

Druga strana spektra

Borovec, Sanja

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:268564>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Druga strana spektra: perspektiva obitelji djeteta s poremećajem
iz spektra autizma i opće populacije

Sanja Borovec

Zagreb, rujan, 2020.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Druga strana spektra: perspektiva obitelji djeteta s poremećajem
iz spektra autizma i opće populacije

Sanja Borovec

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, rujan, 2020.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Druga strana spektra: perspektiva obitelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma i opće populacije* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Sanja Borovec

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2020.

Zahvala

Teško se riječima može opisati osjećaj zahvalnosti koji osjećam prema osobama koje su bile dio petogodišnjeg perioda u kojemu sam rasla i gradila sebe kao osobu. Neizmjereno veliko hvala mojoj obitelji, koja je bila uz mene i pružila mi podršku pri svakom neuspjehu i ponosila se mnome pri svakom uspjehu. Zaista ne bih ovo uspjela bez vas i vašeg „imaj imalo vjere u sebe“. I imala sam, i s ponosom mogu reći da se zahvaljujući tome sada nalazim na samoj završnici jednog dijela života. Dijela koji ne bi bio potpun bez prijatelja koji su veliki i nepoznati grad učinili drugim „domom“. Hvala vam za svaki osmijeh, svaku suzu i svaki trenutak koji sada čini dio mene. I poseban dio zahvale ide posebnom dijelu mog života. Hvala mojoj posebnoj osobi koja je strpljivo čekala svaki moj povratak iz Zagreba i pobrinula se da uvijek uzmem pravu „kartu“ za povratak nazad.

Zahvaljujem se mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Ivšac Pavliša na strpljenju, nesebičnoj pomoći, svakom savjetu i ponajviše na ukazanom povjerenju u radu s dječakom za kojeg s potpunim oduševljenjem mogu reći da je postao moj prijatelj. Hvala njegovoj obitelji što me je tako velikodušno prihvatila i nesebično odgovarala na svako moje postavljeno pitanje. Učinili ste ovaj dio studiranja malo lakšim, ispunjenijim i jednu studenticu iznimno sretnom. Hvala!

Druga strana spektra: perspektiva obitelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma i opće populacije

Sanja Borovec

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju

Sažetak

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) obuhvaća skupinu složenih neurorazvojnih poremećaja, cjeloživotno stanje koje utječe na mnoge aspekte života osobe. Karakteristična su odstupanja na razini socijalne komunikacije i socijalnih interakcija uz atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja, interesa i aktivnosti (Cepanec, Šimleša, Stošić, 2015). Sasvim uobičajene fizičke karakteristike osoba sa PSA-om otežavaju okolini interpretaciju njihova socijalno neprimjerenog ponašanja, nerijetko razvijajući krive pretpostavke ili čak predrasude o toj kliničkoj populaciji. Široka dostupnost različitih vrsta medija omogućuje široj javnosti lak pristup informacijama, a bez selekcije izvora informacija i kritičkog promišljanja o pročitanom, daje se prostor protoku velikog broja dezinformacija. Cilj ovog istraživanja je dobiti bolji uvid u osviještenost hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om, ne bi li istovremeno procijenili tendenciju hrvatskog društva u pripisivanju negativnih karakteristika osobama sa PSA-om. Provedeno je istraživanje u obliku *online* upitnika koji su kroz deset dana ispunjavale punoljetne osobe različitog područja zanimanja. Ukupan broj od 410 ispitanika se naknadno podijelio na nekoliko skupina s obzirom na važnost utjecaja na svakodnevni život osobe sa PSA-om: stručnjaci logopedi, edukacijski-rehabilitatori i socijalni pedagozi (N=89), stručnjaci na području odgoja i obrazovanja (N=131), stručnjaci na području zdravstva (N=34) te ostatak opće populacije (N=156). Rezultati odbacuju postavljene hipoteze, pokazuju relativnu osviještenost hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om, bez statistički značajnih razlika između stručnjaka logopeda, edukacijskih-rehabilitatora i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije. Navedeni rezultati potrijepuju se kvalitativnim prikupljanjem podataka u obliku razgovora s trinaestogodišnjem dječakom s dijagnozom PSA-a o doživljajima i događajima iz svakodnevnog života, izvan praga vlastita doma. Djetetova perspektiva svijeta i dalje ostaje netaknuta od strane predrasuda i stigme društva koje ga okružuje, potvrđujući time sve veći stupanj razumijevanja hrvatske populacije za obilježja PSA-a. Ipak, neophodno je ukazati na potrebu za daljnjom edukacijom i podizanjem svijesti hrvatskog društva za PSA ne bi li time u konačnici doveli do bolje kvalitete života osoba sa PSA-om i njihova aktivnog sudjelovanja u zajednici i društvu u cjelini.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, perspektiva osobe sa PSA-om, osviještenost, predrasude

The Other Side of the Spectrum: A Perspective of the Family of a Child with Autism Spectrum Disorder and the General Population

Sanja Borovec

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Speech and Language Pathology

Abstract

A lifelong condition that affects many aspects of a person's life, Autism Spectrum Disorder (ASD) encompasses a group of complex neurodevelopmental disorders. Typical of the said disorder are deviations at the level of social communication and interaction, as well as atypical occurrences in the characteristics of general behavior, interests, and activities (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). Some common physical characteristics of the people affected with ASD make it difficult for the environment to interpret their socially inappropriate behavior, causing it to develop misconceptions or even prejudices about that clinical population. An array of widespread types of media allow the general public to access information easily, but without the selection of proper sources of information and critical reflection on what is read, a large number of misinformation is perpetuated. The aim of this research is to gain a better insight into the Croatian population's awareness of the characteristics of communication and language of the people diagnosed with ASD, simultaneously assessing the tendency of Croatian society to attribute negative characteristics to those with ASD. The research was conducted in the form of an online questionnaire, filled out by adults of different professions over ten days. 410 respondents in total were subsequently divided into several groups, according to the importance of their impact on the daily life of an individual with ASD: speech and language pathologists, educational rehabilitators, and social pedagogues (N = 89), experts in the field of education (N = 131), health professionals (N = 34), and the remainder of the general population (N = 156). The results reject the hypotheses and show the relative awareness of the Croatian population in terms of the communication and language characteristics of the people diagnosed with ASD, without statistically significant differences between speech and language pathologists, educational rehabilitators, and social pedagogues compared to the rest of the general population. These results are corroborated by qualitative data collection in the form of interviews conducted with a thirteen-year-old boy diagnosed with ASD, namely about the experiences and events from everyday life outside his own home. The child's view of the world remains intact by the prejudices and stigmas of the society around him, thus confirming the growing level of understanding of the Croatian population for the characteristics of ASD. Nonetheless, it is necessary to point out the need for further education and raising awareness of the Croatian society for ASD in order to ultimately lead to a better quality of life for people diagnosed with ASD, as well as their active participation in the community and society as a whole.

Keywords: autism spectrum disorder, the perspective of an individual with autism spectrum disorder, awareness, prejudices

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Porast prevalencije poremećaja iz spektra autizma	1
1.2. Dijagnostika poremećaja iz spektra autizma	2
1.2.1 Jezična komponenta kao jedan od kriterija	4
1.3. Komorbiditet	6
1.4. Utjecaj medija: savantizam	8
1.5. Autizam ili „loš odgoj“?	9
1.5.1. Nova stvarnost	11
1.6. Uključivanje	14
1.6.1. Djetinjstvo	14
1.6.2. Odrasla dob	17
1.7. Kulturalne razlike u razumijevanju PSA-a	19
2. Kvantitativno istraživanje	20
2.1. Problem istraživanja	20
2.2. Metode istraživanja	21
2.2.1. Ispitni materijal	21
2.2.2. Način provođenja istraživanja	21
2.3. Rezultati istraživanja i rasprava	22
2.3.1. Analiza odgovora dobivenih ispunjavanjem upitnika	22
3. Perspektiva osobe sa PSA-om	47
4. Kvalitativno istraživanje	48
4.1. Problem istraživanja	48
4.2. Metode istraživanja	48
4.2.1. Uzorak ispitanika: M.M.	48
4.2.2. Opis materijala i način provođenja	50
4.3. Rezultati i rasprava	50
4.3.1. Nedostaci u socijalnoj komunikaciji i socijalnim interakcijama	51
4.3.2. Prisutnost ograničenih, repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti	54
4. Nedostaci istraživanja	56
5. Zaključak	58
6. Literatura	62

1. Uvod

1.1. Porast prevalencije poremećaja iz spektra autizma

Pojačani interes stručnjaka, znanstvenika i šire javnosti za poremećaj iz spektra autizma opravdan je činjenicom da posljednjih nekoliko desetljeća svijet bilježi značajan porast prevalencije PSA-a (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). Nadalje, dob dijagnosticiranja sve je niža, a standardom postaje postavljanje dijagnoze u predškolskom periodu (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015). I dalje se dijagnoza postavlja isključivo na temelju bihevioralnih odstupanja opisanih u dijagnostičkim priručnicima (Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015), a biološki i neurološki indikatori zasad ostaju nepoznati (Matson, Wilkins i Gonzalez, 2008). Kako bi dijagnoza bila valjana i kako bi se djetetu pružila primjerena pomoć i podrška, izrazito je važno dobro poznavanje i razumijevanje ponašanja jer pogrešnom dijagnozom, između ostalog, možemo pridonositi stvaranju zabluda u društvu po pitanju karakteristika osoba sa PSA-om. Značajne promjene podataka o prevalenciji PSA-a (Matson i Kozlowski, 2011) potiču sve veći interes istraživača za nekada rijedak poremećaj koji se sada, prema najnovijim podacima Sjedinjenih Američkih Država, javlja u otprilike 1 na 54 djece u dobi od osam godina (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2020). Štoviše, analiza Dorothy Bishop (2010 prema Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015) rezultatima ukazuje na najvišu godišnju stopu rasta broja istraživanja neurorazvojnih poremećaja. Kada je riječ o Hrvatskoj, najnoviji podaci Zdravstvenog-statističkog ljetopisa iz 2018. godine (Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, 2020) govore o prevalenciji 6 na 10 000 stanovnika. Porast prevalencije se djelomično objašnjava većom točnosti u prepoznavanju poremećaja (Dillenburger i sur., 2013), velikim promjenama u dijagnostičkim kriterijima, broju dijagnostičkih kategorija, uočenim dijagnostičkim zamjenama (Shattuck, 2006; Hansen, Schendel i Parner, 2015 prema Cepanec, Šimleša i Stošić, 2015), ali i sve većom osviještenosti stručnjaka i šire javnosti o postojanju poremećaja i njegovim obilježjima (King i Bearman, 2011). Osim sve većeg broja istraživanja uslijed većeg broja dijagnosticiranih osoba, usmjeravanje na iskustva osoba sa PSA-om objašnjava se dijelom i prepoznatom važnosti za razumijevanje složenog utjecaja koji PSA ima na obitelj (Cridland, Jones, Magee i Caputi, 2014; Morgan, 1988; Seligman i Darling, 2007 prema Cridland i sur., 2015). Veći broj istraživanja omogućuje veću dostupnost točnih informacija, a sve veći interes šire javnosti daje prostor za edukaciju i podizanje svijesti opće populacije.

1.2. Dijagnostika poremećaja iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) predstavlja složeni razvojni poremećaj koji se očituje u perzistentnim nedostacima na razini socijalnih interakcija i komunikacije uz prisustvo ograničenih i repetitivnih oblika ponašanja, interesa i aktivnosti (Američka psihijatrijska udruga [APA], 2013). Simptomi su promjenjivi i značajno utječu na različita područja funkcioniranja pojedinca kroz život (APA, 2013). Dijagnoza se obično postavlja u djetinjstvu te je neupitna važnost rane dijagnostike u pravovremenom osiguravanju primjerenog oblika podrške i pomoći uz unaprijeđenje kvalitete života djeteta sa PSA-om i njegove obitelji.

Prema najnovijem izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje (DSM-V, APA, 2013), moraju biti zadovoljeni sljedeći kriteriji:

- A. Perzistentni nedostaci u socijalnoj komunikaciji i socijalnim interakcijama prisutni kroz različite kontekste koji ne uključuju opća razvojna kašnjenja, a manifestiraju se kroz prisutnost svih triju sljedećih karakteristika:
 - a. Nedostaci u socio-emocionalnoj uzajamnosti u rasponu od socijalno neprimjerenog pristupa u ostvarenju dvosmjerne konverzacije do ograničenih interesa i emocija, uz neuspjeh pri iniciranju ili odgovaranju na socijalne interakcije.
 - b. Nedostaci u neverbalnim komunikacijskim ponašanjima kao dijela socijalnih interakcija u rasponu od slabije integracije verbalne i neverbalne komunikacije, neprimjerenog kontakta očima i govora tijela ili nedostataka u primjeni i razumijevanju gesti, do potpunog izostanka facijalne ekspresije i neverbalne komunikacije.
 - c. Nedostaci u razvoju, održavanju i razumijevanju odnosa primjerenih razvojnoj dobi, u rasponu od teškoća prilagodbe ponašanja različitim socijalnim kontekstima do otežane imaginacijske igre i ostvarenja odnosa s vršnjacima, uz nedostatak interesa za druge.

- B. Prisutnost ograničenih, repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti koji se manifestiraju kroz najmanje dva od četiri simptoma koji slijede:
- a. Stereotipna ili repetitivna uporaba predmeta, motoričkih pokreta ili govora (repetitivna upotreba predmeta, jednostavne motoričke stereotipije, eholalija, idiosinkratske fraze);
 - b. Pretjerana privrženost rutinama i ritualiziranim oblicima verbalnog i neverbalnog ponašanja uz pretjeranu otpornost promjenama (inzistiranje na rigidnom slijeđenju rutina, repetitivno postavljanje pitanja o određenoj temi, pretjerane reakcije na trivijalne promjene);
 - c. Vrlo ograničeni, fiksirajući interesi atipični s obzirom na intenzitet i usmjerenost (jaka privrženost ili preokupiranost neobičnim predmetima, pretjerano ustrajanje u ograničenim interesima);
 - d. Povećana ili smanjena osjetljivost na senzoričke podražaje ili neuobičajeni interes za senzorička obilježja u okolini (neosjetljivost na bol/toplinu, averzija prema specifičnim zvukovima i teksturama, preokupiranost teksturom predmeta i dodirivanjem, preokupiranost svjetlima ili vrnjom predmeta).

Simptomi moraju biti prisutni u ranom djetinjstvu, iako se ponekad ne moraju očitovati do trenutka kada socijalni zahtjevi prijeđu ograničeni kapacitet osobe. Značajno utječu na različite aspekte svakodnevnog funkcioniranja, narušavajući socijalni, radni i obrazovni život osobe. Navedene teškoće se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću ili općim razvojnim zaostajanjem.

S obzirom na dane dijagnostičke kriterije, nije neobično zaključiti da se osobe sa PSA-om suočavaju s brojnim izazovima u mnogim sferama svog života. Važno je naglasiti postojanje individualnih razlika kada je riječ o karakteristikama poremećaja, izazovima u životu, ali i obrazovnim ishodima (*Office for National Statistics* [ONS], 2005 prema Dillenburger i sur., 2013). Iako ono predstavlja cjeloživotno stanje gdje većina osoba doživljava teškoće s osnovnim vještinama svakodnevnog života koje utječu na kvalitetu i raznolikost života, samostalan, produktivan i ispunjen život ne predstavlja nedostižan cilj osobe sa PSA-om.

1.2.1 Jezična komponenta kao jedan od kriterija

Prata i sur. (2018) brojne izazove svakodnevnog života pripisuju teškoćama u razumijevanju socijalnog ponašanja i interakcija, teškoćama u razumijevanju i efikasnom korištenju komunikacije, kao i teškoćama koje proizlaze iz reducirane fleksibilnosti mišljenja i ponašanja. Naime, teorija uma predstavlja proces kojim zaključujemo o psihičkim stanjima drugih osoba (Bujas Petković i sur., 2010 prema Maretić, 2018). Upravo se nedostacima na razini teorije uma kod osoba sa PSA-om nastoje objasniti teškoće u govoru i komunikaciji, pri čemu se kao glavni problem očituju teškoće pragmatike, odnosno korištenje govora na način primjeren socijalnom kontekstu (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018). Drugim riječima, osobe sa PSA-om imaju teškoće u shvaćanju namjera, misli, želja i osjećaja drugih što rezultira izbjegavanjem socijalnih kontakata ili neprimjerenim socijalnim kontaktima rezultirajući neuspješnom komunikacijom (Bujas Petković i sur., 2010 prema Maretić, 2018). Ipak, ne možemo reći kako su socijalno ponašanje i interakcije u potpunosti odsutne, već štoviše, poznato je kako osobe sa PSA-om pokazuju socijalni interes i emocije bez potpunog izbjegavanja drugih (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018).

Iako su socijalna komunikacija i interakcije važna komponenta PSA-a, jezične teškoće su također važno obilježje koje, prema mišljenju pojedinih stručnjaka, posebno logopeda, treba biti zahvaćeno dijagnostičkim kriterijima (American and Speech-Language-Hearing Association [ASHA], 2012). Jezična komponenta je izostavljena u najnovijem izdanju priručnika, no neophodno je pri dijagnostici razmotriti mogućnost postojanja nedostataka po pitanju forme i sadržaja jezika jer u protivnom može doći do formiranja netočnih opisa temeljnih obilježja PSA-a, pogrešne dijagnoze te izostanka primjerenih oblika intervencije (ASHA, 2012). Teškoće govornog jezika nerijetko su kritički indikator rane identifikacije PSA-a te mogu zahvatiti bilo koju jezičnu sastavnicu i odraziti se na sve razine jezika: sadržaj, formu i uporabu (ASHA, 2012). Procjena jezičnih sposobnosti zahtijevan je posao koji dodatno otežava nedosljednost u davanju odgovora prilikom kliničke procjene i procjene u svakodnevnim situacijama s različitim komunikacijskim partnerima (Hudry i sur., 2010). Važno je naglasiti heterogenost razvojnih područja populacije sa PSA-om, što se odražava i na razlike u jezičnim sposobnostima između različitih pojedinaca. Nešto što će dodatno pridonositi heterogenosti je i potencijalni komorbiditet s drugim poremećajima koji će utjecati na izvedbu na jezičnim zadacima (Tager-Flusberg, 2004).

Djeca sa PSA-om mogu varirati na kontinuumu od potpunog odsustva funkcionalnog jezika do prosječnih ili čak iznadprosječnih postignuća na standardiziranim jezičnim testovima (Tager-Flusberg, 2004). Istraživanja su pokazala kako su kod djece sa PSA-om napredniji vokabular, bolje jezične sposobnosti (Venter i sur., 1992; Szatmari i sur., 2003; McDuffie i sur., 2005 prema Hudry i sur., 2010) i usvojeni govor do pete godine života prediktori pozitivnih dugoročnih ishoda (Rutter, 1970; Venter i sur., 1992 prema Hudry i sur., 2010). Hudry i sur. (2010) ističu problem u slučajevima kada je jezična proizvodnja bolja u odnosu na jezično razumijevanje. Naime, okolina ima tendenciju pripisivanja veće količine govora djetetovim jakim stranama, a manje njegovim slabostima. Ono predstavlja potencijalnu opasnost jer prividno uredna verbalna kompetencija djece sa PSA-om može navoditi na mišljenje o urednom jezičnom razumijevanju što će rezultirati neprimjerenim pristupom u komunikaciji s djetetom sa PSA-om. Važno je napraviti detaljnu jezičnu procjenu koja će otkriti atipičnosti jezičnog razvoja i problem jezičnog razumijevanja koji leži u pozadini naizgled prosječne ili iznadprosječne jezične proizvodnje (Hudry i sur., 2010 prema Šimir, 2016). U ovim slučajevima, naglasak stavljamo na jezično razumijevanje kao ključnu komponentnu intervencije, u odnosu na slučajeve djece s ujednačenim sposobnostima jezičnog razumijevanja i proizvodnje gdje se usmjeravamo na proizvodnju funkcionalnog govora (Hudry i sur., 2010).

1.3. Komorbiditet

Matson i Nebel-Schwalm (2007 prema Mannion i Leader, 2013) definiraju komorbiditet kao stanje kada kod iste osobe istovremeno postoje dva ili više poremećaja. Osim dijagnoze PSA-a, nerijetko postoje i pridružene teškoće. Čak neki od genetskih, medicinskih i psiholoških stanja imaju veću učestalost u osoba sa PSA-om u odnosu na populaciju urednog razvoja (Zec, 2016). Važno je imati na umu potencijalni komorbiditet PSA-a s drugim poremećajima te osvijestiti tu mogućnost široj javnosti upravo zbog učestalog formiranja pogrešnih uvjerenja o osobama sa PSA-om uslijed nedovoljne informiranosti, što posljedično može rezultirati predrasudama i diskriminacijom. Nerijetko se događa da okolina pridaje obilježja koja idu izvan definiranih kategorija PSA-a.

Prema Gargarou i sur. (2011 prema Mannion i Leader, 2013) prevalencija PSA-a u kombinaciji s poremećajem pažnje i/ili hiperaktivnim poremećajem se kreće u rasponu od 14 do 78%, što je u skladu s istraživanjem Matson, Rieske i Williams (2013 prema Lober, 2015) koji navode 20 do 70% slučajeva PSA-a i poremećaja pažnje. Podaci nisu neuobičajeni ukoliko uzmemo u obzir preklapajuća obilježja navedenih poremećaja. Gargaro i sur. (2011 prema Mannion i Leader, 2013) ističu važnost socijalnog aspekta tretmana jer u usporedbi s djecom sa samo PSA-om ili samo poremećajem pažnje i/ili hiperaktivnim poremećajem, za djecu s ovim oblikom dvojne dijagnoze postoji pojačani rizik za zadirkivanjem od strane vršnjaka (Montes i Halterman, 2007; Gargaro i sur., 2011 prema Mannion i Leader, 2013).

Teškoće s pažnjom i pamćenjem te kognitivne teškoće mogu biti posljedice PSA-a (Lober, 2015). Pamćenje kod osoba sa PSA-om se pogoršava povećanjem složenosti zadataka i/ili rutina (Minschew i Goldstein, 2001 prema Lober, 2015). Iako se kognitivne teškoće ne moraju nužno javiti s dijagnozom PSA-a, ispodprosječno intelektualno funkcioniranje, prema Američkom psihijatrijskom udruženju (2013 prema Lober, 2015), se javlja u oko tri četvrtine populacije sa PSA-om. Kako bi mogli reći da je riječ o komorbiditetu, socijalna komunikacija mora biti ispod očekivane s obzirom na opću razvojnu razinu (APA, 2013).

Opsesivno-kompulzivni poremećaj također dijeli slična obilježja sa PSA-om, kao što su stereotipni i repetitivni motorički pokreti (Lober, 2015). Leyfer i sur. (2006 prema Lober, 2015) iznose podatke o 37% slučajeva dvojne dijagnoze PSA-a i opsesivno kompulzivnog poremećaja.

Anksioznost je poremećaj kod kojega osoba osjeća pretjeranu i nekontroliranu zabrinutost i/ili strah, a simptomi mogu uzrokovati probleme u različitim aspektima djetetovog života (Lober, 2015). Davis i sur. (2012 prema Mannion i Leader, 2013) napominju vjerojatnost da dijete sa slabijim komunikacijskim vještinama neće moći izraziti osjećaj anksioznosti, čineći ga tako zanemarivim ili neprimjetnim. White i sur. (2009 prema Lober, 2015) istraživanjem dolaze do postotka od 11 do 84% djece s dijagnozom PSA-a uz anksioznost koja dodatno otežava svakodnevne aktivnosti.

Još neki poremećaji koji se mogu javiti uz PSA-a jesu epilepsija koja pridonosi većim problemima grube i fine motorike, inkontinenciji, teškoćama u socijalnim interakcijama i ponašanju (Turk i sur., 2009 prema Mannion i Leader, 2013), zatim gastrointestinalni problemi te teškoće sa spavanjem koje su u velikom broju povezane s problemima u ponašanju (Mannion i Leader, 2013). Goldman i sur. (2011 prema Mannion i Leader, 2013) usporedbom djece sa PSA-om dolaze do zaključka kako djeca s teškoćama spavanja u 75% slučajeva imaju probleme s održavanjem pažnje i socijalnim interakcijama. Također, pokazala su više stereotipija, hiperaktivnosti i anksioznosti, ali i više problema sa senzoričkom obradom i hranjenjem. Navedeni problemi ukazuju na potrebu za tretiranjem problema sa spavanjem kako bi se povećala učinkovitost svakodnevnih intervencija (Schreck i sur., 2004 prema Mannion i Leader, 2013).

Neophodno je razmotriti probleme koji leže u pozadini ponašanja jer nedostatak točnih informacija i znanja može pridonositi oblikovanju predrasuda šire javnosti prema osobama sa PSA-om, narušavajući time prilike za njihovo aktivno sudjelovanje i ostvarenje ispunjenog života. Upravo interdisciplinarni pristup ima važnu ulogu pri procjeni razvojnog profila, a samim time i širenju točnih informacija i nadogradnji postojećeg znanja. Obilježja poput intelektualnih sposobnosti, vještina svakodnevnog života, motoričkih sposobnosti, komunikacijskih vještina, jezika, govora i interesa nisu međusobno neovisna pa će tako kod djeteta s intelektualnim teškoćama usvojenost navedenih vještina određivati upravo njegov intelektualni status koji primarno određuje njegovo učenje i razvojni profil (Šimleša i Cepanec, 2015). S obzirom na navedeno, razumno je zaključiti kako veliku razliku čini postojanje samo PSA-a u odnosu na postojanje komorbiditeta PSA-a i intelektualnih teškoća. Postavljanjem dijagnoze istovremeno utječemo na oblikovanje intervencije, što u konačnici određuje razvojni ishod osobe. Kako bi osigurali najprimjereniji oblik

podrške, važno je poznavati sva obilježja osobe jer će pristup koji koristimo određivati mogućnost prilagodbe i učenja, kako u kliničkom radu, tako i u svakodnevnom životu.

1.4. Utjecaj medija: savantizam

Lakoća pristupa, široka dostupnost i relativno niska cijena čine masovne medije glavnim izvorom informacija o temama kao što su društvo, kultura i ljudska priroda (Belcher i Maich, 2014). Ipak, kako neoprezno širenje informacija može dovesti do pristranosti publike važno je to čini s oprezom, posebno u slučajevima koji nadilaze postojeće socijalne norme (Belcher i Maich, 2014). Područje autizma nije nepoznanica medijima prošlosti i sadašnjosti koji direktno i indirektno prikazuju i govore o životu osoba sa PSA-om (Umićević, 2011). Štoviše, posljednjih nekoliko godina tema PSA-a postaje sve zastupljenija u televizijskim serijama i filmovima. Iako se čini da publika favorizira stereotipne primjere osobina PSA-a, Draaisma (2009 prema Belcher i Maich, 2014) navodi kako su upravo takvi opisi pogrešni te koji kao takvi mogu više naštetiti jer se na taj način educira o stereotipima uz ograničenu percepciju cjeline, stvarajući brojne zablude. Novinar Furlong (2013 prema Belcher i Maich, 2014) pregledom televizijskih emisija zapitkuje je li lik s Aspergerovim sindromom postao nova popularna vrsta osobe ili je to tek puki pokušaj društva da prihvati poremećaj čiji postotak pojavnosti raste. Nerijetko se likovi sa PSA-om nastoje prikazati kao visokoobrazovani pojedinci ekscentričnog ponašanja, socijalno „nespretni“, koji su postigli visoku razinu stručnosti u područjima znanosti (Belcher i Maich, 2014). Upitno je koliko ih se na taj način nastoji učiniti „normalnima“, a koliko „superiornima“ u odnosu na svoj „invaliditet“ (Belcher i Maich, 2014). Pod takvim utjecajem, gledatelji oblikuju sliku osobe sa PSA-om kao osobe sa superiornim sposobnostima koja intuitivno riješava probleme izvan dosega prosječnog čovjeka (Belcher i Maich, 2014). Navedene sposobnosti poznate su pod nazivom savant sindrom ili savantizam (Gašpar i Frey Škrinjar, 2011), a najčešće se odnose na područja pamćenja, matematike, umjetnosti i mehaničkih sposobnosti (Bujas Petković, 2000 prema Gašpar i Frey Škrinjar, 2011). Iako takve jedinstvene vještine postoje kod pojedinaca sa PSA-om, važno je istaknuti njihov nizak postotak. On čini manje od 10% slučajeva te se povezuje s kognitivnim stilovima PSA-a, kao što su ograničeni interesi i fokus na detalje (Vital i sur. 2009 prema Belcher i Maich, 2014). Također, važno je napomenuti kako osobe ne mogu primijeniti tu sposobnost u kontekstu svakodnevnog života, što savantizam stavlja u kategoriju sindroma, a ne genijalnosti

(Gašpar i Frey Škrinjar, 2011). Izbjegavanjem prikaza tantruma, socijalno neprihvatljivih ponašanja i emocionalnog „raspada“, televizija nas navodi da odmičemo od prosječnosti i težimo „posebnosti“ gdje ekscentričnost postaje poželjna, a prosječnost zanemariva (Belcher i Maich, 2014). Mediji prikazuju ono što gledatelji žele vidjeti, a ne „stvarnost onoga što ne vidimo“ (Findlay, 2004 prema Belcher i Maich, 2014). Zahvaljujući medijima, okolina oblikuje mišljenje o osobama sa PSA-om puno prije nego imaju priliku upoznati takvu osobu. Postman (1995 prema Belcher i Maich, 2014) upozorava na važnost promišljanja o medijima jer vizualna reprezentacija na televiziji postaje istina sama za sebe.

1.5. Autizam ili „loš odgoj“?

Roditelji zauzimaju posebno mjesto u djetetovom životu. Neupitan je njihov značaj u razvoju, posebno u slučajevima kada se radi o djetetu s teškoćama. Postavljanje dijagnoze predstavlja za roditelje svojevrsno olakšanje, ali istovremeno i okidač negativnih emocija te budi osjećaj neuspjeha u pokušaju da zaštite svoje dijete (Frey-Škrinjar, 2011). Iako se vremenom odmicalo od ideje „hladne majke“ Lea Kanner iz 1943. godine, uvjerenja da su roditelji krivi za djetetovu dijagnozu autizma, kvalitativna studija Neely-Barnes i sur. (2011) pokazuje kako roditelji i dalje prolaze kroz doživljaje krivice i sramote unutar zajednice i šire obitelji.

Umićević (2009) je provela istraživanje čiji rezultati pokazuju pozitivnu povezanost znanja i stavova ispitanika o PSA-u. Drugim riječima, više znanja o PSA-u značilo je i pozitivniji stav prema toj kliničkoj populaciji, a samim time i manje predrasuda. Predrasude se oblikuju kroz povijesni, društveni, obiteljski, psihološki i osobni utjecaj, a čine dio teško promjenjivih osobina civiliziranog društva (Umićević, 2009). Nije potrebno sramiti ih se, već osvijestiti ih kako bismo ih u konačnici smanjili ili uklonili za dobrobit osoba sa PSA-om (Umićević, 2009). Neupadljiv fizički izgled djece sa PSA-om na prvi pogled ne izaziva kod okoline negativne stavove ili stvaranje predrasuda (Umićević, 2011). Ono što ih odaje je često kršenje društvenih normi u interakcijama s okolinom, a nerijetko imaju i jezične teškoće te mogu pokazivati razne oblike antisocijalnog ponašanja kao rezultat stresa i promjena u rutini (Farrugia, 2009). Kršenje društvenih normi u socijalnim situacijama može izazvati osjećaje srama i poniženja, a u konačnici i isključenje iz uobičajenih socijalnih aktivnosti (Farrugia, 2009). Uslijed neznanja okoline,

navedena ponašanja često kod roditelja djeteta sa PSA-om mogu dovesti do osjećaja poniženja, socijalnog isključenja ili izolacije (Gray 1993; 2002 prema Farrugia, 2009). U prilog ne ide ni činjenica da medicinski opisi poremećaja kao što je PSA na pesimističan način ističu nedostatak, nesposobnost i inferiornost pojedinca s dijagnozom (Chamak, 2008 prema Farrugia, 2009).

Neely-Barnes i sur. (2011) su proveli dvije fokus grupe s roditeljima djece sa PSA-om. Obje grupe navode kako su doživjeli da ih javnost promatra kao „loše roditelje“. Ono je oznaka koja se pripisuje djetetovom ponašanju, a nerijetko dolazi i od članova šire obitelji. Roditelji naglašavaju koliko je teško osobama u okolini „vidjeti“ PSA. Jedino vidljivo jesu neprimjereni ispadi djeteta koje onda pripisuju lošem odgoju, a ne psihičkim manifestacijama poremećaja. Sve to u konačnici dovodi do osjećaja manje vrijednosti kod roditelja, osjećaja da ne čine dovoljno u odgoju djeteta sa PSA-om. Upravo kombinacija djetetovih neprimjerenih ispada i negativnih stavova javnosti otežava svakodnevne životne aktivnosti, na prvu jednostavnih poput odlazaka u trgovinu.

Graham Findlay (2004 prema Belcher i Maich, 2014) tvrdi kako današnji mediji stvaraju sliku „super roditelja“ koji uspješno istovremeno brinu o napretku u karijeri, ravnoteži obiteljskog života i djetetu sa PSA-om. Opravdano ih je vidjeti iz te perspektive jer odgoj djeteta s teškoćama predstavlja iznimnu situaciju u kojoj moraju već dovoljno zahtjevne roditeljske dužnosti izvršavati uz prisustvo osjećaja tuge i žalosti (Frey Škrinjar, 2011). PSA će uvijek biti prisutan pa je važno da dijete i njegova obitelj dobiju kontinuiranu pomoć i podršku uslijed stalne izloženosti visokoj razini negativnog stresa (Nađ, Koić i Jukić, 2004). Sposobnost da se nose sa stresom ovisit će o brojnim faktorima poput osobnih karakteristika, djetetovih karakteristika, podrške koju dobivaju unutar obitelji i zajednice, ali i dostupnosti profesionalne pomoći (Prata i sur., 2018). Depresija kod roditelja je tek jedan od ishoda izostanka primjerenog oblika pomoći i podrške za roditelje. Ona može rezultirati smanjenom odgovorljivošću roditelja na djetetovu interakciju i posljedično dovesti do manje angažiranosti djeteta, smanjenog socio-emocionalnog funkcioniranja (Kim i Mahoney, 2004 prema Prata i sur., 2018) te zaostajanja u razvoju jezika i združene pažnje (Ruble, McDuffie, King i Lorenz, 2008 prema Prata i sur., 2018). Nadalje, takav roditelj će imati manja očekivanja od stručne podrške, sa sve manjom učestalosti dolaženja tijekom vremena, što u konačnici nerijetko rezultira odustajanjem od stručne podrške (Nock i Kazdin, 2001 prema Prata i sur., 2018). Ukoliko roditelj ne vjeruje u napredak, moguće je da neće činiti mnogo kako bi se napredak uopće mogao dogoditi (Mandell i Novak, 2005 prema Maretić, 2018).

1.5.1. Nova stvarnost

Raspberry i Skinner (2007 prema Farrugia, 2009) navode kako biogenetika postaje novi okvir unutar kojeg se na „normalnost“ počinje gledati kao na „različito, ali vrijedno“. Na taj način se roditelje potiče na usmjeravanje na jedinstvenost i individualnost vlastitog djeteta (Whitmarsh i sur., 2007 prema Farrugia, 2009) te počinju oblikovati obiteljski život u vidu nove drugačije „normalnosti“ (Kelly, 2005; Rehm i Bradley, 2005; Clarke-Steffen, 1997 prema Farrugia, 2009). Važno je da roditelji ističu jedinstvenost i individualnost djeteta jer se stručnjaci nerijetko fokusiraju izričito na simptome (Frey-Škrinjar, 2011). Strateškom rekonstrukcijom „normalnosti“ roditelji nastoje izbjeći negativan utjecaj poremećaja na djetetov socijalni identitet, posežući za medicinskim definicijama samo kako bi u prvom redu objasnili djetetove bihevioralne probleme, ali uz naglasak na individualnosti unutarnje ljudske vrijednosti (Kelly, 2005; Rehm i Bradley, 2005 prema Farrugia, 2009). Videći sebe dijelom „svijeta autizma“, uz razumijevanje roditeljstva, socijalnog ponašanja i normalnosti kroz grupe podrške i profesionalnu pomoć, roditelji mogu stvoriti novu perspektivu „različitosti i normalnosti“ (Farrugia, 2009).

Sudionici u istraživanju Farrugia (2009) navode kako se obiteljski život prilagodio djetetovim potrebama što, iako neophodno za normalno funkcioniranje djeteta i obitelji, počinje izdvajati roditelje djeteta sa PSA-om od ostatka društva. Roditelji navode kako je povezivanje s drugim obiteljima unutar koje postoji član s dijagnozom PSA-a puno jednostavnije jer „njih ništa ne iznenađuje“. Svi roditelji su se izjasnili o promjenama u socijalnim krugovima, čime su izgubili gotovo polovicu svojih prijatelja jer je većina njih pripisivala djetetovo neprimjereno ponašanje „lošem odgoju“ i „popustljivom roditelju“. Kako i sam Gray (1993 prema Farrugia, 2009) navodi, socijalno neprimjereno ponašanje i neupadljive fizičke karakteristike djeteta sa PSA-om čine poremećaj posebno stigmatizirajućim za roditelje, unatoč biogenetičkim objašnjenjima od strane struke. Uobičajene fizičke karakteristike djece sa PSA-om zahtijevaju od roditelja poznavanje medicinskog objašnjenja za djetetovo socijalno neprihvatljivo ponašanje kako bi izbjegli stigmatu. Koncept spektra autizma dopušta roditeljima iznošenje legitimnih medicinskih objašnjenja kako bi potvrdili djetetovu individualnost (Farrugia, 2009). Bez medicinskih definicija, na roditelje se gleda kao na loše roditelje sa zločestom djecom, što rezultira izbjegavanjem javnih mjesta i odvajanju obitelji djeteta sa PSA-om od ostatka šire zajednice (Farrugia, 2009).

Unatoč negativnim utjecajima PSA-a na roditelje i obitelj u cjelini, roditelji djece sa PSA-om i drugim poremećajima iznose pozitivna razmišljanja o načinima na koji je njih, ili druge članove obitelji, dijete promijenilo (Altiere i Von Kluge, 2009; Hastings, Beck i Hill, 2005; Phelps, Hodgson, McCammon i Lamson, 2009; Scorgie i Sobsey, 2000; Taunt i Hastings, 2002 prema Neely-Barnes i sur. 2011). Unatoč negativnim iskustvima s negativnim stavovima javnosti, roditelji imaju tendenciju promatrati dijete kroz njegove jake strane (Neely-Barnes i sur., 2011). Nekoliko majki navodi kako ih je njihovo dijete načinilo boljim osobama, kako je članove obitelji naučilo empatiji i suosjećanju. Isto tako, roditelji nastoje obiteljsko iskustvo oblikovati u pozitivno. Ne ustraju u tome da budu „normalni“ već da vide ono pozitivno. Promatraju sebe kao „izvanrednu“ obitelj, a ne kao čudnu. Naravno, dijagnoza izaziva određenu razinu stresa, ali vremenom obitelj postaje otporna i uči nositi se s njim (Bayat, 2007 prema Neely-Barnes i sur., 2011). Štoviše, Farrugia (2009) rezultatima istraživanja ukazuje na spoznaju o djetetovoj dijagnozi kao na nešto pozitivno jer za roditelje ona predstavlja razumno objašnjenje za izazove s kojima su se susretali u odgoju djeteta. Prije dijagnoze bi nerijetko zbog neuspjeha i negativnih osjećaja krivicu pripisali sami sebi.

Kada je riječ o načinima suočavanja roditelja s otežanim okolnostima s ljudima u javnosti, ispitanici u istraživanju Neely-Barnesa i sur. (2011) navode nekoliko različitih metoda koje se mogu svrstati u tri kategorije: (1) konfrontacija, (2) prisustvo u zajednici i (3) izbor zanemarivanja ili započinjanja borbe. Unatoč jednostavnoj podjeli u kategorije, roditelji imaju problem s promišljanjem o posljedicama i o tome jesu li odluke bile ispravne ili ne. Pokazalo se kako se čak polovica roditelja barem jednom suprotstavila osobi koja je iznijela zlonamjeren komentar. Teško je suzdržati se od pokušaja opravdavanja djetetovog ponašanja, a neki od roditelja ističu i želju za dijeljenjem životne priče kako bi izazvali više razumijevanja i samim time ublažili osuđujući stav okoline. Iako situacija suprotstavljanja može izgledati i zvučati vrlo neugodno, ona u tom trenutku pruža olakšanje negativnih osjećaja obitelji. Nadalje, neki roditelji navode kako njihova stalna prisutnost u zajednici služi kao svojevrsan otpor reakcijama drugih. Prema navodima jedne majke, izbjegavanje komentara drugih neće pridonositi situaciji. Kada je riječ o ignoriranju, neki roditelji smatraju kako je ponekad jednostavnije zanemariti neprimjereni komentar. S jedne strane, nekoliko roditelja strahuje da bi predstavljanje autizma u javnosti samo pogoršalo stvari za dijete,

a s druge strane drugi to vide kao priliku za edukacijom i informiranjem javnosti kako bi u konačnici bolje razumjeli PSA.

Komentari ljudi na javnim mjestima nerijetko odražavaju tendenciju okoline za izbjegavanjem interakcije s djetetom sa PSA-om (Neely-Barnes i sur., 2011). Mnogi roditelji navode da osuđujući pogledi okoline imaju osnovu u neznanju i manjku informiranosti (Neely-Barnes i sur., 2011). Upravo iz tog razloga, često se javlja potreba za nošenjem fizičke „oznake“ koja svijetu daje do znanja da je riječ o djetetu sa PSA-om (Neely-Barnes i sur., 2011). Stavovi šire javnosti dodaju element progona u život roditelja i djece svakim izlaženjem van praga vlastitog doma (Neely-Barnes i sur., 2011). Iako postoje mnoge situacije u kojima obitelj, unutar koje postoji član sa PSA-om, nailazi na teškoće pri susretima s prijateljima i članovima zajednice, važno je naglasiti kako postoje i pozitivna iskustva s ljudima koji pokazuju razumijevanje i koji daju podršku roditeljima i djetetu sa PSA-om (Neely-Barnes i sur., 2011).

S obzirom na navedene izazove koji čine svakodnevicu obitelji unutar koje postoji dijete sa PSA-om, nije neobično čuti kako su roditelji u početku ustrajni u pronalasku „lijeka“ ili načina za prevladati PSA. U konačnici, većina roditelja prihvaća suživot s autizmom te nastoji pronaći način kako se s njim nositi. Nerijetko se dogodi da roditelj preuzme ulogu terapeuta (Prata i sur., 2018). Iako je važno da roditelj prvotno ostane roditelj, a ne terapeut, većim znanjem i vještinama roditelji stvaraju više prilika za djetetovo učenje i snalaženje u raznolikim situacijama i okruženjima (Prata i sur., 2018). Važno je roditeljima pomoći shvatiti da ne postoji lijek za autizam, ali da postoje znanstveno dokazane metode podrške koje mogu dovesti do određenog napretka (Neely-Barnes i sur., 2011).

1.6. Uključivanje

Socijalna koherencija i održivost socijalnih grupa i zajednica ovise o razumijevanju, znanju, vrijednostima i ideologijama svojih članova (Bourdieu, 1990a; Garfinkel, 1967; Geertz, 1973, 1983 prema Ochs i sur., 2004). Navedeno značajno utječe na stupanj ispoljavanja teškoća, kao i na broj prilika za stjecanje socijalnih kompetencija osoba sa PSA-om kao pripadnika socijalnih grupa i zajednica. Prema trenutnim shvaćanjima, stigmatizacija se javlja kada etiketiranjem osobe oduzimamo njezin status i pridonosimo diskriminaciji (Link i Phelan, 2001 prema Sclor i sur., 2012). U današnje vrijeme se istraživanja fokusiraju na socijalnu distancu kao mjeru stigme kako bi se odredila spremnost osobe za stvaranjem odnosa različitih stupnjeva intimnosti s nekime tko ima stigmatizirani identitet (Lauber i sur., 2004 prema Sclor i sur., 2012), ograničavajući tako stigmatiziranom pojedincu sudjelovanje u društvu (Jorm i Oh, 2009 prema Sclor i sur., 2012). Stvaranje inkluzivnog društva predstavlja dinamičan proces s ciljem popuštanja ekonomskih, socijalnih i kulturalnih granica (*United Nations Department of Economic and Social Affairs* [UNDESA], 2008 prema Dillenburger i sur., 2015), a može se promatrati s nekoliko aspekata. U suštini, inkluzivno društvo podrazumijeva da svaki pojedinac, sa svim svojim pravima i obvezama, zauzima aktivnu ulogu u društvu (Ujedinjeni narodi, 1995 prema Dillenburger i sur., 2015). Promicanje socijalne inkluzije postaje glavnim ciljem obrazovnog i zdravstvenog sustava te sustava socijalne skrbi (Bamford, 2005 prema Dillenburger i sur., 2015), no njezina uspješnost neće ovisiti samo o kulturalnim i ekonomskim postavkama društva, već i o predanosti javnosti koja to društvo čini u postizanju navedenog cilja (Dillenburger i sur., 2015). Uklanjanjem prepreka, bilo ekoloških, obrazovnih, psiholoških, političkih, socijalnih ili institucionalnih, otvaramo prostor za postizanje punog ljudskog potencijala (Umićević, 2011). Generalno gledajući, u stvarnosti je socijalna inkluzija ostvarena unutar određenog raspona gdje uslijed nedovoljno znanja i razumijevanja i dalje postoji tendencija podcjenjivanja sposobnosti osoba sa PSA-om.

1.6.1. Djetinjstvo

Kada je riječ o djeci sa PSA-om, najvažnije je osigurati im rane, učinkovite i znanstveno dokazane sustave podrške i intervencije kod kuće i u školi (*National Autism Centre*, 2009 prema Dillenburger i sur., 2015). U prošlosti su djecu sa PSA-om uvelike upućivana u specijalizirane institucije za osobe s mentalnom retardacijom, a danas postoji trend sve češćeg upisa u redovne

školske sustave. Bouillet (2010 prema Maretić, 2018) navodi kako će u tim okolnostima do najboljih rezultata doći oblikovanjem individualiziranih i prilagođenih programa s obzirom na potrebe i mogućnosti djeteta. Ističe kako se uz prosječne intelektualne sposobnosti djeteta sa PSA-om mogu očekivati dobra obrazovna postignuća.

Roditelji nerijetko posežu za strateškim mjerama kako bi izbjegli stigmatu, posebice u školama (Farrugia, 2009). Prema navodima roditelja, situacije koje se najčešće doživljavaju kao stigmatizirajuće jesu one gdje se reagira suprotno savjetima stručnjaka uslijed ponašajnih problema djeteta – roditelji krive neprimjerene strategije škole, a školski autoriteti krive roditelje i pripisuju probleme događajima kod kuće (Farrugia, 2009). U istraživanju Jindal-Snape i sur. (2005), nekoliko je roditelja izjavilo kako nema potrebe za dodatnom podrškom komunikacije sve dok učitelji pokazuju dovoljno znanja i razumijevanja za djecu s visokofunkcionirajućim autizmom. Ove izjave sukladne su otkrićima Barnarda, Piora i Pottera (2000 prema Jindal-Snape i sur., 2005) koji su proveli upitnik na nacionalnoj razini i pokazali kako je roditeljeva najveća želja bila više poduke o PSA-u kako bi se povećalo znanje i stručnost osoblja u radu s takvim osobama. U toj situaciji, vidljiva je korist od obrazovanja djece sa PSA-om u redovnim školskim sustavima, prirodnoj okolini koja će stvarati najviše prilika za učenje slabo razvijenih, ili pak nerazvijenih, vještina djeteta sa PSA-om (Popčević, Ivšac Pavliša i Šimleša, 2015). Ipak, treba imati na umu da je potrebno odluke donositi ovisno o potrebama svakog individualnog djeteta. Važno je da roditelj ima širok raspon dostupnih usluga za dijete u školi i da ostvari dobru suradnju sa stručnjakom jer se na taj način donose primjerene odluke kao najbolji izbor za dijete (Jindal-Snape i sur., 2005). Sociološke kritike impliciraju kako posebni oblici obrazovanja ponekad više pridonose stvaranju teškoća negoli njihovom saniranju (Skirtic, 1991; Barton, 1988 prema Jindal-Snape i sur., 2005). Zablotsky i sur. (2013 prema Dillenburger i sur., 2015) pak navode opriječna razmišljanja ističući zadirkivanje djece sa PSA-om kao velik dio izazova s kojima se susreću djeca sa PSA-om i njihove obitelji. Naime, autori navode kako se u posebnim ustanovama stvara prijateljsko ozračje u kojemu je različitost prihvaćena, čime se smanjuje broj prilika za zadirkivanjem djece sa PSA-om. Kada je riječ o situaciji u Hrvatskoj, Popčević, Ivšac Pavliša i Šimleša (2015) istraživanjem iznose podatak od 55% djece iz uzorka ispitanika uključenih u redovni školski program, unatoč problemima nastalih uslijed upisa zbog još nedovoljno prilagođenog sustava za prihvata djece koja se komunikacijom i ponašanjem razlikuju od svojih

vršnjaka. Važno je djetetu pružiti onaj oblik uključivanja koji će biti prilagođen njegovim potrebama jer predškolske ustanove predstavljaju čimbenik socijalne inkluzije i mogu znatno pozitivno utjecati na djetetove komunikacijske vještine i vještine socijalnog ponašanja.

Uspostava i održavanje prijateljstva je otežano kod osoba sa PSA-om, posebno za djecu i mlađe osobe. U usporedbi s djecom urednog razvoja ili s djecom s intelektualnim teškoćama, djeca sa PSA-om imaju manje prijatelja, ukoliko ih uopće imaju (ONS, 2005; Solish, Perry i Minnes, 2010 prema Dillenburg i sur., 2013). Navedeni podaci su u skladu s izjavama roditelja djece sa PSA-om koji u 42% slučajeva navode kako dijete nema prijatelje, dok roditelji djece urednog razvoja to čine u 1% slučajeva (ONS, 2005 prema Dillenburg i sur., 2013). Zlostavljanje u školi može predstavljati najveći problem (Bancroft i sur., 2012 prema Dillenburg i sur., 2013), a Little (2002 prema Dillenburg i sur., 2013) navodi kako djeca s visokofunkcionirajućim autizmom mogu biti čak četiri puta više zadirkivana u odnosu na djecu urednog razvoja. Neki od razloga jesu burne reakcije djece sa PSA-om na čin zadirkivanja (Sofronoff i sur., 2011 prema Dillenburg i sur., 2015) te atipični interesi (Gray, 2004 prema Dillenburg i sur., 2015). Ochs i sur. (2001 prema Jindal-Snape i sur., 2005) pokazuju kako se pozitivno iskustvo inkluzije može ostvariti povećanjem svijesti vršnjaka o sposobnostima i teškoćama djece sa PSA-om. Smatraju kako to daje više prostora „autizmu“ u razgovorima unutar razreda, dovodeći tako do boljih vještina zauzimanje perspektive druge osobe i veće uključenosti djeteta sa PSA-om u razredne aktivnosti (Jindal-Snape i sur., 2005). Važno je osigurati mnoštvo prilika za druženje s drugom djecom, bilo izvan škole ili u drugim slobodnim aktivnostima, jer će od toga koristiti imati i djeca bez PSA-a u razvijanju svijesti i razumijevanja potreba djece sa PSA-om (Bouillet, 2010 prema Maretić, 2018).

Inkluzija djece sa PSA-om ne podrazumijeva samo mjesto obrazovanja ili korištenja usluga, već i kvalitetu usluge i podrške koja im se pruža (Barnard, Prior i Potter 2000 prema Jindal-Snape i sur., 2005) te podršku od strane vršnjaka. Smith i Brown (2000 prema Jindal-Snape i sur., 2005) smatraju kako je za stvaranje primjerene okoline za osobu sa PSA-om potrebno misliti na brojne ključne elemente poput fizičke okoline, kurikuluma, vještine nastavnog osoblja i uključenost roditelja. Nadalje, tvrde da navedeno ima važne implikacije za vještine timskog rada te za nastavno osoblje u područjima komunikacije, procjene i intervencije, a posebno za stavove, vrijednosti i njihovo osnovno znanje (Jindal-Snape i sur., 2005). Nije dovoljno samo promijeniti obrazovni sustav, već ostvariti dobru komunikaciju i partnerski odnos između škole, roditelja i društva u

cjelini jer nam je u konačnici cilj zadovoljiti potrebe pojedinca i ukloniti oznaku „djeteta s teškoćama u razvoju“ (Celižić, 2018). Uklanjanjem predrasuda stvaramo kontekst koji promiče aktivno uključivanje osoba sa PSA-om u društvo, otvarajući time vrata inkluzivnim i alternativnim programima odgoja, obrazovanja i zapošljavanja osoba sa PSA-om (Umićević, 2011).

1.6.2. Odrasla dob

Dijete sa PSA-om neće „prerasti“ poremećaj, već će problemi perzistirati u odrasloj dobi. Korištenje termina „cjeloživotni“ pri opisu karakteristika PSA-a kreće iz razdoblja kada se na PSA gledalo kao na izričito dječji poremećaj. Danas nedostatkom broja usluga za odrasle osobe i usmjeravanjem na djecu sa PSA-om, organizacije pridonose zabudama o PSA-u kao poremećaju u djetinjstvu (Sarrett, 2011 prema Obeid i sur., 2015). U prilog navedenom idu rezultati istraživanja Dillenburger i sur. (2015) gdje više od polovice (58%) ispitanika ne promatra PSA kao cjeloživotno stanje. Iz određene perspektive, moguće je takve rezultate promatrati kao pozitivne.

Teškoće u stvaranju i održavanju prijateljstava nastavljaju se u odraslu dob (Howlin i sur., 2004; Stewart, 2008 prema Dillenburger i sur., 2015), rezultirajući socijalnim isključenjem. Nadalje, aktivan i samostalan život u skladu s mogućnostima u zajednici čini najvažniji dio inkluzije, a on nije moguć ukoliko ne postoji podrška okoline. Podaci su obeshrabrujući jer čak 44% odraslih osoba sa PSA-om živi sa svojim roditeljima (Broach i sur., 2003 prema Dillenburger i sur., 2015), a od toga preko 70% njegovatelja iznad dobi od 60 godina i dalje ne formira planove za budućnost svog djeteta s teškoćama (Dillenburger i McKerr, 2011 prema Dillenburger i sur., 2015). Roditelji i njegovatelji navode nedostatak primjerenih oblika kućanstava u vidu sigurnosti, osobne njege i financijskih mogućnosti (Broach i sur., 2003 prema Dillenburger i sur., 2013). Još jedno ograničenje predstavlja i nedostatak dostupnih informacija i primjerene podrške koje bi mogle pomoći odraslim osobama sa PSA-om u izražavanju vlastitih preferencija (Broach i sur. 2003 prema Dillenburger i sur., 2013). Nedovoljno je primjerenih programa pomoću kojih bi osobama sa PSA-om bili omogućeni uvjeti za obrazovanje, stanovanje i zapošljavanje, bez da ih se pri tome izolira (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018). Odraslima upravo zaposlenje omogućuje ostvarenje socijalnih interakcija i financijske neovisnosti (Dillenburger i sur., 2015). Ipak, tek 15% osoba sa PSA-om ostvaruje radni odnos na puno radno vrijeme (Stewart, 2008 prema Dillenburger

i sur., 2013). Nizak postotak se ne može objasniti nedostatkom volje za rad jer većina odraslih osoba sa PSA-om pokazuje želju za radom (Barnard i sur., 2011; Dillenburger i McKerr, 2011 prema Dillenburger i sur., 2015), ali unatoč tomu ili ostaje nezaposlena ili dobiva priliku na slabo plaćenim mjestima koja zahtijevaju nisku razinu vještina (Howlin i sur., 2004 prema Dillenburger i sur., 2015). Iako su osobe sa PSA-om najčešće isključene iz programa potpomognutog zapošljavanja (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018), mnoge od njih mogu postati uspješni radnici zahvaljujući jedinstvenoj kombinaciji interesa, vještina i potencijala (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018). Prema navedenom je vidljivo kako za uspješnu inkluziju i samostalan život osobe sa PSA-om nisu dovoljne samo vizija roditelja ili njegovatelja i želja osobe sa PSA-om, već i stav javnosti o inkluziji osoba sa PSA-om u društvo. U Hrvatskoj su zajednice za osobe sa PSA-om tek u počecima razvoja (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018). Za sada je u Hrvatskoj za odrasle osobe s autizmom moguć samo institucionalni smještaj (Bujas Petković i sur. 2010 prema Maretić, 2018), unatoč spoznaji da potpomognuto stanovanje u zajednici potiče samostalnost i kompetencije u različitim područjima svih pojedinaca te olakšava proces stvaranja osobe sa PSA-om kao neovisnog i produktivnog, ali i cijenjenog člana društva (Bujas Petković, FreyŠkrinjar 2010 prema Maretić, 2018). Štoviše, višegodišnjim praćenjem života u zajednici pet deinstitutionaliziranih djevojaka, Centra za autizam u Zagrebu, pokazano je kako osobe sa PSA-om i složenim potrebama podrške mogu pokazati osobnu korist od života u zajednici (Vragović, Frey Škrinjar i Fulgosi Masnjak, 2014).

Prihvatanje suživota u zajednici s osobom sa PSA-om zahtijeva razumijevanje javnosti za teškoće s kojima se osobe sa PSA-om mogu susretati, ali i uzimanje u obzir jedinstvenosti svakoga od njih. Unatoč podacima koji ukazuju na visoku razinu svijesti o teškoćama i potrebama osoba sa PSA-om, stvarnost je takva da je velik dio pojedinaca i dalje učestalo zlostavljan, i u školi i na poslu (Rosenblatt, 2008; Bancroft i sur., 2012 prema Dillenburger i sur., 2015). Moguće je da su osobe koje su izjasnile pozitivan stav prema osobama sa PSA-om svjesno ili nesvjesno u stvarnosti nedosljedne svojim iskazima, u prilog čemu idu spoznaje ranijih istraživanja koja pokazuju slabu korespondenciju između onoga što osobe kažu i onoga što čine (Lloyd, 1994 prema Dillenburger i sur., 2015).

1.7. Kulturalne razlike u razumijevanju PSA-a

Najčešća zabluda o PSA-u je podcjenjivanje prevalencije PSA-a (Dillenburg i sur., 2013 prema Obeid i sur., 2015), a potom i nedostatak znanja o osnovnim dijagnostičkim karakteristikama (Bakare i sur., 2009; Gillespie-Lynch i sur., 2015; Heidgerken i sur., 2005; Helps i sur., 1999; Kharti i sur., 2011 prema Obeid i sur., 2015), zablude o etiologiji (Alqahtani i sur., 2012 prema Obeid i sur., 2015) te nedovoljno znanja o načinima pružanja podrške osobama sa PSA-om (Chown, 2010; Imran i sur., 2011 prema Obeid i sur., 2015). Iako su zablude o PSA-u prisutne u cijelome svijetu, one se mogu razlikovati s obzirom na različite kulture. Važno je s oprezom uspoređivati stavove o PSA-u između različitih kultura jer transkulturalne varijacije u znanju o PSA-u mogu utjecati na način interpretacije PSA-a, ali i na vrstu i količinu dostupne podrške (Daley, 2002; Matson i sur., 2011; Ravindran i Myers, 2012 prema Obeid i sur., 2015). Naime, postoje individualističke države gdje su vrijedniji osobni ciljevi i nezavisnost pojedinca u odnosu na kolektivističke države gdje se više vrednuje međuzavisnost, grupne norme i obaveze prema drugima (Matsumoto i sur., 2008 prema Obeid i sur., 2015). Istraživanja su pokazala kako ljudi u više kolektivističkim zemljama opisuju sebe u okviru dinamičkih socijalnih interakcija, u odnosu na ljude u više individualističkim zemljama koji to čine u okviru relativno trajnih individualnih karakteristika (Markus i Kitayama, 1991 prema Obeid i sur., 2015). U skladu s navedenim, nisu neobične pretpostavke kako će socijalni aspekti PSA-a biti vidljiviji u kolektivističkim zemljama u odnosu na individualističke.

Obeid i sur. (2015) su, s obzirom na nejednaku raspodjelu podrške osobama sa PSA-om (Grinker i sur., 2011 prema Obeid i sur., 2015), napravili usporedbu znanja i stigme vezane uz PSA u dvije naočigled različite zemlje, jedne s ograničenim uslugama za osobe sa PSA-om (Libanon) i jedne sa širokom dostupnosti usluga (Sjedinjene Američke Države). Rezultatima su uputili na važnost prikupljanja informacija širom svijeta kako bi se istinski razumio PSA. Svijest o porastu prevalencije na globalnoj razini otvorit će mogućnosti osoba sa PSA-om jer razumijevanje od strane njihove okoline uvelike utječe na utjecaj PSA-a na život pojedinaca sa PSA-om. Istraživanjem transkulturalnih razlika između studenata u znanju i stigmi vezane uz PSA, Obeid i sur. (2015) su pokazali kako, generalno gledajući, zemlje s većim brojem dostupnih resursa za usluge i edukaciju o PSA-u pokazuju i sveukupno veće znanje i manju stigmatu prema osobama sa PSA-om. Ipak, pokazali su razlike u znanju za pojedina područja PSA-a, kao na primjer razlike u

pružanju skrbi osobama sa PSA-om, pa se ovakvim podacima upućuje na zaključak o neravnomjernoj internacionalnoj distribuciji informacija o PSA-u, uz jedinstveni uvid svake pojedine kulture (Obeid i sur., 2015).

2. Kvantitativno istraživanje

Kako bi se provjerile postavljene hipoteze, proveden je kvantitativni i kvalitativni oblik istraživanja, a čiji su rezultati naposljetku omogućili usporedbu podataka i donošenje konačnih zaključaka. U nastavku rada prethodi prikaz kvantitativnog istraživanja.

2.1. Problem istraživanja

Stavovi koje posjedujemo uvelike utječu na naše ponašanje. Uz dovoljno znanja na području PSA-a možemo oblikovati ispravne stavove i primjereno djelovati kako bi olakšali osobama sa PSA-om aktivno sudjelovanje u zajednici. S obzirom na nedostatak istraživanja o razini svijesti hrvatskog društva za PSA, svrha ovog istraživanja je ispitivanje osviještenosti hrvatske populacije o obilježjima komunikacije i jezika kod djece s poremećajem iz spektra autizma kako bi se stekao uvid u upoznatost hrvatskog društva s navedenom kliničkom populacijom.

P1: S obzirom na nedostatak hrvatskih istraživanja i nedostatnih napora koje kao društvo činimo u promicanju svijesti za PSA, rezultati će pokazati nisku razinu osviještenosti hrvatske populacije o obilježjima komunikacije i jezika kod osoba sa PSA-om.

Specifični ciljevi vezani su uz ispitivanje razine osviještenosti kod različitih profila stručnjaka koji čine svakodnevicu osoba sa PSA-om. Uvid u razinu znanja stručnjaka je od izrazite važnosti imajući na umu njihovu ulogu pri prepoznavanju, dijagnostici, intervenciji te ostvarenju prava osoba sa PSA-om. Također, oni su ti koji uz roditelje imaju najveće šanse za unaprijeđenje sustava podrške za djecu i odrasle osobe sa PSA-om (Frey Škrinjar, 2011).

P2: Imajući u vidu različitu dostupnost informacija, pretpostavka je da će postojati razlike u znanju o obilježjima djece sa PSA-om između stručnjaka logopeda, edukacijskih-rehabilitatora i socijalnih pedagoga u donosu na opću populaciju. Navedeno u konačnici može otežati suradnju navedenog profila stručnjaka i okoline koja čini svakodnevicu osobe sa PSA-om.

2.2. Metode istraživanja

2.2.1. Ispitni materijal

Provedeno je kvantitativno istraživanje u čiju je svrhu oblikovan upitnik s ciljem ispitivanja osviještenosti hrvatske populacije o obilježjima komunikacije i jezika kod djece sa PSA-om. Upitnik je kreiran pomoću *online* alata za izradu obrazaca i provedbu anketa, *Google Forms*, a sastojao se od 2 dijela. Prvi dio upitnika obuhvatio je demografske podatke ispitanika: dob, područje rada i/ili studiranja, prethodna iskustva s osobama sa PSA-om, susretanje s pojmom autizma te prva asocijacija na pojam autizma. Drugi dio upitnika zasnovan je na knjizi trinaestogodišnjeg autora Naokija Higashide, „Razlog zbog kojeg skačem“, koji odražava iskustvo osobe sa PSA-om. Sadržavao je 21 česticu u obliku pitanja zavorenog tipa odgovora prilagođenih hrvatskom jeziku, kojima se nastojalo simulirati sudjelovanje u virtualnom razgovoru s djetetom sa PSA-om. Sadržaj pitanja obuhvatio je teškoće djece sa PSA-om na području socijalne komunikacije i interakcija, kao i potencijalne atipičnosti na razini ponašanja, interesa i aktivnosti koji mogu utjecati na pristup komunikacijskog partnera u komunikaciji s djetetom sa PSA-om.

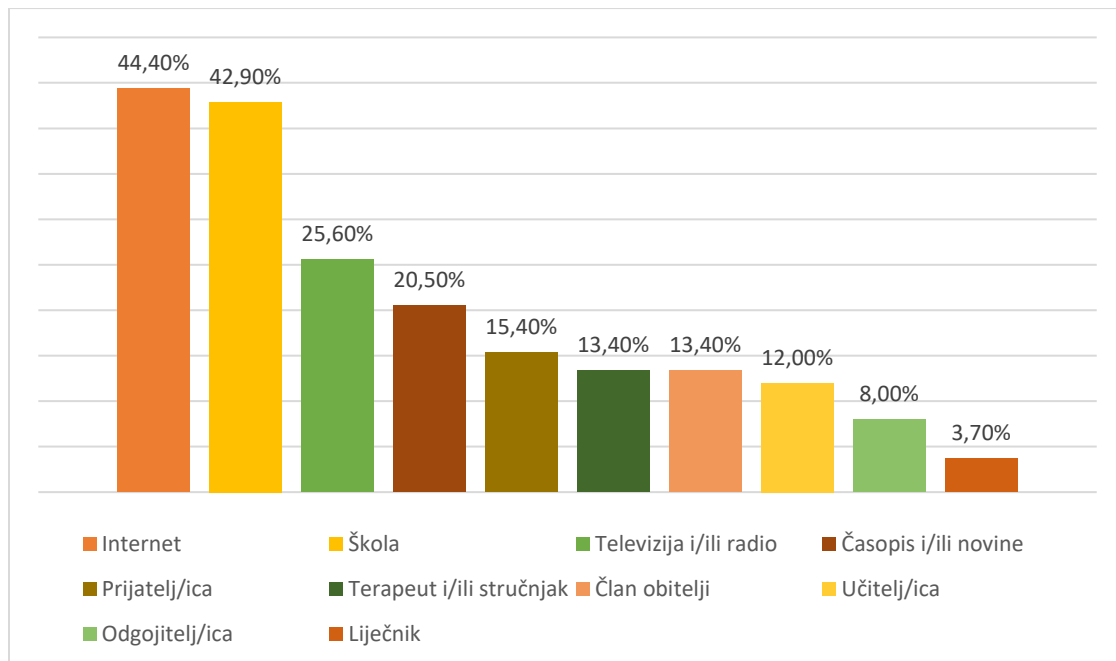
2.2.2. Način provođenja istraživanja

Prikupljanje podataka provedeno je putem *online* verzije upitnika, tijekom razdoblja od deset dana. Poziv za sudjelovanje u istraživanju uz poveznicu za upitnik podijelio se putem društvene mreže *Facebook*. Na početku obrasca sudionicima je ukratko objašnjen koncept upitnika i njegova svrha te se zajamčila anonimnost i zamolila iskrenost prilikom odgovaranja na pitanja. Na svakoj tvrdnji, ispitanici su označavali onaj odgovor za koji bi smatrali da najbolje objašnjava obilježje PSA-a. Povjerljivost podataka osigurana je anonimnošću ankete i analizom dobivenih rezultata na grupnoj razini. Rezultati su obrađeni pomoću programa za statističku analizu podataka (*SPSS, Statistical Package for the Social Sciences*). Izračunati su osnovni statistički parametri, provedena je deskriptivna analiza dobivenih podataka te su se testirale razlike među skupinama korištenjem neparametrijskih testova.

2.3. Rezultati istraživanja i rasprava

2.3.1. Analiza odgovora dobivenih ispunjavanjem upitnika

Upitnik je ispunilo 412 ispitanika, od čega 2 ispitanika ne zadovoljavaju uvjete istraživanja, što daje konačan broj od 410 odgovora uključenih u obradu podataka. Raspon dobi ispitanika kretao se od 18 do 65 godina ($M=33,42$). Gotovo svi ispitanici (99%) upoznati su s pojmom PSA-a, dok se njih četvero (1%) izjašnjava kako nikada nisu čuli za isti. Sagleda li se područje rada i/ili studiranja, u najvećem postotku uzorak čini područje odgoja i obrazovanja ($N=131$). Kao izvor informacija ispitanici u najvećem postotku navode internetske izvore (44,4%), zatim školski sustav (42,9%), televizija i/ili radio (25,6%), časopis i/ili novine (20,5%), prijatelj/ica (15,4%), terapeut i/ili stručnjak (13,4%), član obitelji (13,4%), odgojitelj/ica (8%) te liječnik (3,7%). Navedeni podaci prikazani su na *Prikazu 1.* te su u skladu s brojnim istraživanjima koja ukazuju na masovne medije kao primarne izvore informacija za mnogobrojna područja života.



Prikaz 1. Raspodjela rezultata s obzirom na primarni izvor informacija za PSA.

Nadalje, na pitanje jesu li se ikada susreli s osobom s autizmom, većina ispitanika (80,2%) navodi kako su se susreli s osobom sa PSA-om, 13,7% kako nisu, a 6,1% njih nije siguran. Visoki postotak osoba koje izvještavaju o susretu s osobom sa PSA-om od velike je važnosti jer će upravo učenje putem izravnog kontakta odigrati važnu ulogu kod učenja primjerenih obrazaca ponašanja prema

osobama koje su različite (Umićević, 2011). Mogućnost odgovora „ne znam“ postavljena je s obzirom na činjenicu kako PSA predstavlja fizički „nevidljiv“ poremećaj, a rezultati mogu upućivati na znanje populacije o izostanku fizičkih karakteristika osoba sa PSA-om.

Kada bi uz prvih pet najčešćih asocijacija ispitanika oblikovali definiciju PSA-a, ona bi otprilike zvučala ovako: „Poremećaj iz spektra autizma predstavlja poremećaj u djetinjstvu koji je okarakteriziran odstupanjima na razini socijalne komunikacije i interakcija. Riječ je o jedinstvenim osobama koje imaju tendenciju povlačenja u vlastiti svijet“. Odgovori ispitanika upućuju na generalno poznavanje sržnih obilježja PSA-a. Najveći dio ispitanika (N=69) asocijacijama upućuje na svijest o postojanju odstupanja u socijalnoj komunikaciji i interakcijama. Štoviše, nekoliko ispitanika konkretno navodi neprimjeren kontakt očima (N=5) te generalnu nezainteresiranost za okolinu (N=7). Velik dio odgovora (N=64) se veže uz pojmove otuđenosti i osamljenosti osoba sa PSA-om, opisujući ih kao zaokupljene u „vlastitom svijetu“. Nadalje, 63 ispitanika navodi asocijacije vezane uz različitost i jedinstvenog osoba sa PSA-om, što možemo pripisati sve većem promicanju različitosti kao važnog i vrijednog obilježja svakog pojedinca unutar društva. U 25 odgovora navodi se pojam „poremećaj“, a u 20 pojam „djeca“. Navedeni rezultati su u skladu s tvrdnjama Sarretta (2011 prema Obeid i sur., 2015) koji govori o nedostatku usluga za odrasle osobe sa PSA-om i pretjeranom usmjeravanju kampanja za podizanje svijesti o PSA-u na mlađu djecu, pridonoseći tako stvaranju zablude o PSA-u kao izričito dječjem poremećaju. Navođenjem pojmova „neshvaćenosti“, „izolacije“ i „stigme“, 15 ispitanika odgovorima upućuje na shvaćanje problematike nefleksibilnosti društva za razumijevanje ove kliničke populacije, iako i dalje uz zastarijeli termin „posebnih potreba“ (N=6). Iako takvi pojmovi bude negativne osjećaje u ljudima, oni su jako važni i pokazuju da kao društvo idemo u dobrom smjeru jer osviještavamo da problem postoji. Tek kada odredimo problem možemo početi ulagati napore u njegovo rješavanje.

Dok jedni PSA svrstavaju u kategoriju složenih (N=1) razvojnih poremećaja (N=8), drugi to čine u kategoriji neuroloških (N=3), mentalnih (N=3) i bioloških (N=1) poremećaja. Prva asocijacija 14 ispitanika je termin „spektar“, na temelju čega možemo zaključiti kako je nekolicina njih svjesna kako se radi o stanju s različitim stupnjevima težine, odnosno o širokom rasponu teškoća. U nekoliko odgovora, navode se pojmovi iz kategorije stereotipnih i repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti („stereotipna i repetitivna ponašanja (N=9), „osjetljivost na senzoričke

podražaje (N=5), „ograničeni interesi“ (N=2), rituali (N=1)), na temelju čega možemo zaključiti kako slika poremećaja u općoj populaciji postaje sve šira i jasnija. Navode se i problemi na području govora (N=6) i jezika (N=4), pažnje (N=3), hiperaktivnosti (6) te ponašajni problemi (N=5).

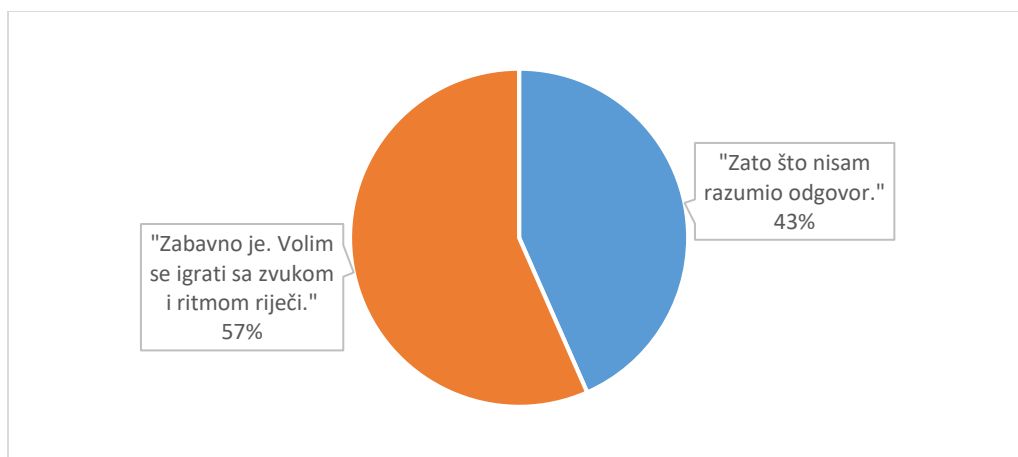
Općenito gledajući, prve asocijacije ispitanika na pojam „autizma“ ukazuju na porast svijesti hrvatske populacije o obilježjima PSA-a, najvećim dijelom putem medija kao glavnog izvora informacija („Kišni čovjek“ (N=8), „cjepivo“ (N=5), „iznadprosječne sposobnosti (N=4), „plava boja“ (N=1)). Promicanjem različitosti i potreba osoba sa PSA-om, javnost postaje svjesnija potrebne podrške i pomoći (N=6) te prilagodbe (N=4) koju je potrebno osigurati kako bi osoba sa PSA-om mogla funkcionirati u društvu. *Prikaz 2* sažima kategorizirane najučestalije asocijacije ispitanika.



Prikaz 2. Sažeti prikaz kategoriziranih najučestalijih asocijacija ispitanika

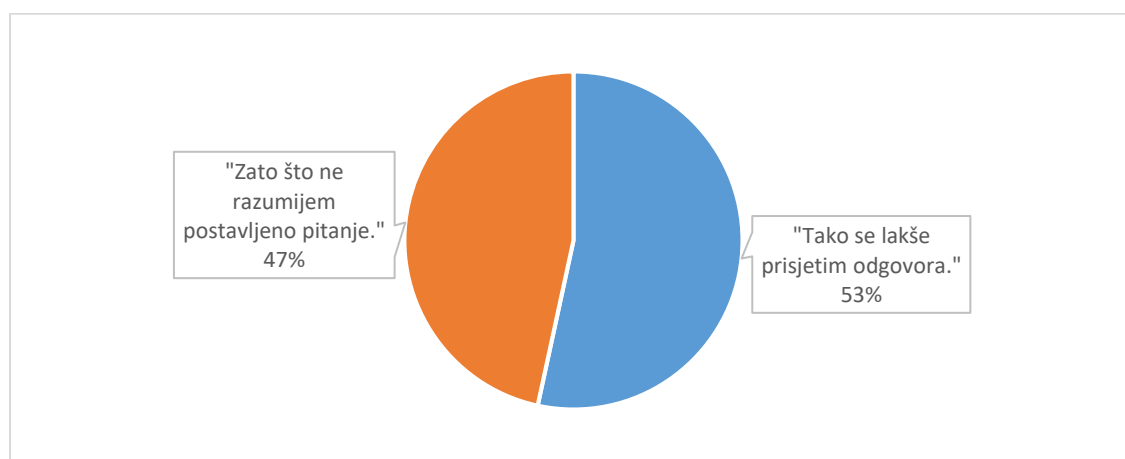
Odgovori na drugi dio upitnika ukazuju na neravnomjernu raspodjelu znanja za različita područja PSA-a. Uzmemo li u obzir jedinstvenost svakog djeteta sa PSA-om, rezultati istraživanja ukazuju na relativnu upoznatost navedenog uzorka ispitanika o obilježjima komunikacije i jezika kod djece sa PSA-om. Ipak, vidljiva su područja u kojima postoji prostor za unaprijeđenje postojećeg znanja i informiranosti. Prije interpretacije rezultata, važno je naglasiti jedinstvenost i individualnost svakog pojedinca. Potrebna je individualizaciju pristupa kako bi se sustav prilagodio potrebama svake osobe jer sa svakom osobom sa PSA-om dolaze različite kombinacije problema i izazova s kojima se suočavaju u svakodnevnom životu. Iako nije neuobičajeno da se PSA javlja u kombinaciji s drugim teškoćama, odgovori na pitanja u upitniku se odnose isključivo na postojanje samo dijagnoze PSA-a, bez popratnih teškoća. Konkretni primjeri u upitniku predstavljaju slučaj trinaestogodišnjeg dječaka iz Japana koji nastoji tumačiti pojedina obilježja PSA-a kroz vlastito iskustvo. Odgovori ne predstavljaju isključivo i nužno jedan točan odgovor, ali će dati uvid u sklonost hrvatske populacije u pripisivanju pozitivnih ili negativnih stavova vezano uz problematiku PSA-a.

Na pitanje „Zašto iznova ponavljaš pitanje koje si već postavio?“ 57% ispitanika smatra da to čine jer djetetu sa PSA-om to predstavlja zabavu, igru sa zvukovima i ritmom riječi, a 43% ispitanika to pridaje djetetovom nerazumijevanju danog odgovora (*Prikaz 3*). Dječak ponovno ponavljanje postavljenog pitanja pripisuje osjećaju svojevrsnog zadovoljstva prilikom ponavljanja poznatog. On navodi kako je upravo ponavljanje pitanja potvrda samome sebi da razumije postavljeno pitanje. Iako je većina odgovora u skladu s iskazom dječaka, ni manji dio ispitanika nije potpuno u krivu kada ponašanje pridaje djetetovom nerazumijevanju odgovora. Naime, nije neuobičajno da se uslijed komunikacijskih teškoća jave teškoće na razini jezičnog razumijevanja.



Prikaz 3. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto iznova ponavljaš pitanje koje si već postavio?“

Kada je riječ o ponavljanju pitanja koje je netko drugi postavio, odgovori daju sličnu raspodjelu rezultata. Njih 53% kao razlog navodi lakše prisjećanje odgovora, a 47% djetetovo nerazumijevanje postavljenog pitanja (*Prikaz 4*). Dječak objašnjava kako kod osoba sa PSA-om postoji drugačiji pristup sjećanju, uz napomenu kako sudjelovanje u razgovoru okolina može olakšati korištenjem unaprijed utvrđenih obrazaca razgovora.



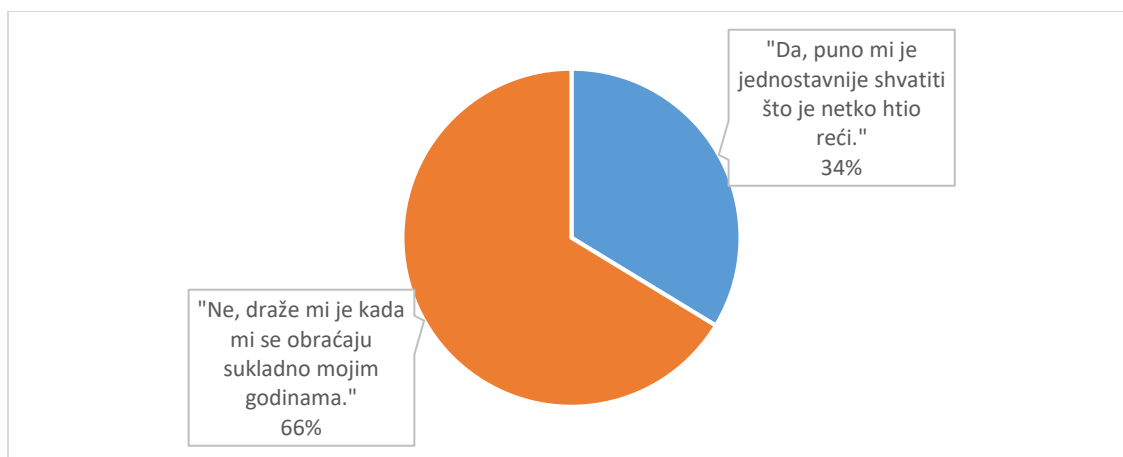
Prikaz 4. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto iznova ponavljaš pitanje koje ti je netko postavio?“

Većina ispitanika (81%) djetetovom zanesenosti objašnjava rad nedozvoljenih aktivnosti, dok 19% to pripisuje djetetovoj tvrdoglavosti (*Prikaz 5*). Kada se dijete sa PSA-om zanesse, događa se da zaboravi što mu je zabranjeno. Dječak navodi kako ne treba pripisivati takvo ponašanje njihovoj „zločestoći“ jer ono budi negativne osjećaje. Rezultati ispitanika ukazuju na pozitivan stav i razumijevanje, ali i dalje postoji određeni udio koji će to radije pripisati negativnim karakteristikama djetetove osobnosti.



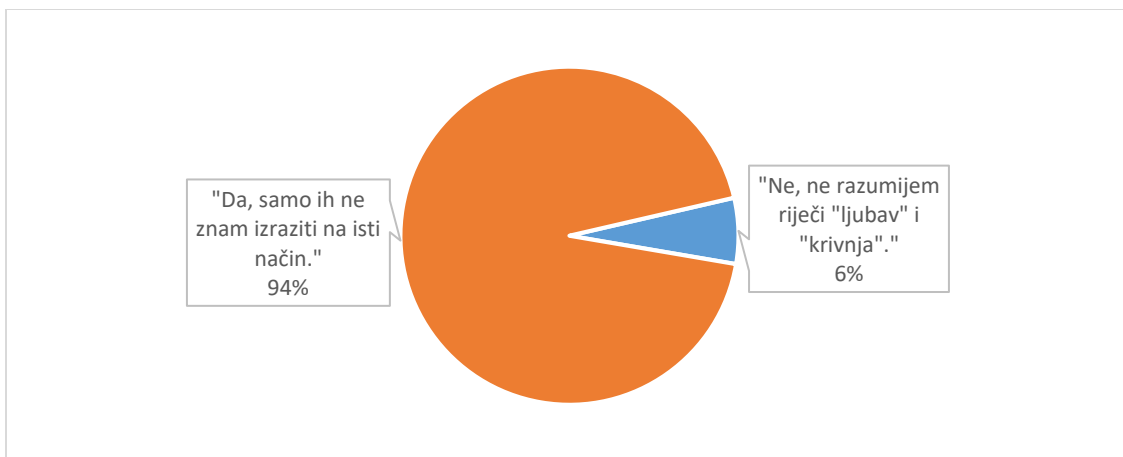
Prikaz 5. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto radiš stvari koje ne smiješ? Čak i kada ti je nekoliko puta rečeno da ih ne radiš.“

Rezultati pokazuju kako 66% ispitanika smatra primjerenije odnositi se prema djetetu sa PSA-om sukladno njegovim godinama, dok 34% kako je za djecu sa PSA-om jednostavnije obraćati im se pojednostavljenim jezikom (*Prikaz 6*). Važno je vidjeti djecu sa PSA-om kao djecu koja također rastu i razvijaju se te bez obzira na to koliko pomak u razvoju bio mali, znati da on postoji. Dječak navodi čak osjećaje ljutnje u situacijama kada im se okolina obraća na način koji podcjenjuje njihove sposobnosti. Smatra da nije potrebno koristiti težak jezik, već ih jednostavno tretirati sukladno njihovim godinama. Potrebno je prilagoditi se djetetovim sposobnostima, uz naglasak na njegove jake strane.



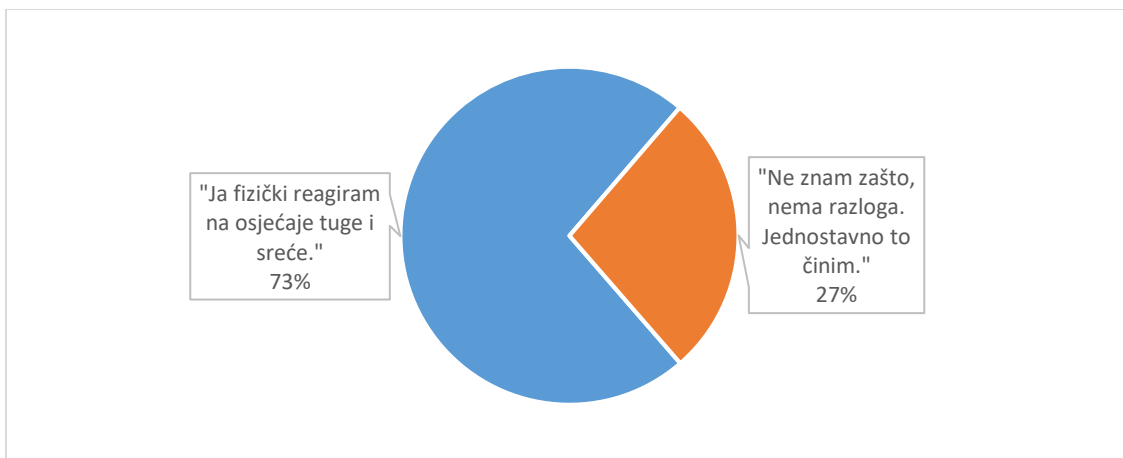
Prikaz 6. Rezultati odgovora na pitanje: „Je li ti je lakše razumjeti kada ti se netko obraća kao djetetu?“

Na pitanje „Doživljavaš li ti iste emocije kao i osobe koje nemaju autizam?“ većina ispitanika (94%) odgovara potvrdno s objašnjenjem o različitosti u njihovom izražavanju, a 6% njih kako djeca sa PSA-om ne razumiju riječi „ljubav“ i „krivnja“ (*Prikaz 7*). Osjećaji predstavljaju subjektivno iskustvo koje ovisi o psihičkim i biološkim procesima (Hustić, 2014). Kada je riječ o prepoznavanju i razlikovanju emocija kod drugih osoba, ono iziskuje istovremeno poznavanje konteksta, interpretacije izraza lica, prozodije i govora tijela (Hustić, 2014). S obzirom na upoznatost s teškoćama na razini neverbalne komunikacije, razumno je zaključiti kako ono može predstavljati problem kod osoba sa PSA-om. Blažević i sur. (2006 prema Maretić, 2018) smatraju kako osobe sa PSA-om imaju narušenu sposobnost korištenja emocija u svrhu spoznavanja sebe i svijeta, ali kako ne možemo reći da su „nemisleći“ ili „neemotivni“, kao ni da idu kroz život ne upoznajući svijet. Iako ih možda neće moći izraziti ili opisati riječima kao osobe tipičnog razvoja, ne možemo reći da one za njih ne postoje.



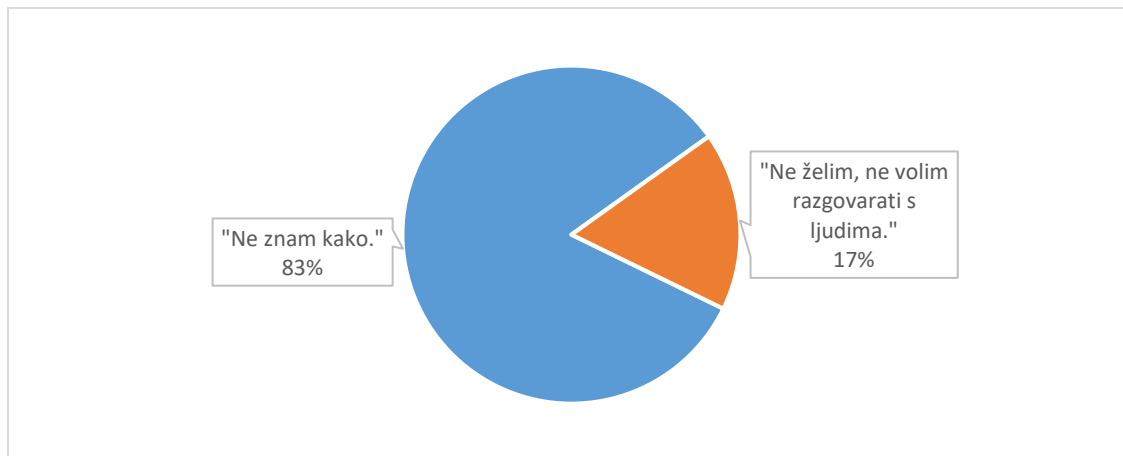
Prikaz 7. Rezultati odgovora na pitanje: „Doživljavaš li ti iste emocije kao i osobe koje nemaju autizam?“

Dječak navodi kako je ponekad lakše fizički reagirati na osjećaje tuge i sreće, čega je svjesno 73% ispitanika. 27% ispitanika smatra kako ne postoji razlog za takvu, na prvu, nepotrebnu motoričku aktivnost djece sa PSA-om (*Prikaz 8*).



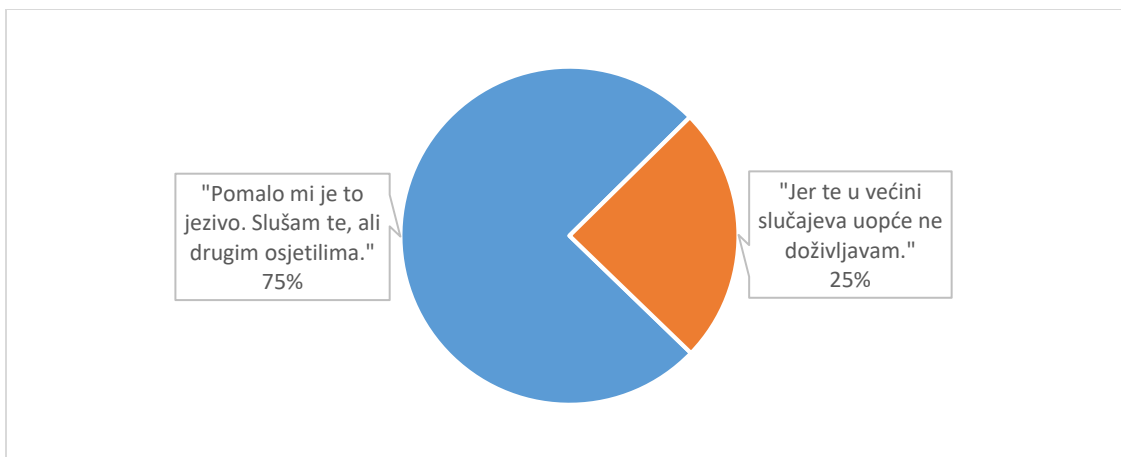
Prikaz 8. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto stalno skačeš bez razloga?“

Većina ispitanika (83%) objašnjava teškoće sudjelovanja u razgovoru djece sa PSA-om njihovim nepoznavanjem načina kako to činiti, dok s druge strane, 17% ispitanika smatra kako djeca sa PSA-om uopće ne žele i ne vole razgovarati s drugima (*Prikaz 9*). Iako manji dio ispitanika teškoće sa sudjelovanjem u razgovoru pripisuju nezainteresiranosti osoba sa PSA-om za druge oko sebe, ispravno je to pripisati teškoćama na razini socijalne komunikacije. Naime, i sam dječak navodi kako nije da oni to ne žele činiti, već jednostavno ne mogu jer ne znaju kako.



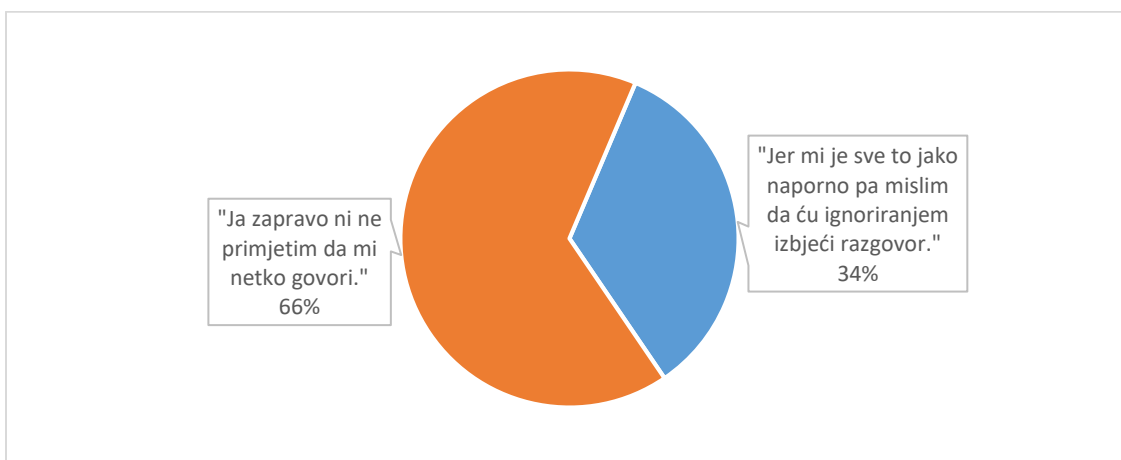
Prikaz 9. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto ne možeš voditi normalan razgovor?“

Tri četvrtine ispitanika (75%) izostanak kontakta očima kod djece sa PSA-om pripisuje nelagodnosti koju osjećaju i smatra kako djeca sa PSA-om „slušaju“ drugim osjetilima. 25% osoba se priklanja tvrdnji kako ih djeca sa PSA-om u većini slučajeva uopće ne doživljavaju (*Prikaz 10*). Ukoliko naglasak stavljamo na kontakt očima, osobi sa PSA-om ono može stvoriti nelagodnu situaciju. Naime, kako i sam dječak navodi, pogrešno je smatrati da slušamo osobu samo kada je gledamo. Mnoge osobe sa PSA-om imaju teškoće s gledanjem sugovornika u oči ili pak to čine na neuobičajen način, što može dovoditi do pogrešnih zaključaka okoline da ih osoba sa PSA-om ne sluša ili da ne govori njima. Pomalo je obeshrabrujući broj ispitanika koji smatra da osobe sa PSA-om ne doživljavaju druge oko sebe ukoliko izostane primjeren kontakt očima. Ponekad je zaista bolje pretpostaviti da osoba sa PSA-om želi ostvariti kontakt, nego je u potpunosti izolirati. Navedeni podaci upućuju na potrebu za edukacijom i približavanjem obilježja PSA-a široj okolini, posebno odgojiteljima i nastavnicima.



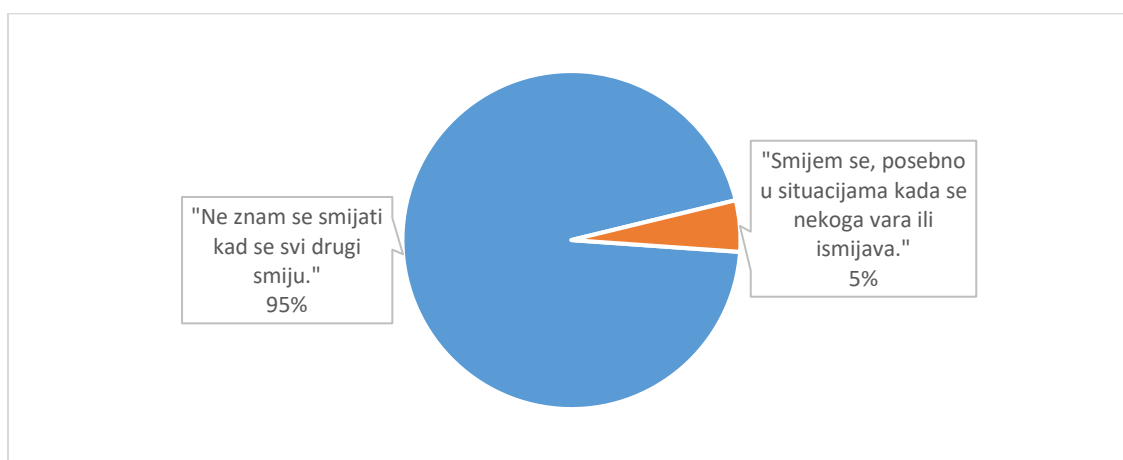
Prikaz 10. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto ne uspostavljaš kontakt s očima kada sa mnom razgovaraš?“

Još jedan od razloga zašto se ponekad čini kao da osobe sa PSA-om ne doživljavaju svijet oko sebe objašnjen je i pitanjem: „Zašto ignoriraš osobe koje ti nešto govore?“. Manji dio ispitanika (34%) smatra kako djeca sa PSA-om ignoriraju druge oko sebe u svrhu izbjegavanja razgovora, dok 66% objašnjava odsutnost djeteta sa PSA-om teškoćama u zamijećivanju kada im se netko obraća (*Prikaz 11*). Dječak ističe kako je važno razumjeti razliku između ignorirati nekoga i ne primijetiti da ti se netko obraća. Jedan od načina za pridobiti tuđu pažnju je oslovljavanje osobe s njezinim imenom.



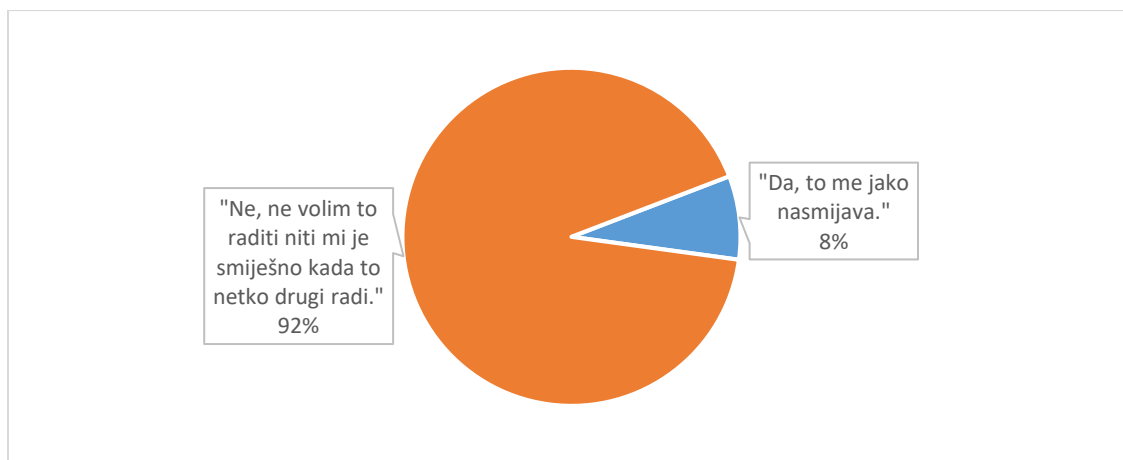
Prikaz 11. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto ignoriraš osobe koje ti nešto govore?“

Jednolikost facijalnih ekspresija kod djece sa PSA-om 95% ispitanika pripisuje teškoćama razumijevanja i prepoznavanja situacija u kojima se drugi smiju, dok 5% smatra kako su one primjerene i posebno istaknute u situacijama varanja ili ismijavanja nekoga iz okoline (*Prikaz 12*). Odstupanja na razini neverbalne komunikacije rezultiraju neprimjerenim facijalnim ekspresijama osoba sa PSA-om. Dječak navodi kako se oni ne mogu smijati kada se svi drugi smiju. Upravo zbog smanjenog razumijevanja ljudi i socijalnih situacija, osobama sa PSA-om mogu predstavljati problem prenesena značenja, sarkazam, ironija, vicevi i općenito ljudski odnosi. Ne obraćanje pažnje na socijalne situacije rezultira odsustvom situacijskog razumijevanja što objašnjava djetetove teškoće shvaćanja što se od njega traži u pojedinim situacijama (Ljubešić, 2005). Tek kada ne moraju razmišljati o drugim ljudima i događajima oko sebe, oni mogu biti ono što jesu, izražavajući svoje prirodne izraze lica.



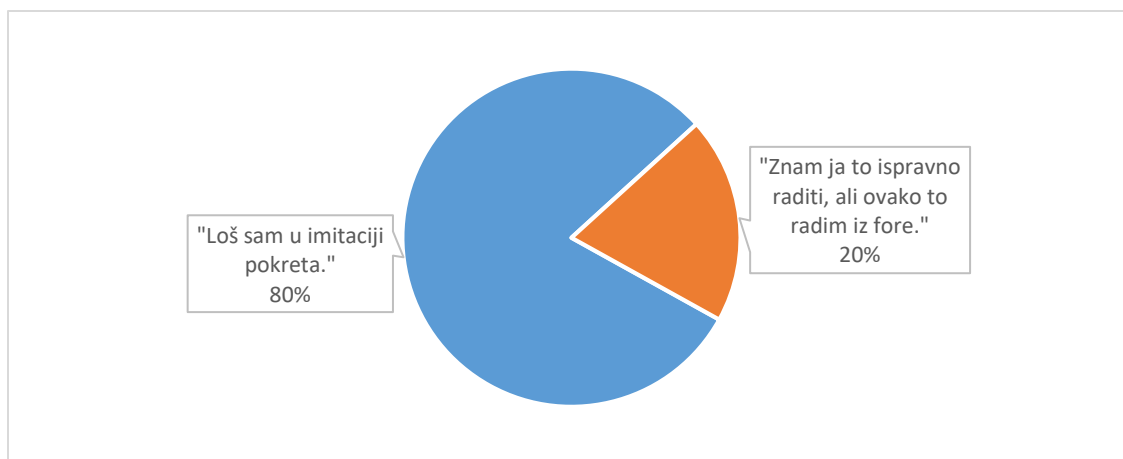
Prikaz 12. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto je tvoj izraz lica toliko hladan i ograničen?“

Sukladno prethodnom pitanju, na pitanje „Voliš li namjerno pakostiti drugima?“ 92% ispitanika odgovara negativno, a 8% smatra kako djecu sa PSA-om to nasmijava (*Prikaz 13*).



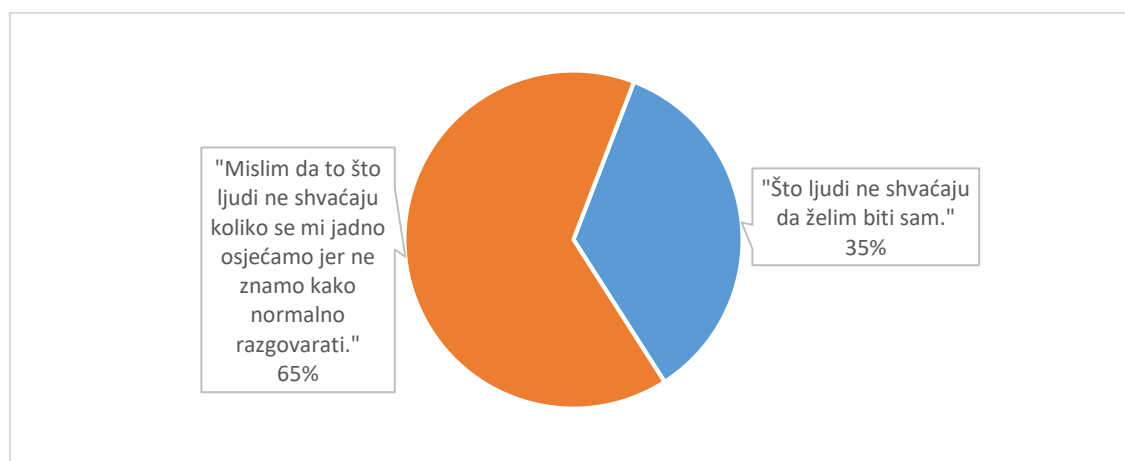
Prikaz 13. Rezultati odgovora na pitanje: „Voliš li namjerno pakostiti drugima?“

80% ispitanika pokazuje upoznatost s teškoćama imitacije pokreta kod djece sa PSA-om, u odnosu na 20% njih koji to pripisuju načinom zabavljanja kod te djece (*Prikaz 14*). Naime, sposobnost imitacije predstavlja ključan mehanizam učenja koji je povezan s ishodima na području verbalne komunikacije i adaptivnih vještina (Bilić, 2018). Moguće je da se teškoće počinu ispoljavati već oko prve godine života kada djeca sa PSA-om pokazuju teškoće u imitaciji radnji s predmetima, gesti i orofacijalnih pokreta (Bilić, 2018). Dječak objašnjava kako je tek mahanjem pred ogledalom shvatio što pogrešno čini.



Prikaz 14. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto imaš okrenut dlan prema sebi kada nekome mašeš?“

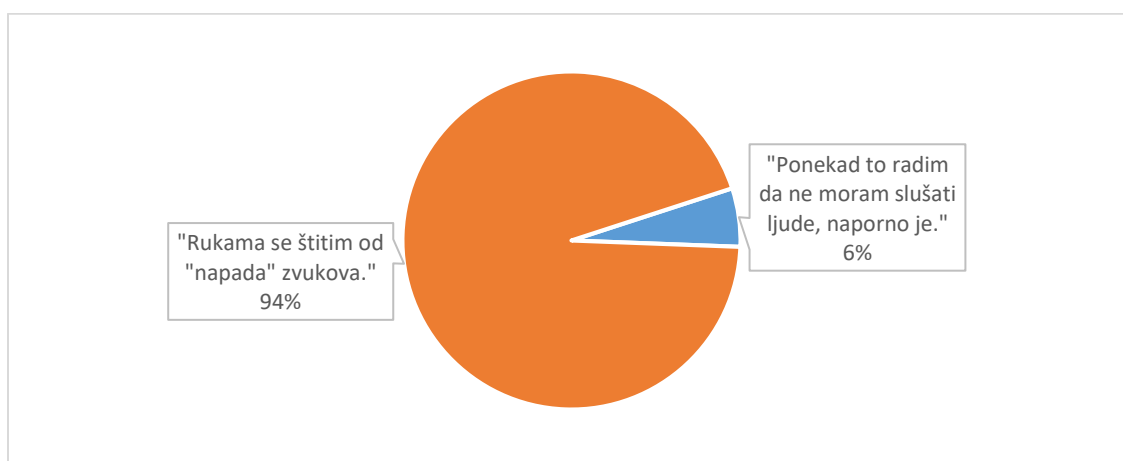
Kao najizazovnije obilježje autizma, veći dio ispitanika (65%) navodi nerazumijevanje okoline za osjećaj jada koji djeca osjećaju jer ne mogu voditi uobičajen razgovor, dok čak 35% njih smatra kako je to nerazumijevanje okoline za potrebu djeteta sa PSA-om da bude samo (*Prikaz 15*). Ponekad je teško i gotovo nemoguće staviti se u poziciju druge osobe. Tek kada se sami suočimo s nečime možemo istinski promišljati o načinu na koji ćemo se nositi s novonastalom situacijom. Rezultat od 35% predstavlja relativno visoku brojku ljudi koji pripisuju PSA potrebi za samoćom. Socijalnu isključenost se ne smije pripisati preferenciji osobe sa PSA-om jer, dapače, većina djece i odraslih sa PSA-om želi više vremena provoditi socijalizirajući se (Bauminger i Kasari, 2000; Stewart, 2008 prema Dillenburger i sur., 2015). Osobe sa PSA-om žele ostvariti kontakt s drugim osobama, a jedan dio pomoći i podrške je upravo u povećanju prilika za njihovo aktivno sudjelovanje u društvu u vidu socijalizacije. Ukoliko uzmemo u obzir da stav utječe na naše reakcije, dobiveni rezultati mogu se povezati s podacima istraživanja Gardinera i Iaroccija (2014 prema Obeid i sur., 2015) koji su ukazali na veću otvorenost ispitanika za „odnos na daljinu“ s osobama sa PSA-om. Drugim riječima, u redu su sa suživotom u istoj zgradi, ali ne toliko za direktnu interakciju. Osobni kontakt s osobama sa PSA-om je nešto što trebamo promicati i što će dovesti do pozitivnih promjena u društvu.



Prikaz 15. Rezultati odgovora na pitanje: „Koja je najgora stvar kod autizma?“

Odgovori na pitanja: „Zašto često stavljaš ruke na uši? Jer ti je sve prebučno?“ pokazuju dobru upoznatost ispitanika s preosjetljivosti na senzoričke podražaje kod nekih osoba sa PSA-om (94%). Tek 6% ispitanika navedeno pripisuje smanjenom interesu za socijalnu komunikaciju i interakciju

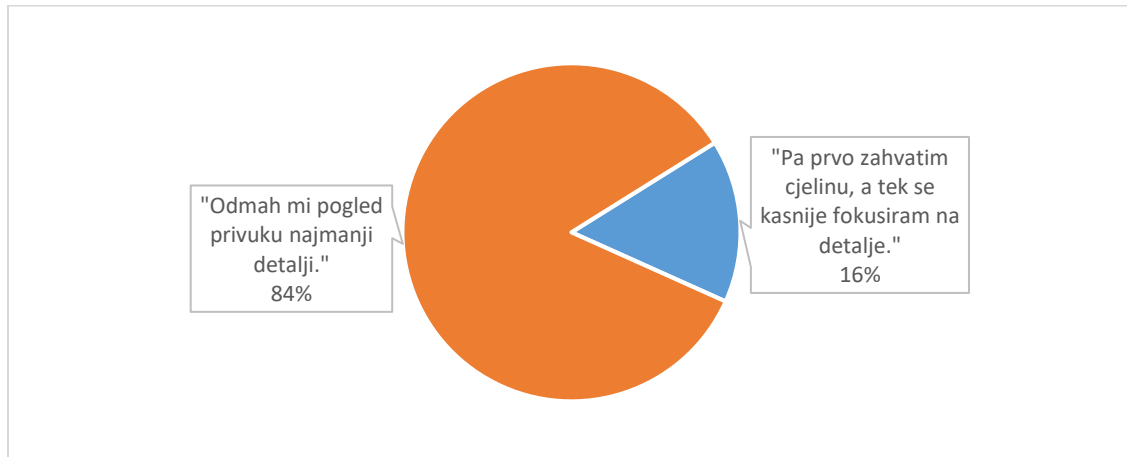
(Prikaz 16). Osjetila osobe sa PSA-om mogu funkcionirati drugačije u odnosu na osobe urednog razvoja. Dok s jedne strane uživaju u određenim vrstama svjetla ili uzoraka, zvukova i tekstura koje drugi možda ne primjećuju, određene vrste buke, mirisa i zvukova im mogu značajno smetati (Welcome to the Autistic Community prema Maretić, 2018). Dječak u knjizi objašnjava kako stavljanje ruku na uši ima veze sa strahom da će izgubiti osjećaj o tome gdje se nalaze ukoliko nastave slušati njima nepodnošljive zvukove. Zatvaranjem ušiju se štite. Također napominje kako je važno imati na umu individualne razlike između osoba sa PSA-om kada je riječ o osjetljivosti na senzoričke podražaje.



Prikaz 16. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto često stavljaš ruke na uši? Jer ti je sve prebučno?“

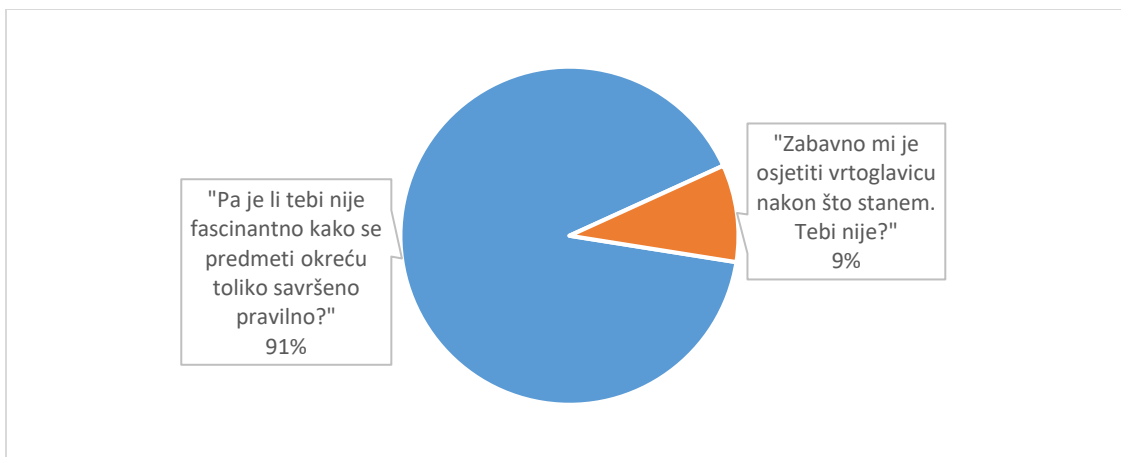
Nadalje, rezultati ukazuju na dobru upoznatost specifičnosti obrade vizualnih informacija kod djece sa PSA-om, gdje 84% ispitanika smatra da djeca sa PSA-om prvo uoče detalje, a potom zahvate cjelinu, dok 16% navodi suprotno (Prikaz 17). Osobe sa PSA-om u odnosu na osobe uredna razvoja na drugačiji način spoznaju svijet. Način na koji usmjeravaju svoju pažnju je drugačiji pa se može dogoditi da primijete stvari koje drugima promaknu, ali s druge strane, mogu i previdjeti stvari koje se drugima čine očitima (Welcome to the Autistic Community prema Maretić, 2018). Dječak objašnjava kako najčešće prvo zahvate detalje koji postupno oblikuju cjeloviti prikaz. Detalji koji će im privući pažnju ovise o brojnim faktorima kao što su boja ili

oblik. Važno je osvijestiti različitosti u obradi informacija jer u skladu s njima radimo prilagode u pristupu osobama sa PSA-om.



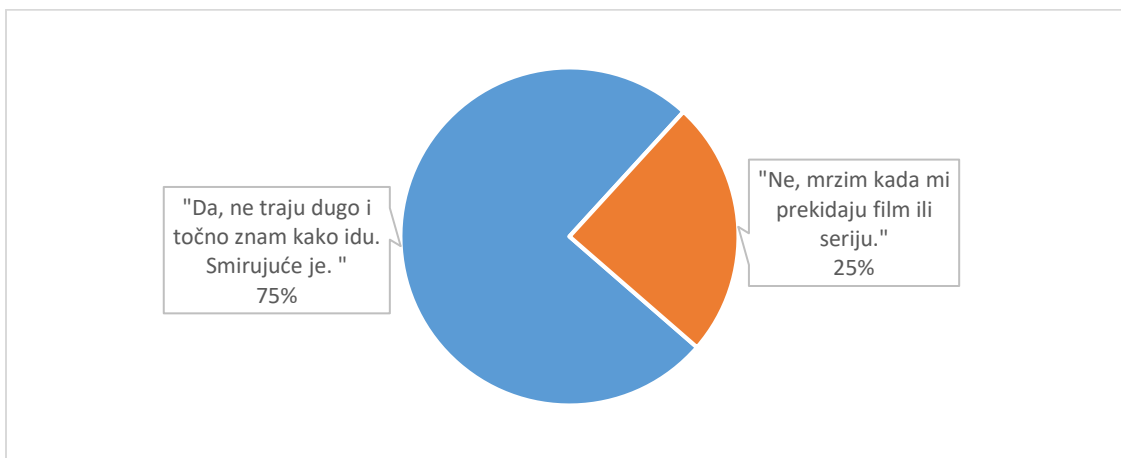
Prikaz 17. Rezultati odgovora na pitanje: „Kada pogledaš u neku sliku, što prvo vidiš?“

Odgovori na pitanja „Zašto se voliš vrtiti u krug pred drugima? Zašto tijekom nastave voliš vrtiti predmete u rukama?“ upućuju na poznavanje motoričkih stereotipa kao obilježja PSA-a. Čak 91% osoba navedeno ponašanje objašnjava djetetovom fasciniranošću pravilnog okretanja predmeta, dok 9% navodi potrebu za osjećajem vrtoglavice (*Prikaz 18*). Navedeni rezultati ukazuju na visoku razinu upoznatosti sa stereotipnim ili repetitivnim motoričkim pokretima i uporabom predmeta kao jednom od karakteristika PSA-a. Kako i sam dječak tvrdi, takva nepromjenjivost pokreta njima pruža utjehu.



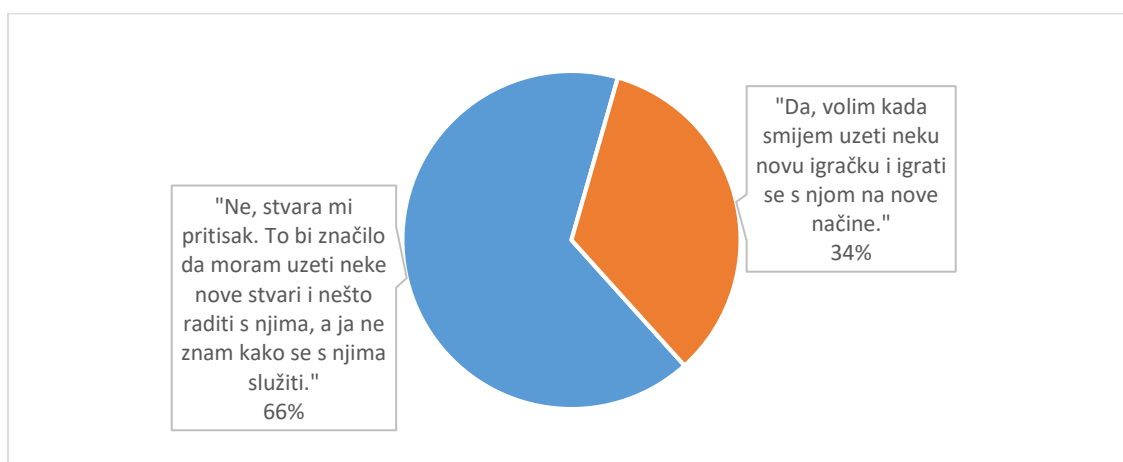
Prikaz 18. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto se voliš vrtiti u krug? Zašto voliš vrtiti predmete u rukama?“

75% ispitanika se slaže s tvrdnjom da reklame na televiziji djeluju smirujuće na dijete jer predstavlja poznatu strukturu, dok 25% ipak navodi kako djeca sa PSA-om ne vole kada im se prekida film ili serija (Prikaz 19). Nekada su se eholalijske promatrane kao nepoželjno, nefunkcionalno i besmisleno ponavljanje riječi za drugim osobama (Donnelan i sur., 2013 prema Maretić, 2018). Danas se one gledaju kao kontinuum ponašanja koji ide od automatskih prema intencionalnima (Wetherby, 1989 prema Maretić, 2018). Eholalijske imaju svrhu za dijete sa PSA-om, bila ona tek osjećaj stabilnosti i smirenosti kako i sam dječak navodi. Ne traju dugo, imaju određenu strukturu, dosljedne su i predvidljive.



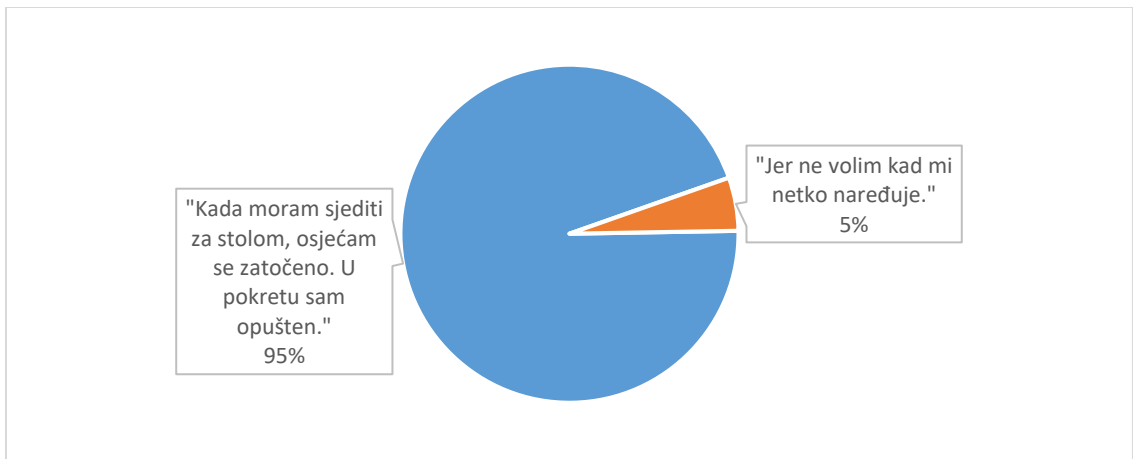
Prikaz 19. Rezultati odgovora na pitanje: „Voliš li reklame na televiziji?“

Više od polovice, 66%, ispitanika smatra kako slobodno vrijeme djeci sa PSA-om stvara pritisak jer znači igru s novim i nepoznatim stvarima, dok 34% ispitanika navodi zainteresiranost djeteta za nove igračke (*Prikaz 20*). Slobodno vrijeme u stvarnosti stvara pritisak osobama sa PSA-om jer ono znači da se od njih očekuje da uzmu nove stvari čije funkcije ne znaju. Ugodu im radije pruža igra s poznatim stvarima za koje znaju čemu služe i na koji način se igrati s njima. Imajući na umu da se kao strategija u radu s osobama sa PSA-om koristi praćenje djetetova interesa prilikom odabira aktivnosti i predmeta tijekom tretmana, drugim riječima bi mogli reći da njima slobodno vrijeme zapravo predstavlja „neslobodno“ vrijeme, što potvrđuje i sam dječak.



Prikaz 20. Rezultati odgovora na pitanje: „Uživaš li u slobodnom vremenu?“

Motorički nemir prilikom sjedenja 95% ispitanika objašnjava potrebnom djeteta za pokretom jer ga ono opušta, dok 5% pripisuje navedeno djetetovom otporu prema naredbama drugih iz okoline (*Prikaz 21*). Rezultati ukazuju na visoku razinu svijesti za potrebu osoba sa PSA-om za pokretom kako bi bile opuštenije. Takav stav potencijalno dovodi do veće tolerancije za navedeno ponašanje prilikom susreta s osobom sa PSA-om.



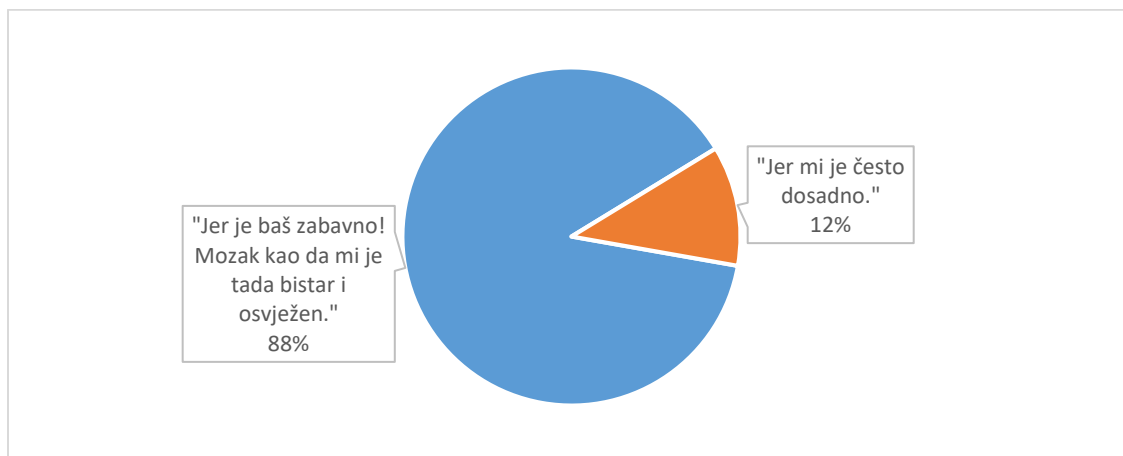
Prikaz 21. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto ne možeš sjediti mirno?“

Visoki postotak potvrdnih odgovora (89%) na pitanje „Trebaš li vidljive rasporede?“ ukazuje na razumijevanje okoline za potrebu strukture i najave događaja kod djece sa PSA-om, u odnosu na 11% ispitanika koji smatraju kako djeca sa PSA-om vole iznenađenja tijekom dana (Prikaz 22). Osobama sa PSA-om raspoređi predstavljaju svojevrsnu utjehu. Važno je biti dosljedan i predvidljiv tijekom aktivnosti kroz dan. Postoji potreba za strukturom, a bilo kakva promjena ili iznenađenje može narušiti funkcioniranje osobe ostatak dana. Visoki postotak potvrdnih odgovora ukazuje na dobru osvještenost populacije za potrebu pridržavanja rutina i ritualiziranog oblika verbalnog i neverbalnog ponašanja kao jedne od mogućih karakteristika dijagnoze PSA-a.



Prikaz 22. Rezultati odgovora na pitanje: „Trebaš li vidljive rasporede?“

U skladu s rezultatima prethodnog pitanja, visoki postotak ispitanika (88%) ukazuje na poznavanje potreba za rutinama i ritualima osoba sa PSA-om, gdje 12% objašnjavanja slaganje autića u liniju djetetovim osjećajem dosade (*Prikaz 23*).



Prikaz 23. Rezultati odgovora na pitanje: „Zašto uporno postavljaš svoje autiće u liniju?“

Ispitanici su dodatno podijeljeni u nekoliko kategorija za potrebe usporedbe dobivenih rezultata i provjeru postavljenih hipoteza. Ukupan broj ispitanika podijelio se u nekoliko skupina s obzirom na područje rada i/ili studiranja. Odgovori iz upitnika kodirani su u skladu s iskazima dječaka iz knjige *The Reason I Jump*, gdje 1 označava točan odgovor, a 2 netočan odgovor. Na kraju se zbrojio ukupan rezultat za svakog pojedinog ispitanika. S obzirom na način bilježenja, ukupan rezultat bit će obrnuto proporcionalan općem razumijevanju obilježja djece sa PSA-om, odnosno veći rezultat ukazuje na slabije razumijevanje obilježja djece sa PSA-om. Najveća razina razumijevanja bila bi postignuta s 21 bodom, a najmanja s 42 boda. Deskriptivna analiza podataka prikazana je u *Tablici 1*.

	N	Minimum	Maximum	M	SD
Ukupan rezultat	410	24	36	29,77	1,752

Tablica 1. Prikaz deskriptivne analize podataka

Testiranje normalnosti provedeno je korištenjem Kolmogorov-Smirnov testa te je ustanovljeno odstupanje od normalne distribucije ($p < 0.01$, $p < 0.05$). U skladu s dobivenim rezultatima, primijenjeni su neparametrijski Kruskal-Wallisov test i Mann-Whitney U test za ispitivanje razlika između nezavisnih uzoraka koji čine naknadno podijeljene skupine ispitanika s obzirom na varijablu područja rada i/ili studiranja: skupina stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga i skupina ostatka opće populacije. Rezultati Mann-Whitney U testa, prikazani u *Tablici 2.*, odbacuju postavljenu hipotezu. Ne postoji statistički značajna razlika u rezultatima stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije ($p > 0.05$), uz vidljivo postizanje slabijih rezultata opće populacije ($M=209,74$) u odnosu na edukacijske-rehabilitatore, logopede i socijalne pedagoge ($M=190.22$). Pojedinačni rezultati prikazani su u *Tablici 3.* Prilikom interpretacije rezultata važno je istaknuti neravnomjernu raspodjelu broja ispitanika u pojedinoj skupini, što može utjecati na dobivene rezultate.

	Ukupan rezultat
Mann-Whitney U	12924,500
Asymp. Sig. (2-tailed)	0,161

Tablica 2. Testiranje značajnosti razlike između rezultata stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije.

Ispitanici	N	M
Edukacijski-rehabilitatori, logopedi, socijalni pedagozi	89	190,22
Opća populacija	321	209,74
Ukupan broj ispitanika	410	

Tablica 3. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u dvije skupine ispitanika: skupina stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na skupinu ostatka opće populacije

Ukoliko se razmotri svako pojedino područje odgovora, postoje ona u kojima je potvrđena statistička značajnost razlike ($p < 0.05$, $p < 0.01$) u razumijevanju obilježja djece sa PSA-om između stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na opću populaciju. Navedeni rezultati prikazani su u *Tablici 4*. Prikazane kategorije dobar su pokazatelj postojanja povezanosti razine znanja o obilježjima PSA-a, primjerice ona usko vezana uz definirane dijagnostičke kategorije (DSM-V), i sklonosti dijela populacije u pripisivanju negativnih karakteristika osobama sa PSA-om, primjerice tvrdoglavosti i neposlušnosti ili pak povučenosti. Mogućnosti za stjecanje znanja tijekom obrazovanja, stručnog usavršavanja i/ili radnog iskustva te broj prilika za ostvarenje kontakta s osobama sa PSA-om, postavlja stručnjake edukacijske rehabilitatore, logopede i socijalne pedagoge u svojevrsnu prednost u odnosu na opću populaciju, a koja u konačnici može, ali i ne mora biti iskorištena. Ukoliko se pažnja usmjeri na značajnost razlike od $p < 0.01$, vidljivo je kako su s jedne strane razlike prisutne u razumijevanju više generalnih karakteristika vezanih uz teškoće interakcije i socijalne komunikacije (neprimjeren kontakt očima, prilagodba pristupa u interakciji, teškoće u održavanju konverzacije), a s druge u razumijevanju više specifičnih karakteristika za koje ne postoji jednoliko raspoređene informacije u općoj populaciji (specifičnosti u obradi podataka, potreba za strukturom).

	Izostanak kontakta očima	Ponavljanje postavljeno pitanja	Činiti ono što nije dopušteno	Pojednostavljenje obraćanja	Teškoće sudjelovanja u razgovoru	Korist od vidljivih rasporeda
Mann-Whitney U	11916,000	12534,000	12863,500	12038,500	11989,500	12692,000
Asymp. Sig. (2-tailed)	,001**	,041*	,035*	,006**	,000**	,003**
	Najgora stvar kod autizma	Zahvaćanje detalja	Postavljanje autića u liniju	Uživanje u slobodnom vremenu	Mirno sjedenje na stolici	Teškoće imitacije
Mann-Whitney U	12591,500	12461,500	13013,000	11379,000	13350,000	12115,000
Asymp. Sig. (2-tailed)	,038*	,003**	,020*	,000**	,013*	,001**

* p<0,05; ** p<0,01

Tablica 4. Značajnost razlike u ukupnom broju ostvarenih bodova po pojedinim područjima između skupine stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na skupinu ostatka opće populacije

Kategorije područja rada i/ili studiranja su se naknadno podijelile u još dvije skupine: stručnjaci u području zdravstva (N=34) i stručnjaci u području odgoja i obrazovanja (N=131), s ciljem zahvaćanja onih područja koji čine sastavni dio svakodnevnog života djeteta sa PSA-om. Primjenom Kruskal-Wallisovog testa za nezavisne uzorke dobivamo rezultate, prikazane u *Tablici 5.*, koji ne ukazuju na statistički značajne razlike u razumijevanju obilježja djeteta sa PSA-om između navedenih skupina ispitanika ($p>0.05$). Ipak, s obzirom na rezultate, moguće je zaključiti kako najviše razumijevanja pokazuju stručnjaci edukacijski-rehabilitatori, logopedi i socijalni pedagozi (M=190.22), zatim stručnjaci iz područja odgoja i obrazovanja (M=202.43), ostatak opće populacije (214.19) te stručnjaci na području zdravstva (M=217.44). Pojedinačni rezultati prikazani su u *Tablici 6.*

	Ukupan rezultat
Kruskal-Wallis H	2,857
df	3
Asymp. Sig.	0,414

Tablica 5. Testiranje značajnosti razlike između rezultata stručnjaka edukacijskih-rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga, djelatnika u području odgoja i obrazovanja, zdravstvenih djelatnika i ostatka opće populacije.

Skupine ispitanika	N	M
Djelatnici u odgoju i obrazovanju	131	202,43
Zdravstveni djelatnici	34	217,44
Logopedi, edukacijski-rehabilitatori, socijalni pedagozi	89	190,22
Ostatak opće populacije	156	214,19
Ukupan broj ispitanika	410	

Tablica 6. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u četiri skupine ispitanika: skupina stručnjaka logopeda, edukacijskih-rehabilitatora i socijalnih pedagoga, djelatnika u području odgoja i obrazovanja, zdravstvenih djelatnika i ostatak opće populacije.

Varijabla dobi također ne pokazuje statistički značajne razlike u odgovorima ispitanika različitih dobnih skupina ($p > 0,05$). Rezultati značajnosti razlike prikazani su u *Tablici 7*. Ispitanici su podijeljeni u tri skupine: u dobi od 30 godina ili mlađi, u dobi između 31 i 40 godina te stariji od 41 godinu. Ipak, daljnjom analizom podataka, prikazanoj u *Tablici 8.*, pokazano je kako najmlađe skupine ispitanika ($M_{\leq 30} = 201,46$) imaju najvišu razinu razumijevanja za obilježja djece sa PSA-om, u odnosu na starije skupine ispitanika ($M_{31-40} = 201,83$, $M_{>41} = 218,79$).

	Ukupan rezultat
Kruskal-Wallis H	1,571
df	2
Asymp. Sig.	0,456

Tablica 7. Testiranje značajnosti razlike između rezultata tri dobne skupine ispitanika.

Dobne skupine ispitanika	N	M
<30	193	201,46
31-40	124	201,83
>41	93	218,79
Ukupan broj ispitanika	410	

Tablica 8. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u tri dobne skupine ispitanika.

3. Perspektiva osobe sa PSA-om

Da bismo najbolje razumjeli osobu i njezino ponašanje, važno je „postaviti se na njezino mjesto“. Kada nastojimo zauzeti tuđu perspektivu, skloni smo oslanjati se na vlastitu intuiciju o tome kako bi se i sami ponašali u određenoj situaciji. Kada je riječ o osobama sa PSA-om, važno je razumjeti da se njihova perspektiva razlikuje od naše perspektive, a upravo te razlike mogu otežati pokušaje empatije s ponašanjima i motivacijom osoba sa PSA-om (*Welcome to the Autistic Community*, 2014 prema Maretić, 2018) i time narušiti njihovo funkcioniranje u društvu. Donnelan i sur. (2013 prema Maretić, 2018) ističu kako razlika u interpretaciji ponašanja osoba sa i bez PSA-a može dovesti do pogrešnog shvaćanja namjera i značenja koje osoba sa PSA-om nastoji iskomunicirati tijekom konverzacije. Iz navedenog proizlazi potreba za uzimanjem u obzir „druge strane spektra“, odnosno osobnog iskustva osobe sa PSA-om.

Chris Bonello 2015. godine postaje međunarodni govornik o pitanjima problema vezanih uz PSA. Bonello kao dvadesetpetogodišnjak dobiva dijagnozu Aspergerova sindroma koja mu danas omogućuje da govori o problematici PSA-a iz osobne i profesionalne perspektive. Na svom blogu piše kako se osobe sa PSA-om često nađu u okruženju u kojemu okolina zbog drugačijeg načina komunikacije osobe sa PSA-om nerijetko stvara pretpostavke da osobe sa PSA-om ne slušaju, ne čuju i/ili ne razumiju razgovor koji se vodi u istoj prostoriji (*Autistic not wierd*, 2018 prema Maretić, 2018). Nadalje, navodi kako se često pretpostavlja da djeca sa PSA-om imaju iskrivljenu i nepouzdanu percepciju zbog neurološke različitosti, što u konačnici može utjecati na samopouzdanje djeteta i dovesti ga do većih problema u, primjerice, sukobima s vršnjacima. On navodi kako nije dobro dijete učiti da je autizam nešto loše jer će takvo mišljenje negativno utjecati na djetetovo samopouzdanje (*Autistic not wierd*, 2018 prema Maretić, 2018). Način na koji osobe sa PSA-om doživljavaju svijet se razlikuje od načina na koji ga doživljavaju osobe uredna razvoja što čini svakodnevicu osobe sa PSA-om drugačijom od prosječnog čovjeka (Maretić, 2018).

Bonello naglašava kako većina identiteta osobe nije vezana uz PSA, već za osobne preferencije i izbore te kako svako dijete ima svoju osobnost, bez obzira na to koliko snažno PSA utjecao na to dijete (*Autistic not wierd*, 2018 prema Maretić, 2018). Umićević (2009) ističe potrebu za promatranjem svake osobe kao same za sebe, pojedinca s jedinstvenom osobnosti koji čini dio društva.

4. Kvalitativno istraživanje

Kvalitativne studije omogućuju promatranje složene problematike, kao što je primjerice obiteljska dinamika i miješani ili dvosmisleni stavovi (Cridland, Jones i sur., 2014; Dew, Balandin i Llewellyn, 2008; King i sur., 2006; Meadan, Stoner i Angell, 2010 prema Cridland i sur., 2015), uz dobivanje bogatijih opisa u odnosu na puko testiranje hipoteza (Krogh i Lindsay, 1999 prema Cridland i sur., 2015). Treba uzimati u obzir različitost iskustava obitelji unutar koje postoji osoba sa PSA-om, od kojih neka odražavaju pozitivne aspekte suživota (Bayat, 2007; Pakenham i sur., 2005 prema Cridland i sur., 2015), ali i načine nošenja s procesom prihvatanja, netolerancijama, socijalnim nesporazumima i iznenadnim promjenama raspoloženja osobe sa PSA-om (Attwood, 2007; Heiman i Berger, 2008; Macks i Reeve, 2007 prema Cridland i sur., 2015). S obzirom na navedeno, kvalitativno prikupljanje podataka pridonosi rezultatima navedenog kvantitativnog istraživanja iz jedne osobne perspektive.

4.1. Problem istraživanja

Provedeno je kvalitativno istraživanje u vidu razgovora s trinaestogodišnjim dječakom s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u razmišljanja tinejdžera sa PSA-om, ali i provjeriti potencijalnu diskrepancu između rezultata istraživanja osviještenosti hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika kod osoba sa PSA-om te stvarnog iskustva osobe s dijagnozom PSA-a, koja čini dio te zajednice. Tijekom usporedbe rezultata razmatra se činjenica kako ponekad iskazi osoba iz okoline ne odgovaraju njihovim reakcijama, a stav koji posjeduju uvelike utječe na način na koji će se odnositi prema drugima, u ovom slučaju prema osobama sa PSA-om.

4.2. Metode istraživanja

4.2.1. Uzorak ispitanika: M.M.

M.M. predstavlja trinaestogodišnjeg dječaka koji se školuje prema redovnom školskom programu uz individualizirane postupke, uz podršku pomoćnika u nastavi. Postiže odličan uspjeh koji se dijelom može pripisati primjerenom obliku školovanja, a dijelom velikoj angažiranosti roditelja, podršci i pomoći koju pružaju dječaku u svladavanju akademskih obaveza. Prema najnovijoj dokumentaciji Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu, kod

dječaka su i dalje prisutna ponašanja karakteristična za PSA. Neka od njih jesu specifični interesi te senzorička preosjetljivost i izbirljivost u hranjenju koji lako nepovoljno utječu na dječakovu pažnju, raspoloženje i efikasnost. Dječak pretežno komunicira u imperativne svrhe. Smanjeno monitorira reakcije sugovornika, nerado prepričava neki događaj te pokazuje teškoće u razumijevanju očekivanja, znanja i želja druge osobe. Nadalje, ne shvaća kako je potrebno objasniti o čemu govori nekome tko ne dijeli njegovo iskustvo, ponekad ponavlja ljudima ono što već znaju, postavlja pitanje iako zna odgovor te je ponekad teško razumjeti poruku koju želi prenijeti. Iako se dječak dobro uklopio među vršnjake, suradnja s vršnjacima, kao i komunikacijski obrazac i cjelokupna obilježja socijalne komunikacije i interakcija odgovaraju obilježjima koja su specifična za PSA. Prisutne su određene teškoće jezičnog razumijevanja, na razini riječi i diskursa. Rezultati na testu receptivnog rječnika (PPVT-III-HR) ukazuju na ispodprosječno postignuće u odnosu na kronološku dob. Dječak se izražava višechlanim rečenicama uz povremene gramatičke pogreške. Teškoće su uočene na razini razumijevanja i pamćenja višestrukih verbalnih uputa istovremeno. Na području fonološke obrade ne postoje odstupanja. Tehnika čitanja je primjerena od rane dobi, a problemi se ističu kod razumijevanja pročitano. Kada je riječ o govoru, govorna melodija je pjevna. Prema psihološkoj procjeni intelektualne sposobnosti dječaka blaže su neujednačene (WISC-IV). Verbalno shvaćanje i perceptivno rezoniranje procjenjuje se na razini prosjeka uz nešto slabiji rezultat u zadacima socijalnog prosuđivanja i vizuo-perceptivnih sposobnosti. Prisutne su teškoće radnog pamćenja gdje dječak postiže granične rezultate, dok se brzina obrade informacija nalazi na razini niskog prosjeka.

Kako bi pobliže upoznali dječaka, važno je na trenutak odmaknuti se od stručne dokumentacije i kliničkih opisa njegovih sposobnosti. Od dječaka se tražilo da se pokuša opisati u pet rečenica, prikazanih u *Primjeru 1*.

Primjer 1. Samostalan opis dječaka

*STU: Kako bi ti meni opisao sebe u pet rečenica?

*STU: Recimo da te ja sad prvi put upoznajem i ne znam ništa o tebi. Kojih pet stvari bi ja odmah trebala znati o tebi?

*DJE: Moje ime je M.M. Idem u 7. razred OŠ XY. Volim igrati igrice. Nekad sam volio svirati gitaru i odjednom sam prestao ii...

*DJE: Ne znam što bih još mogao reći.

*STU: Ajde probaj smisliti. Što je zanimljivo u vezi tebe?

*DJE: I putovao sam skoro oko cijelog svijeta.

4.2.2. Opis materijala i način provođenja

Susrete s dječakom provodila je studentica, autorica diplomskog rada. Susreti su organizirani u razdoblju od 2 mjeseca, isprva dvaput, a potom jedanput tjedno, u trajanju od maksimalno 45 minuta. Tijekom procesa prikupljanja podataka, neophodno je istaknuti važnost poznavanja ograničenja u radu s obiteljima unutar koje postoji osoba sa PSA-om. Neka od njih jesu zauzetost brojnim aktivnostima člana obitelji sa PSA-om, kao i razinom stresa svakodnevnog obiteljskog života (Heiman i Berger, 2008; Macks i Reeve, 2007; Pakenham, Samios i Sofronoff, 2005 prema Cridland i sur., 2015) pa se osigurala prilagodba s obzirom na dinamiku obitelji i obaveze koje su sastavni dio djetetova dana. Također, informirani pristanak čini neizostavan dio istraživanja kako bi osigurali da obitelj razumije ciljeve istraživanja, razinu potrebne predanosti, potencijalne rizike i koristi, ali i očekivani ishod istraživanja. Uslijed novonastalih okolnosti, razdoblja karantene i mjera predostrožnosti uslijed novonastale situacije s pandemijom COVID-19, susreti su se provodili putem videopoziva na društvenoj mreži bliskoj dječaku, *Whatsapp*-u. Svi razgovori su snimljeni diktafonom za mogućnost kasnijeg preslušavanja i detaljnije analize podataka. Započinjalo se promišljanjima o događajima proteklog vikenda i aktivnostima koje su se događale. Tijekom razgovora nastojalo se provlačiti pitanja koja obuhvaćaju specifičnosti u socijalnim odnosima, komunikaciji i jeziku kao dijela dječakove dijagnoze. Navodeći se interesima djeteta i uz određene savjete od strane roditelja, oblikovali su se sadržaji za svaki pojedini susret. Naglašavao se rad na prenesim značenjima, razumijevanju ljudskih osjećaja i neverbalne komunikacije, ali i na vještinama prepričavanja i održavanja konverzacije.

4.3. Rezultati i rasprava

M. je trinaestogodišnji dječak s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. On je dječak koji zasad nije upoznat s vlastitom dijagnozom te sam sebi predstavlja samo jednog uobičajenog dječaka sedmog razreda osnovne škole. Uspješno se nosi sa svim teškoćama nastalih uslijed PSA-a te mu one, subjektivno gledajući, u razvojnom trenutku u kojem se odvijaju razgovori, ne otežavaju

uvelike svakodnevno funkcioniranje. Ovaj primjer obiteljskog života najbolje uprizoruje važnu ulogu roditelja u oblikovanju prilika za kvalitetan život unutar kojega će se primjereno poticati djetetov rast i razvoj. Dječakovi roditelji čine mnogo kako bi dječak živio ispunjen život i kako mu pozitivnih iskustava i doživljaja nikada ne bi ponestajalo. Iznimno dobro su se priviknuli na svoju „novu normalnost“ i suživot s autizmom. Osim podrške i savjeta stručnjaka, navedeno možemo pripisati i roditeljevim dobrim intuicijama prilikom oblikovanja prilika za djetetovo sudjelovanje u svakodnevnom životu. Prema izvještajima roditelja, neke od strategija koje su implementirali u svoju svakodnevnicu jesu stvaranje prilika za ostvarenje socijalnih odnosa i prilika za djetetovo započinjanje interakcije, slijeđenje vodstva i interesa djeteta u postizanju određenog razvojnog cilja, vizualna podrška pri regulaciji djetetova neprimjerenog ponašanja, podučavanje metodama učenja koje zahvaćaju djetetov interes za tehnologiju te kontrola potrebe za rutinama i ritualiziranim oblikom ponašanja postupnim uvođenjem promjena u svakodnevnim aktivnostima – od novih namirnica do posjeta novoj državi.

4.3.1. Nedostatci u socijalnoj komunikaciji i socijalnim interakcijama

Pitanja koja bi obuhvatila kriterije na razini kategorije socijalne komunikacije i interakcija prema najnovijem izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne poremećaje (DSM-V, APA, 2013), njemu bi se činila pomalo neuobičajenima, a njegovi odgovori nešto što se podrazumijeva. Štoviše, razgovore o prijateljima vješto bi pokušao izbjeći preusmjeravanjem na njemu zanimljive teme, primjerice putovanja ili vlakovi. Tako je dječak jednom prilikom nakon razgovora o društvenim odnosima u svakodnevnom životu, na pitanje studentice je li mu sve jasno i ima li možda pitanje za nju, uzvratio s: „Da, jedno čudno pitanje. Zašto si nabavila kuću kraj pruge?“

Kada je riječ o socijalnim odnosima, vidljivo je da se više voli povući u sebe i „ne smetati“ ljudima u svojoj okolini. Prethodna izjava može se potkrijepiti dječakovim iskazima prilikom izvršenja jednog od zadataka tijekom susreta. Zadatak je bio osmisliti i opisati svoje putovanje na željeno mjesto. Prilagođen je djetetovim mogućnostima i preferencijama te se u skladu s njegovom željom izrazio usmenim putem. Dječaku su bile ponuđene smjernice koje je studentica oblikovala navodeći se istaknutim karakteristikama PSA-a. Dječakovo putovanje prikazano je u *Primjeru 2*. Važno je napomenuti kako se na prvi pogled može činiti kako izostaje jedna koherentna cjelina s

jasnom idejom oblikovanja sadržaja. Ono je moguće objasniti dječakovim izričitim pridržavanjem smjernica od strane studentice, unatoč napomeni kako nije potrebno pridržavati ih se. Navedeno možemo pripisati dječakovoj potrebi za postojanjem jasne strukture i teškoćama prilikom formuliranja postojeće ideje u složeni rečenički iskaz.

Primjer 2. Moje putovanje u Frankfurt

- *DJE: Znači stvari koje bi sve ponio sa sobom je naravno hrana, piće, kao na primjer voda, i ponio bi nešto čime bi se mogao zabaviti dok putujem, kao na primjer knjige. Pa to mogu biti časopisi ili enciklopedije. Aktivnosti koje bi radio u vlaku... tamo bi mogao kao, ili kao ako bi posluživali u vlaku, mogao bi uzeti čašu vode ili neka posebna jela.
- *STU: Uuu, što bi izabrao? Ja bi izabrala lazanje.
- *DJE: Pa ja bi mogao izabrati juhu od gljiva.
- *STU: Uu, fino!
- *DJE: Pa ja bi onda volio biti jedina osoba koja bi išla na to putovanje.
- *DJE: A osobe koje bi... Nisam bio siguran bi li mogao upoznati neke nove osobe.
- *STU: Naravno da možeš. Bi li upoznao neku novu osobu?
- *DJE: Pa svi su mi bili nepoznati u vlaku pa im nisam htio smetati.
- *DJE: Onda bi išao vidjeti malo kako vlakovođa radi u toj kabini gdje vozi vlak. Razgovarali bi kako je on to bio u vozačkoj školi za vlak.
- *DJE: Izgled vlaka kojim sam ja putovao je bio u obliku tvog vlaka, kao oni koji prolaze tuda.
- *STU: Onaj sivi ili onaj plavi?
- *DJE: Onaj plavi. Bio bi isti kao taj, kockasti.
- *DJE: I onda jedna stvar koja se meni nije sviđala kad sam putovao u vlaku je kad smo stali na neku postaju imali smo neke putnike za da uđu i izađu iz vlaka, a jedan od tih putnika je kao samo gundao. Kada bi se vlak malo zatresao u vagonima, kada juri po pruzi, kao kava bi mu se prolila i on bi stalno gundao što me malo razljutilo. I tako bi onda tri kolodvora kasnije napokon izašao i onda sam ja bio u redu. I tako smo onda došli u Frankfurt nakon još pet stanica kasnije.

Dječak navodi jednog najboljeg prijatelja, ali ga ne opisuje u skladu s očekivanjima za jednog trinaestogodišnjeg dječaka. Na pitanje može li opisati svog najboljeg prijatelja nesigurno odgovara navodeći samo osnovne informacije o prijatelju uz njegove očite fizičke karakteristike. Prikaz dijela razgovora u kojem opisuje prijatelja nalazi se u *Primjeru 3*.

Primjer 3. Opis prijatelja

*STU: Jučer si mi spomenuo svog prijatelja L., je li tako?

*DJE: Da, on mi je bio najbolji prijatelj.

*STU: Je li ti on bio najbolji prijatelj ili ti je još uvijek najbolji prijatelj?

*DJE: I dalje je.

*STU: Možeš li ti meni opisati L. u tri rečenice?

*STU: Pa ću ja tebi opisati svoju najbolju prijateljicu.

*DJE: Ne znam.

*STU: Ne znaš ga opisati?

*DJE: Čekaj, znam ga opisati. Znači, nosi naočale, ide samnom u 7. razred OŠ XY
ii...

*DJE: To je sve što znam.

*STU: Iiii... još jedna. Što L. voli?

*DJE: Pa živi blizu mene tam dolje.

*STU: A voli li igrati nekakav sport? Igrate li nešto zajedno?

*DJE: Ne igramo ništa zajedno. Ja treniram, a mislim da on ništa ne trenira.

Često posjećuju rodbinu, ali dječak navodi kako uglavnom sjedi za stolom i sluša što drugi govore, bez želje da sudjeluje u konverzacijama. Nadalje, sportske aktivnosti čine velik dio tjednih aktivnosti djeteta. Unatoč članstvu u sportskom klubu uz mnogo dječakovih vršnjaka, one ostaju upravo to, samo sportske aktivnosti i kao takve mu odgovaraju. Ne pokazuje poseban interes za razgovor s prijateljima unutar kluba i najveće zadovoljstvo u treningu vidi u samom činu bavljenja sportom.

Slično se događa i tijekom vremena odmora u školi kada dječak navodi kako slobodno vrijeme radije provodi šetajući se sam. Sukladno navedenom, vidljivi su nedostaci na području uspostave, održavanja i razumijevanja odnosa primjerenih razvojnoj razini. Iako postoje određeni nedostaci na razini socioemocionalne uzajamnosti u interakcijama s drugima, moguće je reći kako je dječak

naučio određena ponašanja koja mu olakšavaju svakodnevne interakcije s ljudima unutar i izvan svoga doma. Tako bi dječak tijekom vremena samoinicijativno pokretao razgovore sa studenticom putem poruka te aktivno sudjelovao u održavanju tijeka konverzacije postavljanjem pitanja ili nadovezivanjem na postavljenu temu razgovora nekim osobnim iskustvom.

Studentica je postala nova osoba s kojom je dječak ostvario socijalni kontakt, a predstavljena je kao studentica koja istražuje interese djece školske dobi. Iznimno je dobro prihvaćena, a kontakt s dječakom je održavan do daljnjeg. Pozitivne reakcije dječaka moguće je objasniti na nekoliko načina. S jedne strane, *online* susreti za njega su predstavljali olakotnu okolnost jer videopoziv, osim fizičke, stvara svojevrsnu virtualnu distancu koja dječaku pruža određenu sigurnost. Nadalje, dječak pokazuje specifičan interes za vlakove, što činjenicu da studentica koja provodi istraživanje živi pokraj željezničke pruge oblikuje u sretnu slučajnost.

Pri odabiru priče s ciljem poticanja razgovora i promišljanja o socijalnim odnosima, usmjeravalo se na važnost neverbalne komunikacije u interakcijama s drugima. Očigledni su nedostaci u razumijevanju neverbalnog komunikacijskog ponašanja, primjerice u korištenju kontakta očima, posture tijela ili promjena u glasu kako bismo komunikacijskom partneru poslali poruku da nam je zanimljiv ili pak da ne želimo nastaviti razgovor. Navedene teškoće sežu od najranije dobi djeteta u vidu smanjene usmjerenosti na komunikacijskog partnera prilikom odgovaranja na postavljeno pitanje. Pitanje dječaka: „Je li odbrusiti isto dobro kada te netko nešto pita?“ prilikom razgovora o načinima neverbalnog prijenosa komunikacijske poruke potvrđuje opisane teškoće na razini socio-emocionalne uzajamnosti.

4.3.2. Prisutnost ograničenih, repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti

Pokazuje snažan interes za prijevozna sredstva na tračnicama, s tim da ga više oduševljava snimanje i promatranje negoli sama vožnja u njima. Dječak pokazuje zadovoljstvo u izradi kratkih video prikaza prolaska vlaka na pružnim prijelazima pa tako izmjena videoisječaka postaje svakodnevnica studentice i dječaka. Unatoč osjetljivosti na zvuk, fascinira ga sve što se veže uz vlakove. Snimali bi nebrojeno mnogo videa u blizini željezničke pruge i svaki bi ga podjednako oduševio. U pravilu, nema velikih teškoća s održavanjem razgovora, ali pitanja koja ga zanimaju o studentici kao novoj i nepoznatoj osobi, i koja istovremeno koristi kako bi održao tijekom konverzacije, jesu uglavnom vezana uz njezin život uz prugu.

Kada je riječ o pojačanoj osjetljivosti na senzoričke podražaje, roditelji navode kako je ona prisutna tijekom cijelog života, od osjetljivosti na različite tekstilne materijale i jake zvukove do preferencija određene konzistencije i teksture hrane. Kroz razgovor, dječakove reakcije odaju kako su neke od njih prisutne i danas, ali on ne smatra da osjetljivost na određene zvukove i/ili teksturu hrane predstavlja neki oblik atipičnosti, već da su neugodni osjećaji koji se javljaju uz određeni senzorički podražaj sasvim normalni i u potpunosti savladivi. Na pitanje studentice bi li on mogao živjeti kraj pruge uz učestalu buku, dječak odgovara: „Pa malo bi mi smetalo, ali bi se naviknuo“.

Prema dječakovim odgovorima, zaključuje se kako dječak nije doživio „strane poglede“ okoline, niti da se suočio s nekim oblikom stigmatizacije. Dječak ne navodi nikakvu neuobičajenu situaciju u vanjskom svijetu i teško se prisjeća trenutaka koji bi ga rastužili i/ili naljutili. Ipak, to ne možemo primarno pripisati samo visokoj razini znanja i tolerancije okoline, već potencijalno specifičnostima u dječakovoj obradi socijalnih informacija. Drugim riječima, čini se da ga u određenim situacijama „autizam“ štiti od negativnih stavova okoline. Osim toga, roditelji tu zauzimaju važno mjesto jer pružanjem velike podrške i korištenjem raznih strategija osiguravaju dječakovo uredno funkcioniranje u sredini u kojoj se nalaze. U konačnici, on predstavlja jedno sretno dijete koje daje maksimum od sebe u svemu što čini i kojemu PSA ne bi trebao predstavljati prepreku u ostvarenju ispunjenog i kvalitetnog života. Kada promotrimo perspektivu obitelji, s potpunom sigurnosti možemo zaključiti kako „autizam“ živi s njima, a ne oni s njim.

4. Nedostaci istraživanja

Važno je napomenuti nekoliko nedostataka uočenih prilikom kvantitativnog i kvalitativnog prikupljanja podataka. Primarno treba istaknuti sam oblik upitnika čija pitanja predstavljaju svojevrsno oprimjerene karakteristike PSA-a, omogućujući time više slobode prilikom odgovaranja na ista, a što ga dijelom čini jednostavnijim od upitnika koji konkretno ispituju znanje određenih i točno definiranih kategorija dijagnostičkog priručnika. Isto tako, kako je istraživanje provedeno *online*, uključene su računalno pismene osobe koje se svakodnevno služe internetskim izvorima pa je razumno zaključiti kako su samim time potencijalno izloženi i većem broju informacija o PSA-u, u odnosu na osobe koje rjeđe koriste ili ne koriste internetske izvore. Nadalje, sama neravnomjerna raspodjela ispitanika po definiranim skupinama kvantitativnog istraživanja ima utjecaj na dobivene rezultate. Otvoreni tip odgovora i nejasno definirano pitanje područja rada i/ili studiranja omogućilo je veliku slobodu ispitanicima prilikom odgovaranja. Primjerice, unutar kategorije djelatnika na području odgoja i obrazovanja uzimali su se u obzir samo odgovori s jasno izjašnjenim područjem rada kao učitelja/ice ili odgojitelja/ice. Za pouzdanije rezultate o statistički značajnim razlikama između pojedinih područja rada i/ili studiranja potrebno je voditi računa o podjednakom broju ispitanika unutar ciljanih skupina. Nadalje, dio virtualnog razgovora s djetetom sa PSA-om predstavljao je iskaze dječaka sa PSA-om koji čini dio japanskog društva što u određenim segmentima ograničava i otežava usporednu analizu s odgovorima u odnosu na populaciju hrvatskog društva. Također, karakteristike ponašanja su se odnosile isključivo na dijagnozu PSA-a, bez komorbiditeta s drugim poremećajima i popratnim teškoćama. S obzirom na brojna navedena istraživanja koja ukazuju na visoki postotak djece s komorbiditetnom dijagnozom, velika je vjerojatnost da su se ispitanici susretali s osobama sa PSA-om koje imaju dodatne teškoće, što je uvelike utjecalo na oblikovanje stava i mišljenja o PSA-u kao poremećaju, a time i na odgovore na postavljena pitanja. Ne smijemo izostaviti niti činjenicu kako je svaka osoba sa PSA-om jedinstvena i svaka dolazi s različitim kombinacijama teškoća i izazova s kojima se susreće u svakodnevnom životu pa na neka pitanja iz upitnika ne možemo reći da postoji apsolutno jedan točan odgovor. Kako se samo jedan odgovor, od dva zadana, ubrajao kao točan, postoji i veća vjerojatnost pogađanja prilikom odgovaranja.

Kada je riječ o kvalitativnom istraživanju, moramo uzeti u obzir da dječak M. predstavlja tek jednu osobu u Hrvatskoj s dijagnozom PSA-a te da njegovo iskustvo ne možemo koristiti u generalizaciji

rezultata na kliničku populaciju u cjelini. Poznata je neujednačena zastupljenost usluga za osobe sa PSA na području cijele zemlje, što određene osobe stavlja u bolju poziciju pružajući im prilike za kvalitetniji život uz primjereniji oblik pomoći i podrške. Drugim riječima, druge osobe sa PSA-om mogu biti u nepovoljnijem položaju i time imati znatno lošije funkcioniranje u odnosu na opisani slučaj. Još jedan od nedostataka je i sam način provođenja istraživanja. Naime, korištenje *online* razgovora na društvenim mrežama putem videopoziva znatno otežava donošenje zaključaka o razini teškoća socijalne komunikacije i interakcija kao što su primjerice neverbalni oblici ponašanja. Također, neophodno je razmotriti i utjecaj novonastalih okolnosti na suradljivost dječaka te potencijalne ishode susreta u, primjerice, kliničkom okruženju, izvan udobnosti i sigurnosti obiteljskog doma.

5. Zaključak

Invaliditet prema definiciji predstavlja socijalni konstrukt koji se povijesno i kulturalno razlikuje u definiranju pojmova odstupanja i onoga što je uobičajeno, kompetencija i nesposobnosti (Edgerton, 1993; Ingstad i Whyte, 1995; Jenkins, 1998; McDermott i Varenne, 1996 prema Ochs i sur., 2004). Ono predstavlja razvojni proces kao rezultat međudjelovanja osoba s invaliditetom i prepreka koje proizlaze iz okoline, onemogućavajući ravnopravno sudjelovanje u društvu (Dadić i sur., 2018). Nepoznata priroda poremećaja i raznolika klinička slika utječe na oblikovanje mišljenja i stavova društva o osobama sa PSA-om. Ne pridonosi ni činjenica da izostaju vidljivi znakovi poremećaja pa se okolini može činiti da se osoba, koja na prvu izgleda sasvim uobičajeno, dobrovoljno ponaša na način koji krši socijalne norme (Gray, 2002 prema Obeid i sur., 2015). Donnelan i sur. (2013 prema Maretić, 2018) ističu kako naše pretpostavke o intencijama osobe direktno utječu na način na koji se ponašamo prema toj osobi, na odnose koje stvaramo te na podršku koju osobi pružamo. Da bi osobe sa PSA-om postali aktivni članovi zajednice i društva u cjelini, neophodno je ukloniti prepreke za postizanje punog ljudskog potencijala jer uklanjanjem prepreka dajemo mogućnost osobama s teškoćama uvjete za obrazovanje, rad, ostvarenje pravde i jednakosti te mogućnost sudjelovanja u građanskom, kulturnom i društvenom životu. Upravo vlastitim neznanjem i slabom potrebom za informiranjem, mi kao okolina stvaramo prepreke narušavajući kvalitetu života osobe sa PSA-om, nerijetko podcjenjujući njezine sposobnosti.

Ono što će omogućiti ispunjeniji život osoba sa PSA-om i olakšati već dovoljno izazovnu svakodnevicu roditelja djeteta sa PSA-om jesu primjereno zakonodavstvo, informiranje javnosti te humanitarne akcije s ciljem edukacije okoline (Bujas-Petković, 1995 prema Umićević, 2009). Rezultati brojnih istraživanja upućuju na učinkovitost lokalnih i internacionalnih napora u podizanju svijesti javnosti o PSA-u. Kada je riječ o uzorku ispitanika hrvatske populacije, prema rezultatima istraživanja postoji relativno visoka razina razumijevanja za obilježja PSA-a, što podupiru i osobni doživljaji djeteta sa PSA-om u hrvatskom društvu. Unatoč rezultatima koji upućuju na pozitivan stav uzorka opće populacije za obilježja PSA-a, iskustvo i klinička praksa ipak idu u prilog još nedovoljne senzibiliziranosti populacije za navedenu kliničku populaciju. U prilog navedenom idu i rezultati istraživanja McMahon, Stoll i Linthicum (2020), koji ukazuju na postojanje dva teoretski različita konstrukta znanja o PSA-u, samoprocjenjeno znanje i stvarno znanje. Naime, pokazali su kako postoji tendencija podcjenjivanja vlastitog znanja kod onih čije

je stvarno znanje o PSA-u veće te precjenjivanja vlastitog znanja kod onih čije je stvarno znanje manje. Objašnjavaju kako s jedne strane osobe koje imaju više znanja pokazuju i veću svijest za izazove i složenu simptomatologiju osoba sa PSA-om, što može dovesti do podcjenjivanja vlastitog znanja. S druge strane, osobe koje posjeduju manje znanja o PSA-u često nisu svjesne vlastitog zanemarivanja problema pa precjenjuju svoje stvarno znanje. Sve to može znatno utjecati na kvalitetu podrške koja se pruža osobi sa PSA-om, kao i na poricanje potrebe za promjenom od strane onih koji tu podršku pružaju.

Gotovo su svi ispitanici (99%) provedenog istraživanja potvrdili znanje o postojanju PSA-a kao poremećaja, što čini prvi korak na temelju kojega možemo nadograđivati postojeće znanje populacije. Navedeni podatak djelomično možemo pripisati i sve većoj medijskoj zastupljenosti teškoća u razvoju, čime PSA počinje privlačiti sve veću pažnju šire javnosti. Danas postoji tendencija prikazivanja „heroja“ koji postižu nemoguće u okolnostima koji nalikuju svakodnevnom životu. Dobivanje informacija od različitih vrsta medija može dovesti do pohranjivanja valjanih, lažnih ili pretjeranih činjenica o stvarnosti života osobe sa PSA-om pa je potrebno kritički promišljati o tome u što ćemo vjerovati i od kojih informacija ćemo razviti autentično razumijevanje jer nas prikazi kroz medije mogu navoditi na pogrešna, stereotipna i nerealna mišljenja i stavove o karakteristikama PSA-a.

Informiranija zajednica bi dakako značila i tolerantniju okolinu za osobe sa PSA-om. Podizanjem svijesti društva o problematici navedene kliničke populacije pridonosimo sve ranijem prepoznavanju poremećaja, poboljšanju sustava podrške za osobe sa PSA-om i njihove obitelji, ali i smanjenju mogućnosti za nastanak socijalne stigme (Alshehemi i sur., 2017). Unaprijeđenjem znanja imamo veće mogućnosti za pružanje kvalitetne, efektivne, znanstveno utemeljene i najprimjerenije podrške osobama sa PSA-om, kao punopravnim članovima društva. Edukacijski programi bi trebali obuhvatiti opću populaciju i fokusirati se na sredstva kojima bi se poboljšala kvaliteta života osoba sa PSA-om, ali i njihovih obitelji (Alshehemi i sur., 2017). Upravo takve inicijative koje se odnose na edukaciju i širenje točnih informacija mogu pomoći u razvoju sustavnih i održivih rješenja u vidu podizanja svijesti, ali i razvoju zdravstvenog sustava koji će pružiti korisne informacije za obitelji unutar koje postoji član sa PSA-om (Alshehemi i sur., 2017). Podrška i pomoć roditeljima ili njegovateljima mora biti važan dio pružanja usluga obitelji jer PSA

obuhvaća širok raspon bihevioralnih, kognitivnih, socijalnih i emocionalnih teškoća koje ne utječu samo na socijalne aspekte, već i na samu dinamiku obitelji. Roditeljevi stavovi i osjećaji utječu na odgovorljivost u svakodnevnim aktivnostima od najranije dobi djeteta pa je važno raditi na podizanju roditeljeva samopouzdanja i bolje kontrole nad okolinom kako bi se pozitivno utjecalo na djetetov rast i razvoj (Zorčec, 2019). Sve većim brojem dijagnosticiranih osoba sa PSA-om, sve osvještenija postaje i uloga stručnjaka u procesu unaprijeđenja kvalitete života osobe sa PSA-om i njezine obitelji. Osim što zauzimaju važnu ulogu u intervencijskim procesima, imaju i neograničeni izvor valjanih informacija koje mogu primijeniti u edukaciji šire javnosti za obilježja PSA-a, što potvrđuju i rezultati prikazanog istraživanja. U konačnici, kompetencije i znanje stručnjaka koji gradi pozitivan odnos s osviještenim roditeljem kojemu je pružen primjeren oblik podrške i pomoći, mogu najviše pridonijeti educiranju i podizanju svijesti onih o kojima ovisi funkcioniranje osobe sa PSA-om u svakodnevnom životu. Predrasude prema onima koji posjeduju obilježja koja nisu u skladu s očekivanjima društva razvijaju širok raspon problema u svakodnevnom funkcioniranju, do krajnosti koje predstavljaju socijalna isključenost ili pak zlostavljanje osobe s teškoćama. Važno je na umu imati PSA kao cjeloživotno stanje kako bi mogli primjereno djelovati u ostvarenju jednakih prava od obrazovanja do zaposlenja i samostalnosti osoba sa PSA-om. Autizam je dio osobe puno prije postavljene dijagnoze te zauzima mjesto u životu osobe tijekom odrastanja i ako se ono zanemari, uvelike smanjujemo prilike za ostvarenje kvalitetnog i ispunjenog života osobe sa PSA-om.

Umanjivanje predrasuda i podizanje svijesti ostvaruje se korištenjem svih raspoloživih modaliteta i strategija koje osobe sa PSA-om vide kao jednake i ravnopravne članove društva, uz poštivanje različitosti, sposobnosti i potreba. Potrebno je biti svjestan kako pojedinac sam po sebi neće biti dovoljan u promjeni razmišljanja opće populacije, već su potrebne različite mjere na međuljudskih i međugrupnim razinama, kao i na razini cjelokupnog društva. Svi članovi društva, posebno osobe koje čine svakodnevicu osoba sa PSA-om, trebaju biti educirani na način koji promiče važnost različitosti u društvu jer tako podižemo razinu svijesti za osobe s teškoćama u razvoju. S obzirom na sve navedeno, neoporeciva je potreba za društvenom podrškom, kao i stručnosti i multidisciplinarnosti te koordinacijom raznih stručnjaka koji čine sastavni dio procesa podrške djeteta sa PSA-om (Nađ, Koić i Jukić, 2004). Važno je osvijestiti postojeću diskriminaciju prema osobama sa PSA-om koja ove osobe stavlja na marginu društva, voditi brigu o samopouzdanju

djeteta sa PSA-om, s poštovanjem se odnositi prema odrasloj osobi sa PSA-om te se usmjeriti na potencijal i jake strane osobe, a ne isticati teškoće i slabosti. Prema definiciji dječaka M. iz istraživanja, *ljubav* predstavlja dobrotu, želju za pomoći drugima i želju za stvaranjem prijateljstava. Dopustimo da nas oni najranjiviji nečemu nauče, šireći tu vrstu ljubavi među pripadnicima društva, stvarajući osviještenu okolinu punu razumijevanja za one najpotrebitije.

6. Literatura

Alsehemi, M. A., Abousaadah, M. M., Sairafi, R. A., Jan, M. M. (2017). Public awareness of autism spectrum disorder. *Neurosciences*, 22(3), 213-215.

American and Speech-Language-Hearing Association (2012). ASHA's recommended revision to the DSM-5. <https://www.asha.org/uploadedFiles/DSM-5-Final-Comments.pdf>

American Psychiatric Association. (2013). Autism Spectrum Disorder. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. izdanje).

Belcher, C., Maich, K. (2014). Autism Spectrum Disorder in Popular Media: Storied Reflections of Societal Views. *Brock Education*, 23(2), 97-115.

Bilić, I. (2018). Sposobnosti imitacije u djece s poremećajem iz spektra autizma [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:928949>

Celižić, S. (2018). *Kompetencije odgojitelja za stvaranje inkluzivnog okruženja* [Završni rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:147:415988>

Cepanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.

Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., Magee, C. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 78-91.

Dadić, M., Bačić, A., Župa, I., Vukoja, A. (2018). Definiranje pojmova invaliditet i osoba s invaliditetom. *Hrana u zdravlju i bolesti: znanstveno-stručni časopis za nutricionizam i dijetetiku, Specijalno izdanje* (10. Štamparovi dani), 64-66. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/218629>

Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558–1567.

Dillenburger K, Jordan, J. A., McKerr, L. (2013). Autism spectrum disorder: Public awareness and attitudes. *Research Update*, (84).

<https://pdfs.semanticscholar.org/e2e1/3a18635b7308eaf4d9eaacbd8a8deacc4935.pdf>

Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., Keenan, M. (2015). Creating an Inclusive Society. How Close are We in Relation to Autism Spectrum Disorder? A General Population Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 330–340. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12144>

Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*, 12(1), 128-135.

Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1011-1027.

Frey-Škrinjar, J. (2011). Izgrađivanje suradničkih odnosa roditelja djece i odraslih osoba s autizmom i profesionalaca: temelj stručne podrške. *Autizam*, 1(31), 25-32.

Gašpar, A., Frey Škrinjar, J. (2011). Izuzetne sposobnosti pojedinca s autizmom. *Autizam : časopis za autizam i razvojne poremećaje*, 31(1), 47-49.

Higashida, N. (2007). *The Reason I Jump: The Inner Voice of a Thirteen-Year-Old Boy with Autism*. Penguin Random House LLC.

Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., Slonims, V., McConachie, H., Aldred, C., Howlink, P., Charman, T. (2010). Preschoolers with autism show greater impairment in receptive compared with expressive language abilities. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(6), 681–690.

Hustić, I. (2014). *Prepoznavanje osjećaja u osoba s autizmom i Ašpergerovim sindromom*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:730011>

Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping, K. J., Kerr, C., Smith, E. F. (2005). Effective education for children with autistic spectrum disorder: Perceptions of parents and professionals. *International journal of special education*, 20(1), 77-87.

King, M. D., Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic Status and the Increased Prevalence of Autism in California. *American Sociological Review*, 76(2), 320-346.

doi:[10.1177/0003122411399389](https://doi.org/10.1177/0003122411399389)

Lober, G. (2015). Autism Spectrum Disorder: A case study of Mikey [Honors Theses, Western Michigan University].

Ljubešić, M. (2005). Obilježja komunikacije male djece s autizmom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 41(2), 103-109.

Maenner, M. J. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 69(4), 1–12.

<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>

Mannion, A., Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595-1616.

Maretić, K. (2018). *Društvo i autizam* [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://repozitorij.hrstud.unizg.hr/islandora/object/hrstud%3A1605/datastream/PDF/view>

Matson, J. L., Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425.

Matson, J. L., Wilkins, J., Gonzalez, M. (2008). Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: How early is too early? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 75-84.

doi:10.1016/j.rasd.2007.03.002

McMahon, C. M., Stoll, B., Linthicum, M. (2020). Perceived versus actual autism knowledge in the general population. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 71.

doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101499>

Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku [MDOMSP] (2020, travanj). *Obilježavanje trinaestog po redu Svjetskog dana svjesnosti o autizmu*. Preuzeto s <https://mdomsp.gov.hr/vijesti-8/obiljezavanje-trinaestog-po-redu-svjetskog-dana-svjesnosti-o-autizmu/12688>

Nađ., S., Koić, E., Jukić, J. (2004). Socijalno-psihijatrijski aspekti autizma. *Socijalna psihijatrija*, 32(4), 169-174.

Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225.

Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D., Shane-Simpson, C., Brooks, P. J., Gillespie-Lynch, K. (2015). A Cross-Cultural Comparison of Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder Among College Students in Lebanon and the United States. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(11), 3520–3536.

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Gainer Sirota, K., Solomon, O. (2004). Autism and the social world: an anthropological perspective. *Discourse Studies*, 6(2), 147-183.

Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Šimleša, S. (2015). Razvojna procjena i podrška djeci s poremećajem iz autističnog spektra. *Klinička psihologija*, 8(1), 19-32.

Prata, J., Lawson, W., Coelho, R. (2018). Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*.

doi: <https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2018.5.3>

Sclor, K., Addal-Davis, J., Kenyon, M., Sheridan, C. (2012). Stigma, public awareness about intellectual disability and attitudes to inclusion among different ethnic groups. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1014-1026
doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01597.x

Šimir, A. (2016). *Razvojni profili djece s poremećajem iz spektra autizma* [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:945075>

Šimleša, S., Capanec M. (2015). Razvojni profili. U Ljubešić, M., Šimleša, S., Bučar, M. (Ur.) *Razvoj inkluzivne prakse u dječjim vrtićima: podrška uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće* (str. 46-50). Zagreb, Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu.

Tager-Flusberg, H. (2004). Strategies for Conducting Research on Language in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(1), 75-80.

Umićević, L.J. (2009). Predrasude o autizmu. *Autizam*, 1(29), 13-19.

Umićević, L.J. (2011). Strategije za smanjenje predrasuda društva prema osobama s poremećajima iz autističnog spektra. *Autizam*, 1(31), 45-47.

Vragović, R., Frey Škrinjar, J., Fulgosi Masnjak, R. (2014). Poticajno životno okruženje i podrška za odrasle osobe s poremećajem iz autističnog spektra. *Socijalna psihijatrija*, 45(4), 220-229.

Zec, A. (2016). *Okolinski uzroci poremećaja iz spektra autizma* [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:795758>

Zorčec, T. (2019). Needs and challenges facing parents/caregivers of children with autism spectrum disorder: the Southeast European Autism Network survey. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 55(2), 31-39.