Školska knjiga. Zagreb.

Kauffman R.K. (2014) *Autism breakthrough: The groundbreaking method that has helped families all over the world*. St. Martin's Press. New York

The Autism NOW Center, Autistic Self Advocacy Network (2018). *Welcome to the Autistic Community*. <<https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2014/02/WTTAC-Adult-FINAL-2.pdf>>. Pristupljeno 2.7.2018.

Wilde K.C. (2015) *Autistic logistics. A Parent's Guide to Tackling Bedtime, Toilet Training, Tantrums, Hitting and Other Everyday Challenges*. Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia

Članci

Afrić V. (1988) Simbolički interakcionizam. Revija za sociologiju, Vol XIX, No 1-2: 1-13

Bačeković A. (2004) *George Herbert Mead, Um, osoba i društvo*, Prolegomena: Časopis za filozofiju, Vol.3 No. 1

Baker M.J., Koegel R.L., Koegel L.K. (1998) Increasing the Social Behavior of Young Children with Autism Using Their Obsessive Behaviors. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities

Blažević K, Škrinjar J, Cvetko J, Ružić L (2006) *Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom*. Hrvat. Športskomed. Vjesn. 21: 70-83

Daley T.C. (2004) *From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. Social Science & Medicine 58, 1323-1335. Los Angeles*

Dawson, G., Adams, A. (1984). *Imitation and social responsiveness in autistic children*. Journal of Abnormal Child Psychology, 12, 209-226.

Dawson, G., Galpert, L. (1990). *Mother's use of imitative play for facilitating social responsiveness and toy play in young autistic children*. Development and Psychopathology, 2, 151-162.

- Fey, M.E. (1986). *Language intervention with young children*. San Diego: College Hill Press.
- Houghton K., Schuchard J, Lewis C, K. Thompson C. *Promoting child-initiated social-communication in children with autism: Son-Rise Program intervention effects*. Journal of Communication Disorders 46. 2013, 495-506
- Hubbell, R.D. (1977). *On facilitating spontaneous talking in young children*. Journal of Speech and Hearing Disorders, 42,216-231.
- MacDonald, J.D. (1985), *Language through conversation: A model for intervention with language-delayed persons*. In S. Warren & A. Rogers- Warren (Eds,), Teaching functional language: Generalization and maintenance of language skills (pp. 89-122). Baltimore: University Park Press.
- MacDonald. J.D" & Gillette. Y. (1984). Conversation engineering: A pragmatic approach to early social competence. Seminars in Speech and Language. 5, 171-183
- Mandell D. S., Novak M. (2005) *The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders*. Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 11 (2): 110-5
- Mirenda. P.L, Donnellan. A.M. (1986). *Effects of adult interaction style on conversational behavior in students with severe communication problems*. Language, Speech and Hearing Services in the Schools, 17, 126-141
- Mirenda, P.L., Donnellan. A.M., Yoder. D.E. (1983). *Gaze behavior: A new look at an old problem*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 13.397-409.
- Pavić (1994) *Fenomenologija i sociologija Uvod u „refleksivnu sociologiju“*. Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja, Vol. 3 No.2-3 (10-11)
- Peck, E. (1985). *Increasing opportunities for social control by children with autism and severe handicaps; Effects on student behavior and perceived classroom climate*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 4, 183-193,
- Prata J., Lawson W., Coelho R. (2018) *Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review*. International journal of clinical neurosciences nad mental health. ARC Publishing. Porto
- Prizant, B.M. (1983). *Echolalia in autism: Assessment and intervention*. Seminars in Speech and Language, 4. 63-78,
- Prizant. B.M., Wetherby. A.M, (1988), *Providing services to children with autism (0 to 2 years) and their families*. Topics in Language Disorders. 9, 1-23.
- Schuler, A., Prizant, B. (1985). *Echolalia in autism*. U Schopler E., Mesibov G. (Eds.). Communication problems in autism (pp, 163-184). New York: Plenum Press

Tiegerman, E., Primavera. L. (1984). Imitating the autistic child: Facilitating communicative gaze behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 27-38.

Tuononen K, Korkiakangas T, Laitila A, Kärnä E. (2016) *Zooming in on Interactions: A Micro-Analytic Approach Examining Triadic Interactions between Children with Autism Spectrum Disorder and Their Co- Participants*, SAGE Publications, London

Wetherby A. M. (1989) *Language Intervention for Autistic Children: A Look at Where We Have Come in the Past 25 Years*. Department of Communication Disorders. Florida State University

Mrežne stranice:

ASAN (2018) Autistic Self Advocacy Network / Nothing About Us Without Us, <<http://www.autisticadvocacy.org>> . Pristupljeno 2.7.2018.

Autistic not wierd (2018) Insights from a former teacher with Asperger Syndrome, <<http://www.autisticnotwierd.com>>. Pristupljeno 10.8.2018.

Autism Treatment Center of America (2018), <<http://www.autismtreatmentcenter.org>>. Pristupljeno 2.2.2018.

Autism Treatment Center of America (2006) *Empirical Research Supporting The Son-Rise Program*. Sheffield, MA.
<https://www.autismtreatmentcenter.org/media/pdf/supportive_research.pdf>. Pristupljeno 18.2.2018.

...

