

Roditeljski odabir intervencija u kontekstu poremećaja komunikacije

Palička, Antun

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:798077>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-10**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Roditeljski odabir intervencija u kontekstu
poremećaja komunikacije

Antun Palička

Zagreb, rujan 2021.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Roditeljski odabir intervencija u kontekstu
poremećaja komunikacije

Antun Palička

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, rujan 2021.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao rad „Roditeljski odabir intervencija u kontekstu poremećaja komunikacije“ i da sam njegov autor.

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: Antun Palička

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2021.

Zahvala

Zahvaljujem svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Ivšac Pavliši, asistenticama mag. logopedije Moniki Rosandić Grgić i mag. logopedije Klari Popčević na pomoći pri pisanju diplomskog rada. Isto tako se zahvaljujem roditeljima koji su izdvojili svoje vrijeme kako bi sudjelovali i pridonijeli ovom istraživanju. Posebno se zahvaljujem mojoj obitelji i prijateljima koji su bili uz mene tijekom cijelog školovanja.

Roditeljski odabir intervencija u kontekstu poremećaja komunikacije

Antun Palička

Izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

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

Sažetak

Roditelji djece koja imaju dijagnozu poremećaja iz spektra autizma (PSA) ili dijagnozu socijalnog poremećaja komunikacije (PSK) odgovorni su za donošenje odluke o intervencijama koje će koristiti njihova djeca. Kako bi pronašli odgovarajuće intervencije za svoje dijete, roditelji se služe različitim izvorima informacija o intervencijskim postupcima. Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid o tome koje intervencije roditelji biraju za svoju djecu i proučiti sve okolnosti i čimbenike s kojima se susreću roditelji djece s poremećajem komunikacije (načini informiranja o intervencijama, broj intervencija koje se provode istovremeno, vrijeme koje roditelji troše kako bi došli do mjesta pružanja terapija, novčani izdaci, roditeljska iskustva s različitim stručnjacima i pristupima u terapiji...). U svrhu istraživanja osmišljen je upitnik „Oblici podrške za djecu sa poremećajem komunikacije“. U istraživanju je sudjelovalo 67 roditelja djece kod kojih je utvrđen PSA ili PSK. Upitnik su ispunjavali putem Google forms obrasca. Prikupljeni podaci statistički su obrađeni računalnim programom IBM Statistics 26.0. Rezultati su pokazali da se roditelji, o različitim intervencijama, najviše informiraju putem internetskih stranica, razgovorom s logopedom i drugim roditeljima. Roditelji se najviše opredjeljuju za znanstveno utemeljene intervencije te postoje male razlike u odabiru nekih intervencija između roditelja djece koja imaju dijagnosticiran PSA i djece koja imaju dijagnosticiran PSK. Također, rezultati istraživanja pokazuju da ne postoji povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete s poremećajem komunikacije istovremeno pohađa. Postoje razlike u odabiru intervencija i s obzirom na stupanj obrazovanja roditelja. S obzirom na dob djeteta (mlađa i starija djeca) roditelji odabiru znanstveno utemeljene intervencije u podjednakom postotku s iznimkom terapije socijalnim pričama i vršnjačke potpore. Intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije roditelji odabiru u podjednakom postotku za mlađu i stariju djecu uz nešto veće razlike kod nekoliko intervencijskih postupaka. Novčani izdaci, vrijeme putovanja i iskustva roditelja s različitim intervencijama razlikuju se od roditelja do roditelja.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, socijalni (pragmatični) poremećaj komunikacije, roditelji, odabir intervencija

Parental choice of interventions in context of communication disorders

Antun Palička

assoc. prof. Jasmina Ivšac Pavliša, PhD

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

Summary

Parents of children who are diagnosed with autism spectrum disorders (ASD) or social communication disorder (SCD) are responsible for deciding which interventions to implement for their child. In order to find appropriate interventions for their child, parents turn to different sources of information about intervention procedures. The aim of this study was to gain insight into which interventions parents choose for their children and to study all the circumstances and factors faced by parents of children with communication disorders (ways of informing about interventions, number of simultaneous interventions, time spent by parents to arrive to therapy, financial costs, parental experience with different professionals and approaches in therapy...). For the purpose of the research, a questionnaire "Forms of support for children with communication disorders" was designed. The study involved 67 parents of children diagnosed with ASD or SCD. They filled out the questionnaire via Google Forms form. The collected data were statistically processed by the computer program IBM Statistics 26.0. The results showed that parents are most informed about various interventions through websites, talking to a speech therapist and other parents. Parents generally opt for evidence based interventions and there is little difference in the choice of some interventions between parents of children diagnosed with ASD and children diagnosed with SCD. Also, the results of the research show that there is no correlation between the level of education of the parents and the number of interventions that a child with a communication disorder attends at the same time. There are differences in the choice of interventions depending the level of education of the parents. Depending on the age of the child (younger and older children), parents in equal percentage choose evidence based interventions with the exception of social stories intervention and peer-based intervention. Interventions in a breakthrough and non-evidence based interventions are chosen by parents in equal percentages for younger and older children with slightly larger differences in several intervention procedures. Money spent on intervention procedures, travel time, and parental experience with different interventions vary from parent to parent.

Key words: autism spectrum disorders, social communication disorder, parents, choice of interventions

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1 Poremećaj iz spektra autizma.....	2
1.2. Socijalni (pragmatični) poremećaj komunikacije.....	4
1.3. Rana intervencija.....	6
1.4. Intervencije u kontekstu poremećaja komunikacije	8
1.4.1. Primijenjena analiza ponašanja	10
1.4.2. Vršnjačka potpora.....	10
1.4.3. Vizualni raspored	11
1.4.4. Socijalne priče.....	11
1.4.5. Potpomognuta komunikacija.....	12
1.4.6. Neurofeedback	15
1.4.7. Senzorna integracija	16
1.4.8. Floortime metoda	16
2. PROBLEMI ISTRAŽIVANJA	17
2.1. Cilj istraživanja	17
2.2. Problemi istraživanja	17
2.3. Hipoteze istraživanja	18
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	19
3.1. Način provedbe istraživanja i ispitni materijal.....	19
3.2. Podaci o sudionicima istraživanja i njihovoj djeci	19
3.3. Metode obrade podataka.....	20
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA	21
4.1. Od sumnje na poremećaj do informiranja o različitim intervencijama.....	21
4.2. Utemeljene, u prodoru ili neutemeljene intervencije?.....	23
4.3. Razlike u odabiru intervencija za djecu sa PSA-om i djecu sa PSK-om	26
4.4. Kako stupanj obrazovanja roditelja utječe na broj i vrstu intervencija koje njihova djeca pohađaju	29
4.5. Odabir intervencija za stariju i mlađu djecu.....	30
4.6. Putovanje do ustanova i novčani izdaci.....	33
4.7. Iskustva roditelja s različitim intervencijama.....	35
5. ZAKLJUČAK	40
6. LITERATURA.....	42
7. PRILOG.....	49

1. UVOD

Ljudi, kao društvena bića, od samog rođenja komuniciraju međusobno kako bi prenijeli informacije, osjećaje i kako bi utjecali na tuđe ponašanje. Čovjek nije postao socijalno biće zato što se socijalizirao tijekom djetinjstva, već je rođen kao prosocijalno biće (Ljubešić i Capanec, 2012). Upravo komunikacija povezuje društveno biće s bićima koji ga svakodnevno okružuju i ona mu otvaraju prilike za interakciju. Većina djece adekvatno se koristi komunikacijskim vještinama od rane dobi, dok druga djeca imaju poteškoće u komunikaciji. Kod djece urednog razvoja istovremeno se odvija razvoj motorike, kognitivnog funkcioniranja, jezika i komunikacije, dok je kod brojne djece komunikacijski razvoj atipičan ili odstupa od očekivanja za dob. Atipični razvoj komunikacije kod djece sa PSA-om i poremećajem socijalne komunikacije ima negativne posljedice na tri područja: razvoj mentalnih procesa, razvoj socijalno prihvatljivih oblika ponašanja i načina utjecanja na okolinu (Ljubešić, 2005). Maenner i sur. (2020) navode da je prevalencija autizma 2002. godine bila 1 na 150 djece, 2014. godine 1 na 59, 2016. godine 1 na 54 kod djece u Sjedinjenim Američkim Državama. Povećanje prevalencije djece s poremećajem iz spektra autizma moglo bi se objasniti velikim promjenama u dijagnostičkim kriterijima, povećanjem svijesti o poremećajima komunikacije, standardizacijom novih mjernih instrumenata za uočavanje poremećaja komunikacije i sve većom educiranosti stručnjaka za prepoznavanje poremećaja komunikacije. U Republici Hrvatskoj prevalencija poremećaja iz spektra autizma iznosi 6 od 10 000 osoba prema posljednjem Zdravstveno-statističkom ljetopisu (Stevanović, Capak i Benjak, 2019). Razlika u rezultatima između Sjedinjenih Američkih Država i Republike Hrvatske može se objasniti manjkavom dijagnostikom razvojnih poremećaja u Hrvatskoj, nepostojanja jasnih i ujednačenih kriterija i standardiziranih mjernih instrumenata te nedovoljne educiranosti stručnjaka (Capanec, Šimleša i Stošić, 2015). Osim PSA, u poremećaje komunikacije spada i socijalni (pragmatični) komunikacijski poremećaj koji se razlikuje od poremećaja iz spektra autizma po nekim kriterijima.

Poremećaji komunikacije ne utječu samo na dijete koje je dobilo dijagnozu, već se s tim poremećajem moraju suočiti svi članovi obitelji i cijela djetetova zajednica. Jedno od prvih pitanja koje se nakon postavljanja dijagnoze javlja kod roditelja je: „Koje oblike stručnog rada bih

trebao/trebala odabrati za svoje dijete?“ Danas su na tržištu dostupne brojne intervencije koje roditelj može odabrati za svoje dijete s poremećajem iz spektra autizma ili socijalnim komunikacijskim poremećajem i zbog toga je potrebno analizirati kako roditelji odabiru intervencije i kakav je njihov pogled na intervencije u kojima su sudjelovala (ili sudjeluju) njihova djeca.

1.1 Poremećaj iz spektra autizma

Razumijevanje autizma se postepeno razvijalo u posljednjih 70 godina s povećanjem istraživanja o autizmu sredinom 1990-ih godina. Uzrok autizma i dalje je nepoznat. Trenutno se smatra da je autizam posljedica neurorazvojnih stanja od kojih se neka mogu pripisati mutaciji gena. Jedna od teorija navodi da je autizam posljedica složenih interakcija između genetskih i negenetskih faktora koji utječu na razvoj djeteta (Lai, Lombardo i Baron-Cohen, 2014). Kroz povijest, poremećaj iz spektra autizma promijenio je mnoge nazive: rani infantilni autizam, autizam u djetinjstvu, Kannerov autizam, visokofunkcionirajući autizam, atipični autizam, pervazivni razvojni poremećaj, neodređen, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov poremećaj. Prva operacionalizirana definicija autizma pojavila se u Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje (DSM-III) i uvelike se fokusirala na nemogućnost socijalnog razvijanja i razvijanja komunikacijskih vještina, inzistiranje na izoliranosti iz društva te pojavljivanjem poremećaja prije 30-og mjeseca života. U DSM-III autizam se nalazi unutar pervazivnih razvojnih poremećaja gdje su, osim autizma, navedeni pervazivni i razvojni poremećaji s početkom u djetinjstvu, atipični pervazivni razvojni poremećaji i rezidualni autizam. Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-IV, 1994) klasificira autizam s obzirom na tri kriterija: teškoće u socijalnoj interakciji, teškoće u komunikaciji i ograničena, repetitivna, stereotipna ponašanja, aktivnosti i interesi. Prema DSM-IV poremećaj iz spektra autizma obuhvaća skupinu neurorazvojnih pervazivnih poremećaja u koji spadaju: autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu i Rettov poremećaj (DSM-IV, 1994). DSM-5 (2013), s druge strane, objedinjuje sve poremećaje koji su bili opisani u DSM-IV pod jednim nazivom – poremećaj iz spektra autizma (PSA). Ova promjena javila se jer su istraživanja pokazala da subklasifikacija ima malo znanstvenih dokaza i nepouzdana se koristila među stručnjacima (Baird i Norbury, 2015).

Izraz spektar dolazi iz različitih manifestacija poremećaja, ovisno o težini autističnog stanja, razvojnoj razini i kronološkoj dobi. U ovoj klasifikaciji PSA podijeljen je na različite stupnjeve težine s obzirom na količinu podrške koja je osobi potrebna: 1. zahtijeva podršku, 2. zahtijeva značajnu podršku, 3. zahtijeva vrlo značajnu podršku. Dijagnostički kriteriji dijele se na pet potkriterija: perzistentni deficit u socijalnoj interakciji i socijalnoj komunikaciji u višestrukim kontekstima (kriterij A), ograničeni repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti (kriterij B), simptomi moraju biti prisutni u ranom razvojnom periodu (kriterij C), simptomi uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, radnom ili drugim važnim područjima sadašnjeg funkcioniranja (kriterij D), smetnje se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću ili općim razvojnim zaostajanjem (kriterij E) (DSM-5, 2013). Kako bi osoba bila dijagnosticirana poremećajem iz spektra autizma mora zadovoljavati 3/3 A kriterija (nedostaci u socioemocionalnoj uzajamnosti, nedostaci u neverbalnim komunikacijskim ponašanjima i nedostaci u razvoju, održavanju i razumijevanju odnosa) i barem 2 od 4 B kriterija (stereotipni ili repetitivni motorički pokreti, inzistiranje na istovjetnosti, ograničeni, kruti interesi koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu, hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzoričke podražaje). Valja naglasiti kako intelektualne teškoće i PSA mogu postojati u komorbiditetu, ali kako bi se postavila dijagnoza poremećaja iz spektra autizma kognitivno funkcioniranje osobe mora biti bolje od komunikacijskih i socijalnih vještina osobe kojoj se postavlja dijagnoza. PSA također može koegzistirati s jezičnim teškoćama.

U prošlosti djeca s autizmom bila su dijagnosticirana između treće i četvrte godine života, ali danas se simptomi mogu uočiti ranije (oko prve godine života) zbog atipičnog razvoja koji se prepoznaje rano. Ipak, postavljanje dijagnoze tijekom prve godine života je otežano – postoji konsenzus većeg broja istraživanja da simptomi odstupanja u socijalnim obilježjima postaju očitiji u dobi od oko 12 mjeseci (Cepanec, 2015). Iako je moguće primijetiti simptome u dobi manjoj od 18 mjeseci, teško je procjenjivati poremećaj koji se bazira na prepoznavanju obilježja komunikacije i socijalnog ponašanja u tako ranom periodu kada se ove vještine dinamično mijenjaju i sazrijevaju. Studije pokazuju da se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma može pouzdano dati tijekom druge godine života (Chawarska, Klin, Paul, Macari i Volkmar, 2009).

Rani znakovi poremećaja su: nedostaci i zaostajanja u razvoju združene pažnje i igri pretvaranja, repetitivan način igranja, smanjeni odaziv na ime, nedostatak vokalne i motoričke imitacije, motorno zaostajanje, repetitivna ponašanja, promjene temperamenta (Lai i sur., 2014). Neki od ranih znakova su također: smanjen interes za lica, slab kontakt očima (ili izostanak kontakta očima), izostanak socijalnog smiješka, smanjeno korištenje gesta (deiktičkih i reprezentacijskih), smanjeno vokaliziranje, kašnjenje u jezičnom razvoju (Simmis i Jin, 2015), ne pokazuju spontano predmete i imaju teškoća u razumijevanju i odgovaranju na pokušaj interakcije drugih osoba, pokazuju teškoće u razumijevanju jezika (Bujas Petković, Frey Škrinjar, Hranilović, Divčić, Stošić, 2010). Kod djece s autizmom koja govore ponekad se javlja i eholalija. Vidljive su teškoće kompenziranja nedostatka verbalne komunikacije drugim načinima komunikacije. Lord, Rutter i Le Couteur 1994. godine navode da više od 50% djece sa PSA-om ne razvije funkcionalan govor, ali kasnija istraživanja su pokazala da oko 25% pojedinaca ne uspijeva razviti funkcionalan govor. Za djecu sa PSA-om karakteristična je regresija u razvoju jezičnih sposobnosti koja se javlja između 18. i 24. mjeseca života. Ovakva regresija može nastupiti postepeno i naglo, a većina djece povratu izgubljene sposobnosti 2-4 godine nakon nastupanja regresije. Na području komunikacije najviše je istaknut izostanak socijalno-komunikacijskih razmjena uz uporabu verbalnih i neverbalnih sredstava komunikacije (Bujas Petković i sur., 2010). Djeca koja imaju dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma ili sumnju na poremećaj iz spektra autizma koriste više imperativnih funkcija negoli deklarativnih funkcija što nam pokazuje da kod te djece postoji atipični komunikacijski obrazac. Djeca s atipičnim komunikacijskim razvojem ne razumiju da se komunikacijom utječe na druge i tako smanjeno primaju poruke od okoline i propuštaju brojne prilike za učenje komunikacije i jezika. Upravo je atipičnost u komunikacijskom i jezičnome razvoju jedan od glavnih kriterija za postavljanje dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (Ivšac Pavliša, 2008).

1.2. Socijalni (pragmatični) poremećaj komunikacije

Socijalni (pragmatični) poremećaj komunikacije (PSK) definiran je primarnim deficitom korištenja verbalne i neverbalne komunikacije u socijalne svrhe (Swineford, Thurm, Baird, Wetherby i Swedo, 2014). Osobe sa PSK-om imaju teškoće u razvijanju socijalnih, kognitivnih i jezičnih vještina potrebnih za kontekstualno prihvatljivu, smislenu i efektivnu interpersonalnu

komunikaciju (Adams, 2005). Poremećaj socijalne komunikacije uključen je u grupu poremećaja komunikacije u dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje (DSM-5). Dijagnostički kriteriji dijele se na četiri potkriterija: perzistentne teškoće u korištenju verbalne i neverbalne komunikacije u socijalne svrhe (kriterij A), deficiti koji rezultiraju funkcionalnim ograničenjima za učinkovitu komunikaciju, socijalnu participaciju, socijalne odnose, akademska postignuća ili radnu učinkovitost, odvojeno ili u kombinaciji (kriterij B), početak pojave simptoma je u ranom razvojnog periodu (kriterij C), simptomi se ne mogu pripisati nekom drugom medicinskom ili neurološkom stanju ili niskim sposobnostima u strukturiranju riječi i gramatici, a nisu bolje objašnjeni kroz dijagnozu poremećaja iz spektra autizma, intelektualnih teškoća, globalnog razvojnog kašnjenja ili drugih duševnih poremećaja (kriterij D) (DSM-5, 2013). Unutar kriterija A opisani su simptomi prema kojima stručnjaci mogu prepoznati PSK, a to su: deficit u korištenju komunikacije u socijalne svrhe (npr. pozdravljanje ili dijeljenje informacija na način koji je prikladan socijalnom kontekstu), teškoće pri promjenama u komunikaciji kako bi odgovarala kontekstu ili potrebama slušatelja (npr. drugačiji govor u učionici nego na igralištu, drugačiji govor s djetetom nego s odraslim i izbjegavanje korištenja pretjerano formalnog jezika), teškoće u slijeđenju pravila konverzacije i pripovijedanja (npr. izmjenjivanje u konverzaciji, ponovno izražavanje na drugi način kada je pogrešno shvaćeno, znanje kako upotrijebiti verbalne i neverbalne signale da bi se regulirala interakcija), teškoće u razumijevanju onoga što nije eksplicitno rečeno (npr. fraze, humor, metafora) (DSM-5, 2013).

Osoba mora razviti jezične i govorne vještine kako bi se u dijagnostici mogli zamijetiti ovi pragmatični deficiti i zbog toga se PSK ne dijagnosticira prije 4-5 godine života. Drugim riječima, mlađa djeca nemaju dostatne jezične vještine kako bi donosila složenije zaključke ili proizvela koherentnu naraciju što čini odlučivanje o jezičnoj pragmatici nemogućim za procjenjivanje i donošenjem odluke o dijagnozi poremećaja socijalne komunikacije (Baird i Nourbury, 2015). Blaži oblici ovog poremećaja ne moraju postati očiti sve do adolescencije, kada jezik i socijalne interakcije postaju složeniji. PSK se može pojavljivati uz druge poremećaje kao što su: jezični poremećaj, poremećaj hiperaktivnosti i deficit pažnje (ADHD), specifični poremećaj učenja i problemi s ponašanjem, ali nikad se ne može dijagnosticirati zajedno s poremećajem iz spektra autizma. PSA i PSK mogu se razlikovati po prisutnosti repetitivnih/ograničenih obrazaca ponašanja, interesa ili aktivnosti, hiperreaktivnost/hiporeaktivnost na senzoričke podražaje,

inzistiranje na istovjetnosti (B kriteriji za dijagnostiku PSA-a) – da bi se dijagnosticirao PSK ovi simptomi ne smiju biti trenutno prisutni niti se mogu iščitati iz prijašnjih anamneza. Još neka od razlikovnih obilježja ova dva poremećaja su da osobe sa PSK-om imaju dobro razvijenu imaginaciju, igru pretvaranja, i pokazuju želju za interakcijama s drugim osobama, ali im nedostaju vještine za stupanje u takve interakcije. Osobe sa PSA-om su distanciranije i pokazuju manje iniciranja interakcije od djece sa PSK-om (Simmis i Jin, 2015). U prijašnjim izdanjima DSM-a poremećaj socijalne komunikacije nije bio uključen i zbog toga su osobe sa simptomima ovog poremećaja često svrstavane u kategoriju pervazivnog razvojnog poremećaja koji nije drugačije definiran što je posljedično dovelo do neprimjerenih oblika podrške (Američka psihijatrijska udruga, 1994).

PSK relativno je nov poremećaj koji se krenuo istraživati 80-tih godina prošlog stoljeća te se nazivlje i razumijevanje ovog poremećaja od tada više puta mijenjalo. Primjerice, Rapin i Allen (1983) su opisali semantičko-pragmatički sindrom kao jedan od šest podtipova jezičnih poremećaja. Ovaj sindrom uključuje teškoće u održavanju konverzacije, teškoće dosjećanja i teškoće u slijeđenju teme razgovora. Osobe imaju većinom receptivne probleme (nemaju fonološke teškoće) koji se manifestiraju na zadacima razumijevanja gramatike i sposobnostima prepričavanja. Bishop i Rosenbloom (1987) potom opisuju semantičko-pragmatički poremećaj kao teškoće u razumijevanju i praćenju pravila tijekom razgovora te neobičan odabir leksikona. U ovu kategoriju svrstavaju djecu koja imaju jezične teškoće, ali ne zadovoljavaju kriterije za autizam. Ovakva kategorizacije je dovela do teškoća u kliničkom radu jer su se često poistovjećivali semantičko-pragmatički poremećaji i autizam.

1.3. Rana intervencija

Rano djetinjstvo najkritičnije je razdoblje u razvoju svakog djeteta jer je iznimno važno za stjecanje ranog iskustva i razvoja mozga u cijelosti. Rani razvoj neposredno se odnosi na usvajanje komunikacijskih vještina te su rana socijalno-komunikacijska iskustva temelj za kasniji razvoj jezika i socijalne interakcije (Bujas Petković i sur., 2010). Koncept rane intervencije u djetinjstvu započinje 70-ih godina 20. stoljeća. Pojam rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno

stanje mogućeg odstupanja u razvoju s visokim rizikom na daljnji razvoj (Košiček, Kobetić, Stančić i Oreb, 2009). Sustav rane intervencije primarno je usmjeren na heterogenu skupinu djece kod kojih su odstupanja u komunikacijskom, motoričkom, socio-emocionalnom, senzoričko-perceptivnom ili adaptivnom ponašanju već vidljiva, on uključuje i preventivne programe za djecu koja su u riziku za nastajanje teškoća (Bohaček, 2021). Rana intervencija može se pružati u raznim okruženjima i ustanovama, ali glavni naglasak je da se dijete nalazi u prirodnom okruženju. Osim djeteta, rana intervencija uključuje i roditelje, obitelj te cjelokupnu zajednicu s kojom je dijete u kontaktu. Obitelji usmjeren pristup obilježje je rane intervencije, a ostvaruje se kroz integrirane usluge i stručnjake koji razvijaju suradnički odnos s obitelji kako bi se stvorilo poticajno okruženje za dijete. Roditeljima je potrebno pružiti dovoljno informacija kako bi razumjeli razvojna obilježja djeteta i složene čimbenike koji utječu na razvoj (Bohaček, 2021). Potrebno im je ukazati na važnost rada kod kuće jer dijete provede tek nekoliko sati tjedno u radu sa stručnjacima, a većinski dio provede u interakciji s roditeljima. Period koji dijete provodi s roditeljima dragocjen je jer se u tom razdoblju događaju mnoge situacije koje roditelji mogu iskoristiti za nadograđivanje terapijskih postupaka koje stručnjak provodi s djetetom. Rana intervencija nikada ne počinje postavljanjem dijagnoze jer do njenog utvrđivanja potreban dug put (Ljubešić, 2003). Prve tri godine ključne su kada govorimo o ranoj intervenciji, ali ne treba zanemariti period koji dolazi iza te tri godine, intervencija će se nastaviti jednakim intenzitetom te je potrebno ulagati vrijeme i snagu u godinama koje dolaze. Nadalje, rana intervencija mora biti individualiziran proces za dijete, pri čemu je važno naglašavati i polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana (Klein i Gilkerson, 2000). Djeci s poremećajima komunikacije¹ rani ulazak u terapiju napraviti će oslonac za brži napredak u godinama koje dolaze. Istraživanja su pokazala da rano podučavanje vještina socijalne komunikacije doprinosi usvajanju jezika (Kasari, Paparella i Jahromi, 2008). Ako je dijete s autizmom uključeno u program rane intervencije, prije pete godine, postižu se znatno bolji rezultati u sveukupnom razvoju, a također se pokazalo da se s razvojem komunikacijskih vještina smanjuju nepoželjna ponašanja i povećava sposobnost djece da ulaze u komunikacijske izmjene s vršnjacima (Fox, Dunlap i Philbrick, 1997). Važno je osnažiti roditelje i ponuditi im osnovne informacije o tome kako: komunicirati s djetetom, inicirati komunikaciju, prilagoditi okolinu djetetu, iskoristiti određene situacije za poticanje komunikacije, se nositi s teškoćama koje se javljaju u svakodnevnim situacijama (Boyd, Odom, Humphreys i Sam, 2010).

¹ U ovom radu pojam „poremećaji komunikacije“ podrazumijeva PSA i PSK

Nacionalno vijeće za istraživanje (National Research Council, 2001) izdvojilo je najvažnije smjernice koje se moraju uzeti u obzir prilikom provođenja rane intervencije s djecom koja imaju dijagnosticiran PSA:

- *Funkcionalna, spontana komunikacija:*
- *Podučavanje u različitim kontekstima*
- *Podučavanje igre, naglasak na igri s vršnjacima i primjerenom korištenju igračaka*
- *Podučavanje koje uključuje generalizaciju i održavanje kognitivnih ciljeva u prirodnom kontekstu*
- *Pozitivan pristup nepoželjnim ponašanjima*
- *Poticanje funkcionalnih akademskih vještina*

1.4. Intervencije u kontekstu poremećaja komunikacije

Zbog sve boljeg prepoznavanja osoba s poremećajima komunikacije, u ranom periodu života, u posljednjih 20 godina javlja se sve veća potreba za pružanjem kvalitetne intervencije djeci kojoj je dijagnosticiran PSA i PSK. Cilj je započeti što ranije s intervencijom (to podrazumijeva rano prepoznavanje poremećaja) jer je to ključan faktor za poboljšanje dugoročnih ishoda kod djece s poremećajima komunikacije (Zwaigenbaum i sur., 2015). Sve veća svjesnost o ovim poremećajima i mali broj stručnjaka koji su spremni pružati usluge terapije ovih poremećaja dovela je do prodora raznih intervencijskih pristupa. Stručna podrška uglavnom je organizirana u specijaliziranim ustanovama (sustav socijalne skrbi te sustav zdravstva) i dijelom u udrugama civilnoga društva, no i nadalje postoji velika potreba za razvojem sustavnih i dodatnih oblika stručne podrške, posebno u lokalnoj zajednici (Popčević, Ivšac Pavliša, Bohaček, Šimleša i Bašić, 2016). U ustanove se uvode brojni intervencijski pristupi koji nemaju dovoljnu evaluaciju ili nisu evaluirani uopće. Postoji manjak znanstvenih dokaza o učinkovitosti velikog broja terapijskih pristupa. Istraživanja ne uspijevaju ispuniti osnovne istraživačke kriterije kao što su korištenje standardnog protokola koji obuhvaća širok raspon vještina i simptoma, sudjelovanje vanjskih ocjenjivača koji nisu povezani s istraživanjem, provođenje longitudinalnih istraživanja koja procjenjuju dugoročni učinak određenog tretmana (Francis, 2005). Roditelji, djece s poremećajima komunikacije, bi se trebali primarno oslanjati na znanstveno utemeljene intervencije, a zadatak

stručnjaka je da im približi i objasni intervencije koje im stoje na raspolaganju. Znanstveno utemeljene intervencije podrazumijevaju integraciju rezultata znanstvenih istraživanja, iskustva stručnjaka i preferencija korisnika u postupku donošenja odluke o odabiru intervencije (ASHA, 2005). Prilikom odabira intervencije prednost bi trebali imati pristupi koji su povezani s poboljšanjem komunikacije, učinkovitim funkcioniranjem i aktivnim sudjelovanjem u rutinama i aktivnostima unutar obitelji i široj zajednici (Popčević i sur., 2016). Također, valja uzeti u obzir da je svako dijete individua za sebe i sve intervencije nisu univerzalne za poremećaje komunikacije. Stručnjaci u početnoj fazi terapije iskušavaju koji pristup bi najbolje odgovarao pojedinom djetetu, odnosno uz pomoć kojeg intervencijskog pristupa će moći što brže i što efikasnije dostići određene kratkoročne ciljeve. Nacionalni centar za autizam podijelio je intervencijske pristupe na utemeljene intervencije, intervencije u prodoru i neutemeljene intervencije (NAC, 2015; prema Popčević i sur., 2016).

Tablica 1. *Podjela intervencija prema učinkovitosti* (NAC, 2015; preuzeto iz: Popčević i sur., 2016).

UTEMELJENE INTERVENCIJE	INTERVENCIJE U PRODORU	NEUTEMELJENE INTERVENCIJE
Cjeloviti bihevioralni pristup za djecu rane dobi Poučavanje u prirodnoj okolini Poučavanje pivotalnih odgovora Bihevioralne intervencije Pristup u kojem su roditelji aktivno uključeni u intervenciju Poticanje jezične proizvodnje Rasporedi Vršnjačka potpora Skriptiranje Intervencije putem priča Učenje po modelu Kognitivno-bihevioralne intervencije Poticanje socijalnih vještina Poticanje samokontrole	Intervencija koja se temelji na tehnologiji Intervencija temeljena na specijaliziranim visokotehnoškim pomagalima Masaža/terapija dodirom Muzikoterapija PECS Poticanje funkcionalne komunikacije Poticanje iniciranja Poticanje jezičnog razumijevanja i proizvodnje Poticanje socijalne komunikacije Poticanje temeljeno na imitaciji Poticanje teorije uma Program temeljen na izlaganju Razvojni pristup (temeljen na stvaranju međusobnih odnosa) Redukcijski program Strukturirano podučavanje Višekomponentni program Vježbanje Geste i manualni znakovi	Bezglutenska dijeta DIR/Floor Time Facilitirana komunikacija Intervencija putem drame (SENSE) Intervencija temeljena na pokretu Intervencije uz potporu životinja Mapiranje koncepata Poticanje auditivne integracije Poticanje socijalne kognicije Poticanje socijalnog mišljenja Senzorička integracija Strategije podučavanja socijalnog ponašanja Terapija vezana uz šok

1.4.1. Primijenjena analiza ponašanja

Doktor Ivar Lovaas začetnik je jednog od najpoznatijih bihevioralnih pristupa u terapiji poremećaja iz spektra autizma – primijenjene analize ponašanja – ABA (applied Behaviour Analysis). Ova metoda zasniva se na modifikaciji ponašanja djece sa PSA-om s ciljem smanjivanja nepoželjnih ponašanja i povećanja socijalno poželjnih ponašanja. U ovoj terapiji radi se na receptivnom i ekspresivnom jeziku, imitaciji, predškolskim vještinama (brojanje napamet, razumijevanje spacijalnih odnosa, interakcija s vršnjacima...), smanjivanju nepoželjnih ponašanja i učenju samokontroli u trenucima frustracije i nemira, poučavanju diskriminativnih naloga. Poučavanje diskriminativnih naloga usredotočuje se na učenje pojedine vještine u više koraka kroz četiri komponente: davanje naloga djetetu, odgovor djeteta na nalog, posljedicu povezanu s djetetovim odgovorom (ispravak ako je odgovor netočan i pojačanje ako je odgovor točan) i kratku pauzu prije sljedećeg naloga (Wilczynski i sur., 2012; prema Popčević i sur., 2016). Ove vještine uče se 1 na 1 (dijete – stručnjak) u ustanovi i kod kuće s roditeljima. U primijenjenoj analizi ponašanja naglasak je na korištenju nagrada i poticaja kako bi se potaknula poželjna ponašanja i istovremeno uklonila/smanjila nepoželjna ponašanja. Nakon inicijalne procjene djeca prate sveobuhvatan plan i program koji je prilagođen djetetovim potrebama, a traje oko 25 do 40 sati tjedno tijekom 2 do 3 godine (Francis, 2005). Raznim istraživanjima su pokazala značajan napredak djece sa PSA-om nakon što su bila uključena u ranu intenzivnu bihevioralnu intervenciju (Coolican, Smith i Bryson, 2010).

1.4.2. Vršnjačka potpora

Vršnjački vođena intervencija (ili vršnjačka potpora) jedna je od strategija koja uspješno dovodi do povećanja socijalnih interakcija između djece urednog razvoja i djece s poremećajem iz spektra autizma (Begić, Stošić i Frey Škrinjar, 2016). Djeca s autizmom susreću se s raznim preprekama, kao što su teškoće u sklapanju i održavanju prijateljstva, nerazumijevanje socijalnih konteksta situacije i izostanak interesa za vršnjake. Njihovi vršnjaci često smatraju iniciranje komunikacije neprimjerenim, a može se dogoditi da ga i pogrešno protumače. Zbog toga će vršnjaci češće odabrati vršnjake tipičnog razvoja za druženje, a ne one s teškoćama (Brown, Odom i Conroy, 2001). Ovakvu vrstu intervencije provode vršnjaci urednog razvoja putem aktivnosti poticanja socijalnih vještina, pružanjem podrške tijekom igre i modeliranjem ponašanja. Vršnjake se izravno

poučava kako započeti interakciju s djetetom sa PSA-om i kako pravilno odgovoriti na interakcijske pokušaje koje inicira dijete s autizmom (Neitzel, Sperry i Engelhardt-Wells, 2010). Begić i sur., (2016) istraživanjem su utvrdili da je dječak s poremećajem iz spektra autizma pokazao bolje rezultate u učestalosti i kvaliteti iniciranja socijalnih interakcija s vršnjacima nakon provedbe programa vršnjački vođene intervencije, a isto tako je generalizirao naučene vještine u drugim kontekstima.

1.4.3. Vizualni raspored

Vizualni rasporedi su vizualni sustavi podrške koji uključuju fotografije, slike, crteže (mogu uključivati i riječi) u slijedu kojim će se određene aktivnosti odvijati. Te aktivnosti se mogu odnositi na jedan terapijski sat ili na cjelodnevnu rutinu (npr. ustanem, umijem se, operem zube, doručujem, idem u vrtić...). Rasporedi omogućuju da se dijete bolje prilagodi nekim novim rutinama, a isto tako djetetu olakšava prijelaze između aktivnosti. Uloga vizualnih rasporeda je smanjivanje nepoželjnih ponašanja, brže izvršavanje zadataka, jačanje neovisnosti, napredak u vještinama igre i omogućavanje kraćih prijelaza između aktivnosti (Quill, 1995). Postoje dvije glavne vrste vizualnih rasporeda: vizualni rasporedi između aktivnosti i vizualni rasporedi u okviru same aktivnosti. Vizualni rasporedi između aktivnosti najavljuju aktivnost koja slijedi, nakon što se aktivnost završi simbol se posprema te se stručnjak i dijete vraćaju vizualnom rasporedu i gledaju koja je iduća aktivnost na redu. Vizualni raspored unutar same aktivnosti pomaže djetetu da nauči i savlada određene aktivnosti kako bi mu one ušle u rutinu. Na primjer vizualni raspored koji se koristi za ručak: 1. operem ruke, 2. sjednem za stol, 3. pojedem ručak, 4. odnesem tanjur u sudoper, 5. operem lice i ruke. Rasporedi ne moraju biti tiskani, mogu se prikazivati i putem video isječaka. Djeci s poremećajem iz spektra autizma mobiteli i tableti posebno su privlačni pa se stručnjaci mogu koristiti i tim sredstvima prilikom izrade vizualnih rasporeda.

1.4.4. Socijalne priče

Socijalne priče su kratke priče, pisane i prilagođene djeci sa PSA-om čiji je cilj podijeliti točne socijalne informacije koje bi trebale dovesti do primjerenog odgovora osobe s poremećajem komunikacije (Gray i Garand, 1993; prema Čavuzić Čajko i Šimleša, 2021). Osmislila ih je 1993.

godine Carol Gray. One prikazuju određenu situaciju objašnjavajući bitne društvene signale, perspektivu drugih, a pružaju i odgovarajući odgovor na ponašanje u određenoj situaciji. Kod djece socijalne priče predstavljaju se multimodalno, uz vizualnu podršku ili u okviru pojedine aplikacije uparene sa zvučnim zapisom te su povezane s razumijevanjem socijalnih situacija i razinom jezičnog razumijevanja (Čavuzić Čajko i Šimleša, 2021). Struktura socijalnih priča je jasno definirana: ona daje odgovore na pitanja o osobi, predmetu ili događaju (Tko?, Što?, Gdje?) i zašto se neko ponašanje događa ili ne događa u određenim situacijama, objašnjava stavove i emocije drugih osoba, prikazuje što se od djeteta očekuje da kaže ili napravi u određenoj situaciji (Jančec, Šimleša i Frey Škrinjar, 2016). Uglavnom se pišu u obliku priče i sastavljene su od jednostavnih rečenica. Najvažnije poruke koje se nalaze u tekstu su često, uz tekst, podržane dodatnom vizualnom podrškom (Lešković, 2016). Charlop i Milstein (1989) navode dvije ključne smjernice za uspješno kreiranje i provođenje terapije putem socijalnih priča: dijete čita socijalnu priču samo ili s bliskom osobom i socijalna priča mora biti prezentirana na djetetu prihvatljiv način, putem medija koji je djetetu najzanimljiviji kako bi se što lakše pridobila njegova pažnja i kako bi mu koncentracija ostala što duže usmjerena na priču koju čita (video prikaz, audio snimka ili format dječje knjige).

1.4.5. Potpomognuta komunikacija

Potpomognuta komunikacija određuje se kao skup postupaka i načina pomoću kojih se komunikacijske vještine pojedinca unapređuju za funkcionalnu i učinkovitu komunikaciju (American Speech-Language-Hearing Association, 2020). U sklopu potpomognute komunikacije koriste se manualni znakovi, geste, komunikacijske ploče sa simbolima i visokotehnološka pomagala. Uz pomoć tih pomagala djetetu s teškoćama se daje modalitet za komunikaciju, lakšu ekspresiju i razumijevanje poruka u komunikacijskim izmjenama (Romski, 2005). Namijenjena je osobama sa složenim komunikacijskim potrebama koje imaju razvojne teškoće i ne uspijevaju se koristiti govornim jezikom ili imaju teškoće razumijevanja jezika. Ova metoda usmjerena je na razvoj i jačanje komunikacijskih sposobnosti djece sa PSA-om i PSK-om. Neke osobe s komunikacijskim teškoćama ne razviju govor uopće, dio govori vrlo ograničen broj riječi, neki govore komunikacijski nesvrhovito, a dio govori vrlo nerazumljivo (Popčević, Ivšac Pavliša i Bohaček, 2020). U stranoj literaturi potpomognuta komunikacija se najčešće nalazi pod nazivom

alternativna i augmentativna komunikacija (AAC) (Ivšac Pavliša, 2012). Potpomognuta komunikacija je multimodalan pristup koji djetetu pruža razne modalitete kako bi ono lakše komuniciralo i stupilo u interakciju s komunikacijskim partnerom. Oblici potpomognute komunikacije dijele se na: metode bez pomagala (eng. *unaided symbols*) i metode uz pomagala (eng. *aided symbols*). Pomagalo je svako pomoćno sredstvo koje zamjenjuje prirodni govor ili pisanje. U kategoriju metoda bez pomagala spadaju geste, manualni znakovi, facijalna ekspresija i predsimboličke vokalizacije. Prednost metoda bez pomagala je što su neprestano dostupna korisniku te je on, pomoću njih, u mogućnosti brzo prenijeti poruku (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). U kategoriju metoda uz pomagala spadaju: stvarni predmeti, grafički simboli, komunikacijske ploče, komunikacijske knjige i uređaji koji proizvode govor. Metode uz pomagala odnose se na visokotehnološka i niskotehnološka pomagala. Visokotehnološka pomagala sadrže složenu elektroničku ili računalnu tehnologiju (npr. mobiteli, tableti, komunikatori, osobna računala...). Niskotehnološka pomagala odnose se na jednostavna pomagala kojima nije potrebna električna energija za korištenje (npr. komunikacijske ploče i knjige, grafički simboli, vizualni rasporedi, komunikacijske putovnice) – ovdje pripadaju i metode koje se baziraju na upotrebi grafičkih simbola: PECS (eng. *Picture Exchange Communication Systems*) i PODD (eng. *Pragmatic Organisation Dynamic Display*). Djeca koja koriste potpomognutu komunikaciju rijetko imaju priliku promatrati druge osobe kako koriste njihov komunikacijski sustav. Oni jezik primaju putem govorenog jezika, a od njih se očekuje da se izraze pomoću svojeg komunikacijskog sustava. Upravo zbog toga, kada smo u interakciji s djetetom, potrebno je paralelno koristiti i njegov komunikacijski sustav i tako mu pružili model kako da se koristi svojim komunikacijskim pomagalom (Popčević i sur., 2020). Ako okolina ne modelira uporabu, npr. simbola, dijete neće imati dovoljno prilika naučiti značenje simbola koji reprezentiraju određene lingvističke elemente (imenice, glagole, pridjeve) i neće usvojiti pravila kombiniranja tih simbola u sintaktički i semantički smislenu cjelinu (Shane i sur., 2015). Važno je naglasiti da ne postoje jedinstveni oblici potpomognute komunikacije koji će moći koristiti sve osobe s poremećajima komunikacije (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Djeca s komunikacijskim poremećajima su heterogena skupina i svakom od njih potrebno je pristupiti na individualnoj razini te razmotriti koji oblik potpomognute komunikacije djetetu najviše odgovara. Nabavljanje pomagala za potpomognutu komunikaciju (npr. visokotehnološki uređaj) tek je početak poučavanja komunikacije, ključna je uloga stručnjaka i komunikacijskih partnera koji trebaju upravljati procesom korištenja pomagala. Kako bi se

metode potpomognute komunikacije uspješno provodile, potrebno je znati kako odabrati komunikacijsko sredstvo, kako omogućiti razvoj komunikacijskog i jezičnog razvoja i kako potpomognutu komunikaciju uklopiti u svakodnevni život djeteta i njegove obitelji (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021).

PECS (eng. *Picture Exchange Communication Systems*) je pristup unutar potpomognute komunikacije koji uključuje fizičku izmjenu simbola kako bi se komuniciralo s drugom osobom, a namijenjen je djeci sa socijalno-komunikacijskim deficitima (Flippin, Reszka, Watson, 2010). Ovaj oblik komunikacije podučava pojedinca da koristi funkcionalne socijalne vještine u svrhu traženja željenog predmeta ili aktivnosti od druge osobe (Rosandić Grgić, 2021). Bondy i Frost (1994) opisali su PECS kao sustav u kojem dijete dolazi do komunikacijskog partnera te mu predaje simbol predmeta koji želi, a komunikacijski partner mu za uzvrat daje taj predmet. PECS omogućuje djetetu efektivno iniciranje interakcije i provođenje komunikacije, a posebno je koristan djeci koja nisu razvila funkcionalan govor. Socijalne izmjene u PECS-u odražavaju tipično iniciranje, odgovaranje i komunikacijske izmjene uredno razvijenog djeteta, samo što se u PECS-u govorni, zamjenjuje vizualnim modalitetom (Rosandić Grgić, 2021). Program se sastoji od 6 faza; započinje se s jednostavnom izmjenom simbol-predmet, a završava se sa spontanom komentiranjem putem simbola kao odgovor na terapeutova pitanja (Flippin i sur., 2010).

Pragmatička organizacija dinamičkih zaslona (eng. *Pragmatic Organisation Dynamic Display - PODD*) naziv je za knjigu ili uređaj u kojem se nalaze simboli za komunikaciju, a služe djeci s komunikacijskim teškoćama. Primjenjiv je na niskotehnoškim i visokotehnoškim pomagalicama. Naziv ovog sustava opisuje i njegova glavna obilježja: pragmatička se odnosi na važnost uporabe jezika u socijalne svrhe, organizacija se odnosi na sustavnu organizaciju simbola i riječi, a dinamički zaslon podrazumijeva mogućnost mijenjanja stranica na kojima se nalaze riječi, simboli i izrazi (Popčević 2021). Cilj PODD-a je da se na jednom mjestu nalaze simboli koje osoba s komunikacijskim teškoćama može koristiti u različitim socijalnim situacijama, a sve u svrhu lakšeg razumijevanja i prenošenja poruke komunikacijskom partneru. Riječi u PODD-u dijelimo na sržne i rubne. Sržni rječnik čine riječi koje se često koriste (zamjenice, glagoli, prijedlozi), a rubni rječnik sastoji se od riječi koje su specifične za određenu situaciju i riječi koje su specifične za pojedinu osobu (Popčević, 2021). Knjiga mora biti prilagođena osobi koja će je koristiti, što

znači da će se u njoj nalaziti pojmovi koje osoba često koristi, mjesta i situacije u kojima se često nalazi.

1.4.6. Neurofeedback

Neurofeedback je terapijska metoda koja računalnim putem bilježi i daje povratne informacije o električnoj aktivnosti mozga. Bazirana je na interakciji između čovjeka i računala te putem te interakcije čovjek može samovoljno trenirati i modificirati funkcionalne biomarkere koji su povezani s poremećajem kako bi poboljšali simptome ili kognitivne procese osobe (Batail i sur., 2019). Ova terapija pospješuje moždanu aktivnost na isti način kao što se uče druge vještine, pomoću povratne informacije (feedback) i velikog broja ponavljanja. Spada u neutemeljene intervencije, što znači da ne postoji dovoljan broj znanstveno-istraživačkih radova koji bi potvrdili pozitivan utjecaj ove terapije na djecu s poremećajima komunikacije ili nekim drugim poremećajima. Neurofeedback se koristi u širokom spektru poremećaja, a neki od njih su: ADHD, autizam, depresija, anksioznost, shizofrenija, epilepsija, moždani udar, traume glave... Terapija bi se trebala provoditi minimalno 20 puta, a trajanje jednog tretmana je 30 do 45 minuta, najbolji rezultati postižu se kada dijete odradi 2 do 5 treninga tjedno, a preporučuje se da razmak između treninga ne bude veći od 3 dana. Friedrich i sur. (2015) istraživanjem su pokazali da neurofeedback pozitivno utječe na socijalne interakcije djece sa PSA-om. Posljedično, ovoj djeci smanjio se broj simptoma PSA-a. Ipak, treba uzeti u obzir da se neurofeedback provodi u kontroliranim uvjetima koji se razlikuju od svakodnevnih situacija u kojima se nalaze djeca sa PSA-om. Isto tako, istraživanje nije proučavalo dugoročan utjecaj neurofeedback terapije, tako da postoji mogućnost da je došlo do ponovnog pojačavanja simptoma PSA-a kod djece koja su sudjelovala u ovom istraživanju. Ova terapija zahtjeva od djece sa PSA-om da sjede mirno i slijede upute koje daje terapeut: „*Children were asked to sit silently and motionless in a comfortable chair inside an electrically- and acoustically-shield chamber and to focus on a computer screen in front of them*“ (Friedrich i sur., 2015, str. 5). Ovakav način provođenja terapije nije pogodan za većinu djece sa PSA-om i teško je za očekivati da će dijete koje ima veća komunikacijska odstupanja moći pratiti stručnjakove upute tijekom provođenja intervencije.

1.4.7. Senzorna integracija

Senzorna integracija je organizacija osjeta koji se koristi najčešće za postizanje svjesnog ciljanog, prilagođenog odgovora (Ayers, 1972). Isto tako, može se definirati i kao umrežavanje osjetnih podražaja koji iz tijela i iz okoline stižu u središnji živčani sustav. Teškoće senzorne integracije mogu nastati zbog nedovoljne ili slabe obrade senzornih podataka, a to se manifestira poteškoćama senzorne integracije (Mamić, Fulgosi Masnjak i Pintarić Mlinar, 2010). Terapija senzorne integracije također spada u neutemeljene intervencije. Neki od ciljeva terapije su: pretvaranje zaprimljenih osjeta u konkretne i upotrebljive informacije, usvajanje novih motoričkih vještina (pisanje i/ili vožnja bicikla), usvajanje temeljnih koncepata učenja, osposobljavanje pojedinca da ostvari stanje mirne svjesnosti. Terapija senzorne integracije provodi se tako da se djetetu pružaju senzorički podražaji u posebno opremljenoj prostoriji. Takvi podražaji pomažu djetetu u reguliranju ponašanja i organizaciji živčanog sustava. Prilikom provođenja terapije ne vježbaju se pojedinačne vještine, nego se kroz bolju organizaciju živčanog sustava pojedinačne vještine poboljšavaju. Djeca koja su sudjelovala u terapiji senzorne integracije postigla su poboljšanja na varijablama senzornog ponašanja, adaptivnog ponašanja te su unaprijedila socijalne vještine – posljedično su imala manju potrebu za podrškom roditelja (Schaaf i sur., 2014).

1.4.8. Floortime metoda

Floortime je terapijska metoda koja omogućuje stručnjacima, odgajateljima i roditeljima kreirati sveobuhvatan program procjene i intervencije koji se temelji na djetetovom i obiteljskom profilu razvoja (Greenspan, Wieder i Simons, 2004). Cilj metode je unaprijediti cjelokupno djetetovo funkcioniranje (Mok i Chung, 2014). Tri komponentne čine floortime metodu: djetetova funkcionalno-emocionalna razina (cilj je razviti emocionalne, socijalne i intelektualne kapacitete koji su važni za svladavanje vještina tijekom obrazovanja), individualne razlike u procesima obrade (odnosi se na jedinstvene biološki uvjetovane načine na koje dijete prima, regulira i odgovara na podražaje), odnosi i interakcije (odnosi s roditeljima, članovima obitelji i drugim osobama koje okružuju dijete a važni su za njegov razvoj) (Mercer, 2005). Osnovni princip provedbe floortime terapijskog pristupa je da se roditelj ili stručnjak pridruže djetetu u igri na podu te u periodu od 20 do 30 minuta kroz igru rade na svladavanju razvojnih kapaciteta i izgradnji

vještina (Greenspan i sur., 2004). Dijete vodi aktivnosti, a roditelj ili stručnjak se pridružuju djetetu u igri te putem te aktivnosti postižu ciljeve koji su osmišljeni prije početka terapijskog sata.

2. PROBLEMI ISTRAŽIVANJA

2.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je ispitati koje intervencije roditelji najčešće odabiru za svoju djecu kojima je dijagnosticiran PSA ili PSK, na koji način se informiraju o različitim intervencijama, koliko vremena roditelji troše na putovanja do ustanova u kojima se pruža terapija, koliki su izdaci roditelja na terapijske postupke i kakva iskustva roditelji imaju s različitim intervencijskim pristupima i stručnjacima.

2.2. Problemi istraživanja

U skladu s ciljem istraživanja postavljena su sljedeća problemska pitanja:

1. Postoji li razlika u odabiru intervencija između roditelja čije dijete ima dijagnosticiran PSA i roditelja čije dijete ima dijagnosticiran PSK?
2. Postoji li povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete s poremećajem komunikacije istovremeno pohađa?
3. Koje vrste intervencije odabiru roditelji različitog stupnja obrazovanja za djecu sa PSA-om i PSK-om?
4. Odabiru li roditelji češće znanstveno utemeljene intervencije, intervencije u prodoru ili neutemeljene intervencije?
5. Postoji li razlika u odabiru vrsta intervencija između mlađe i starije djece s poremećajima komunikacije?

2.3. Hipoteze istraživanja

U skladu s ciljem i kao odgovor na probleme istraživanja, postavljene su sljedeće hipoteze istraživanja:

H1: Odabir intervencija roditelja djece sa PSA-om razlikuje se od odabira intervencija roditelja djece sa PSK-om.

H2: Postoji povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete s poremećajem komunikacije istovremeno pohađa.

H3: Roditelji s višim stupnjem obrazovanja (fakultet, doktorski i poslijediplomski studij) u većem broju odabiru znanstveno utemeljene intervencije negoli intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije, a roditelji s nižim stupnjem obrazovanja (srednja škola i osnovna škola) odabiru više intervencija u prodoru i znanstveno neutemeljenih intervencija negoli znanstveno utemeljenih intervencija.

H4: Roditelji u najvećem broju odabiru znanstveno utemeljene intervencije.

H5: Ne postoji razlika u odabiru vrsta intervencija između mlađe i starije djece s poremećajima komunikacije.

3. METODE ISTRAŽIVANJA

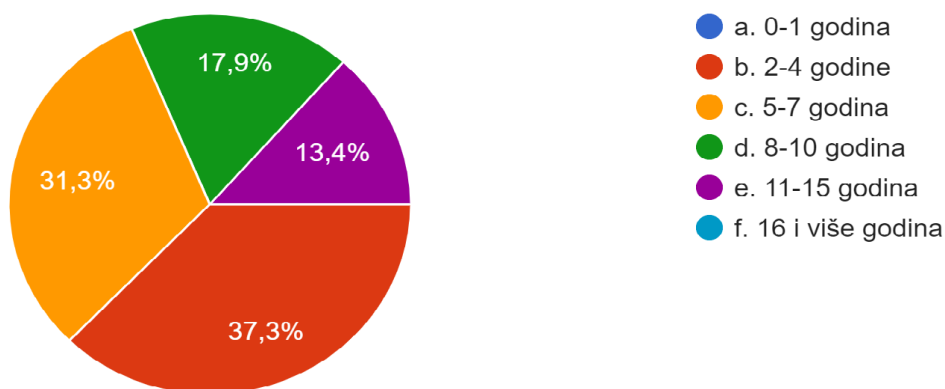
3.1. Način provedbe istraživanja i ispitni materijal

Za potrebe istraživanja osmišljen je upitnik pod nazivom „Oblici podrške za djecu s poremećajem komunikacije“ (Prilog 1). Upitnik je osmišljen na temelju čitanja literature koja je povezana s temom ovog rada uz konzultacije s mentoricom. Sudionici su upitnik ispunjavali u elektroničkom obliku i u uzorak su uzeti samo roditelji koji su na 6. pitanje („Dijagnoza Vašeg djeteta“) odgovorili: „poremećaj iz spektra autizma“ ili „poremećaj socijalne komunikacije“. Na samom početku sudionicima je objašnjeno tko provodi istraživanje i u koju svrhu. U uvodnom dijelu upitnika navedeno je da je upitnik anonimn i da je odustajanje moguće u bilo kojem trenutku ispunjavanja. Također je napomenuto da će se odgovori koristiti isključivo u znanstveno-istraživačke svrhe. Daljnjim ispunjavanjem upitnika ispitanici su potvrdili da su razumjeli navedene informacije i da dobrovoljno pristaju na ispunjavanje upitnika. Svim sudionicima istraživanja omogućeni su jednaki uvjeti ispunjavanja jer je Google forms obrazac uniformiran za sve korisnike. Upitnik se sastojao od 35 pitanja (otvorenog i zatvorenog tipa) koja su bila raspoređena u dva dijela: u prvom dijelu ispitanici su morali ispuniti opće informacije o sebi i njihovom djetetu s poremećajem komunikacije, a u drugom dijelu su se nalazila pitanja vezana uz odabir, provođenje i zadovoljstvo intervencijama koje su pohađala njihova djeca s poremećajem komunikacije.

3.2. Podaci o sudionicima istraživanja i njihovoj djeci

U istraživanju je sudjelovalo 67 roditelja djece s poremećajima komunikacije (poremećajem iz spektra autizma i/ili socijalnim poremećajem komunikacije), 62 žene (92.5 %) i 5 muškaraca (7.5%), a raspon dobi sudionika je od 25 godina do 53 godine sa središnjom vrijednošću 38.4 godina (SD=5.39). Upitnik nije ispunio niti jedan roditelj koji ima završenu samo osnovnu školu, 29 roditelja završilo je srednju školu (43.3%), a 4 roditelja završilo je doktorat ili određeni poslijediplomski studij (6%). Roditelji koji su ispunili upitnik žive u raznim dijelovima Republike

Hrvatske. U Zagrebu ili Zagrebačkoj županiji živi 37 roditelja, 6 u Splitsko-dalmatinskoj županiji, 5 u Varaždinskoj županiji, 4 u Osječko-baranjskoj županiji, po 2 žive u Krapinsko-zagorskoj, Istarskoj, Primorsko-goranskoj i Zadarskoj županiji, a po 1 od roditelja živi u Bjelovarsko-bilogorskoj, Sisačko-moslavačkoj, Požeško-slavonskoj, Šibensko-kninskoj, Koprivničko-križevačkoj i Dubrovačko-neretvanskoj županiji. Upitnik je ispunio i 1 roditelj iz Austrije. Od 67 roditelja koji su ispunili upitnik 47 ima muško dijete (70.1%), a 20 žensko dijete (29.9%) s poremećajem komunikacije. Dob djece prikazana je na Slici 1.



Slika 1. Dob djece s poremećajima komunikacije roditelja koji su ispunili upitnik (u %)

Najviše djece nalazi se u dobi od 2 do 4 godine (n= 25), zatim u dobi od 5 do 7 godina (n=21), nakon toga u dobi od 8 do 10 godina (n=12) i najmanje djece u dobi od 11 do 15 godina (n=9). 61 dijete ima dijagnozu poremećaja iz spektra autizma (91%), a 6 djece ima dijagnozu poremećaja socijalne komunikacije (9%).

3.3. Metode obrade podataka

Prikupljeni podaci statistički su obrađeni računalnim programom IBM SPSS Statistics 26.0. Statistička obrada obuhvaćala je deskriptivnu statistiku. Također je korištena neparametrijska statistika s obzirom na to da je distribucija rezultata odstupala od normalne distribucije ($p < 0.05$). Za utvrđivanje povezanosti stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete s poremećajem komunikacije istovremeno pohađa korišten je Spearmanov test korelacije.

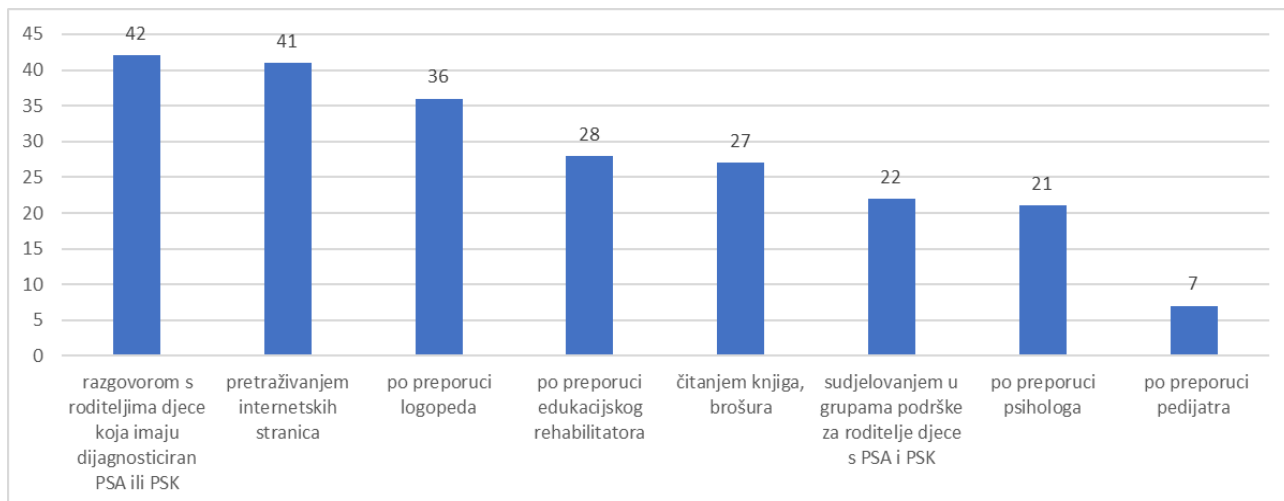
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

4.1. Od sumnje na poremećaj do informiranja o različitim intervencijama

Odgovornice, vrtički logoped, vrtički psiholog i pedijatar jedni su od prvih osoba koje mogu prepoznati kašnjenje u djetetovom ranom razvoju. Oni igraju značajnu ulogu u savjetovanju i upućivanju roditelja na daljnju procjenu ako smatraju da postoji sumnja na određeni poremećaj. Valja naglasiti da je dijete potrebno što prije uključiti u terapiju i prije postavljanja dijagnoze, ako se ispostavi da dijete nema PSA ili PSK revidiraju se ciljevi poticanja, a ako se ustanovi da poremećaj postoji dijete je već uključeno u terapiju i dragocjeno vrijeme nije izgubljeno. Kao što je rečeno, dijagnoza autizma, najčešće se dodjeljuje tijekom druge godine života djeteta, a dijagnoza poremećaja socijalne komunikacije tek nakon što dijete navrší 4 ili 5 godina. Što ranije postavljena dijagnoza olakšat će stručnjaku daljnji rad, dati mu smjernice i pojednostaviti mu postavljanje kratkoročnih i dugoročnih ciljeva. Rana dijagnoza dugoročno ima pozitivne učinke jer pokreće proces roditeljskog suočavanja i prilagodbu na djetetove teškoće i kreiranje poticajne okoline za dijete (Bartolo, 2002). Upravo zbog toga važno je pokušati ispitati dijete što ranije i utvrditi razinu poremećaja (ako on postoji). *Koliko ste dugo čekali na procjenu/dijagnostički postupak za svoje dijete?* bilo je jedno od prvih pitanja u ovom istraživanju. Manje od 1 mjeseca čekalo je 11 roditelja (16.4%), 19 roditelja (28.4%) čekalo je 1-3 mjeseca, 15 roditelja (22.4%) čekalo je 4-6 mjeseci, 19 roditelja (28.4%) na procjenu je čekalo 7-12 mjeseci, a 3 roditelja (4.5%) na procjenu je čekalo više od godinu dana. Rezultati ovog istraživanja približno odgovaraju podacima koje je dobila Jurin (2020) koja je zaključila da je od izražavanja zabrinutosti stručnjaku do provođenja procjene za PSA, prošlo ne više od godine dana (78.2%), a neki roditelji su čekali do 2 (9.6%) ili 3 (7.6%) godine.

Nakon postavljanja sumnje/dijagnoze na poremećaj komunikacije roditelji se moraju informirati o različitim terapijama koje su dostupne za njihovo dijete. Roditelji navode da su im potrebne direktne informacije koje im govore što učiniti sljedeće nakon što je dijagnoza postavljena (Grant, Rodger i Hoffmann, 2015). Ovdje važnu ulogu igra stručnjak koji im je priopćio dijagnozu (ili

sumnju), on je osoba koja roditelje usmjeruje na daljnje postupke. O različitim vrstama terapija roditelji se mogu informirati na različite načine. Slika 2. prikazuje različite načine na koje su se roditelji iz ovog istraživanja informirali o terapijama. Čak 62.7% roditelja (n=42) o različitim terapijama informiralo se razgovorom s drugim roditeljima koji imaju dijete sa PSA-om ili PSK-om, a 32.8% (n=22) informiralo se na grupama podrške namijenjene roditeljima djece s poremećajima komunikacije. Tijekom istraživanja poremećaja i intervencija roditelji ulaze u interakcije s drugim roditeljima koji se nalaze u istoj situaciji kako bi proširili svoja znanja, saznali tuđa mišljenja i iskustva o određenim terapijama (Edwards, Brebner, McCormack i MacDougall, 2018). Stručnjaci su najčešće zaslužni za upućivanje roditelja u grupe podrške i upoznavanje roditelja, koji imaju djecu s poremećajima komunikacije, jedne s drugima. Nadalje, 61.2% roditelja (n=41) informacije o terapijama istražuje putem internetskih stranica. Neke od stranica koje roditelji najčešće navode su: stranica udruge MURID, logoped.hr, službene stranice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, stranice na facebook-u koje su povezane s autizmom, autizam.hr, stranice Korneo kabineta za razvojnu podršku djeci, stranice HURID-a (Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu), Autism speaks... Neki roditelji preferiraju internet za pretraživanje informacija o poremećajima komunikacije i terapijama koji su dostupni za njihovu djecu, dok drugi roditelji navode da im internet donosi previše informacija koje ne znaju filtrirati (Grant i sur., 2015). Informacije o različitim terapijama, 53.7% roditelja (n=36) saznaje od logopeda, 41.8% (n=28) dobilo je informacije od edukacijskog rehabilitatora. Razgovorom sa psihologom 31.3% roditelja (n=21) dobilo je informacije o intervencijama, a 10.4% (n=7) informiralo se kod dječjeg pedijatra. Zadnja kategorija odnosila se na knjige i brošure; 40.3% roditelja (n=27) služila se ovim izvorom informacija. Neke od knjiga koje su roditelji koristili kako bi se informirali o poremećajima komunikacije i intervencijama vezanim uz njih su: „Senzorna integracija iz dana u dan“ autorice Lindsey Biel, „Isključena djeca“ – Robert Melillo, „Dječak koji je volio prozore“ – Patricia Stacey, „Dijete s posebnim potrebama“ – Stanley I. Greenspan i Serena Wieder, „Play Therapy: The Art of the Relationship“ – Garry L. Landreth...



Slika 2. Načini na koje su se roditelji informirali o različitim terapijama

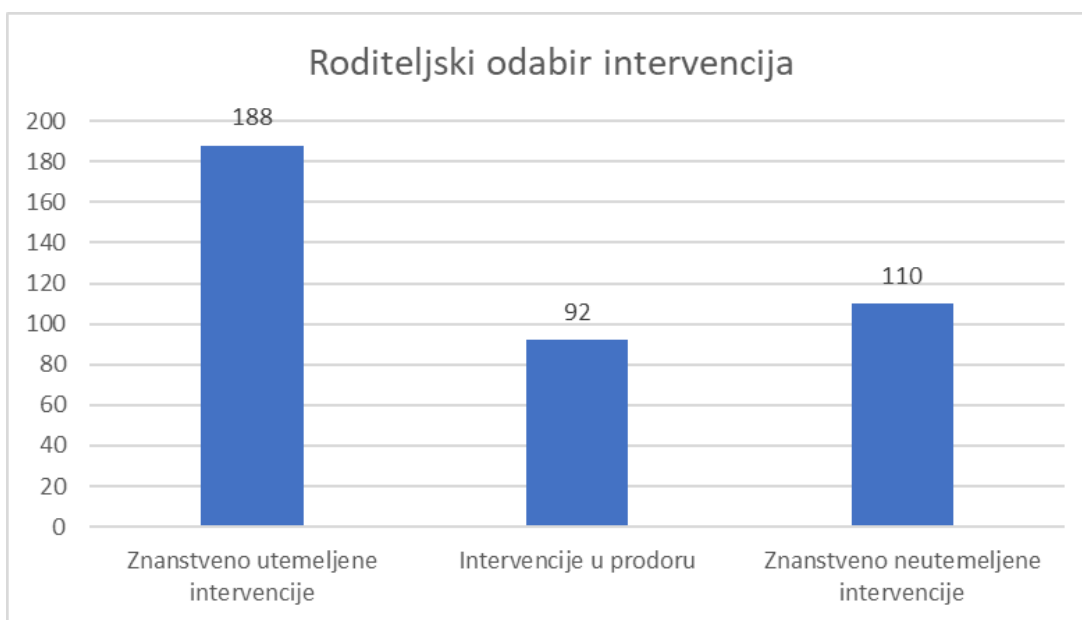
4.2. Utemeljene, u prodiru ili neutemeljene intervencije?

Nakon procjene/dijagnostičkog postupka, razgovora sa stručnjakom i perioda informiranja o terapijama, roditelji moraju odlučiti koju terapiju odabrati za svoje dijete. Razna istraživanja pokazuju da određene varijable moraju biti uključene u terapijske postupke: planirane i strukturirane intervencije s uvježbanim stručnjacima, stvaranje mogućnosti za generaliziranje vještina naučenih tijekom terapijskih sati. Roditeljima može biti teško procijeniti koje od intervencija, najbolje mogu pomoći njihovom djetetu, navode kako moraju donijeti odluku o intervenciji, a nemaju dovoljno informacija o pojedinim terapijskim pristupima (Valentine, 2020). Kada u obzir uzmemo da su djeca s poremećajima komunikacije heterogena skupina (što znači da se ne može primijeniti ista terapija za svu djecu) izbor terapije postaje još zahtjevniji (Hebert, 2014). Roditeljska percepcija i razumijevanje poremećaja može utjecati na donošenje odluke o odabiru terapije. Roditelji koji percipiraju PSA i PSK kao „ozbiljne“ poremećaje su skloniji okrenuti se intervencijama koje su bazirane na bihevioralnom pristupu (npr. ABA terapija). Roditelji koji na poremećaje komunikacije gledaju kao nešto nepredvidivo češće se okreću medikamentoznim terapijama kako bi regulirali simptome PSA-a (Al Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kaye i Contejean, 2010). Roditeljski pogled na uzrok poremećaja isto tako može utjecati na odabir terapije. Na primjer, roditelji koji vjeruju da alergije na hranu pridonose simptomima PSA-a koristit će različite dijete i razne vitamine koji se nude na tržištu (Dardennes i sur., 2011). Odabir terapije također će ovisiti o udaljenosti ustanove, u kojoj je provodi terapija, od mjesta

stanovanja, cijeni terapije, a prekid ili nastavak terapije ovisit će o roditeljskoj percepciji napretka njihovog djeteta unutar određene terapije.

Roditelji su birali između 17 ponuđenih intervencija te su mogli odabrati više ponuđenih intervencija. Intervencije su kasnije podijeljene u tri skupine: znanstveno utemeljene intervencije, intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije. Unutar znanstveno utemeljenih intervencija bile su ponuđene: logopedске metode usmjerene na jačanje jezika i komunikacije, edukacijsko rehabilitacijske metode, vizualni raspored, socijalne priče, vršnjačka potpora i ABA terapija. Ponuđene intervencije u prodoru bile su: visokotehnološka pomagala, niskotehnološka pomagala, geste i manualni znakovi i muzikoterapija. U kategoriju znanstveno neutemeljenih intervencija spadaju: floortime metoda, senzorna integracija, neurofeedback, terapijsko jahanje, program rehabilitacije sa psom, trening auditivne integracije i bezglutenska dijeta. Sveukupan broj intervencija koje su odabirali roditelji za svoju djecu unutar ovog istraživanja iznosi 390. To znači da su djeca roditelja, koji su sudjelovali u ovom istraživanju, u prosjeku tijekom svog života bila uključena u 5.8 intervencijskih postupaka. Što se tiče vrsta terapija, djeca su sudjelovala u 188 znanstveno utemeljenih intervencija (48.2%), 92 intervencije u prodoru (23.6%) i 110 znanstveno neutemeljenih intervencija (28.2%) (Slika 3.). Najviše roditelja označilo je da su njihova djeca sudjelovala u logopedskoj terapiji (85.1%, n=57), edukacijsko rehabilitacijskoj terapiji (68.7%, n=46). Vizualni raspored (41.8%, n=28), socijalne priče (40.3%, n=26), vršnjačka potpora (22.4%, n=15) i ABA terapija (22.4%, n=15) zastupljene su u nešto manjoj mjeri unutar znanstveno utemeljenih terapija. Kada govorimo o intervencijama u prodoru; 38.8% roditelja navodi da su se u terapiji koristila visokotehnološka pomagala (n=26), a 50.7% roditelja tvrde da su se u intervencijskim postupcima koristila niskotehnološka pomagala (n=34). Geste i manualni znakovi bili su prisutni u terapiji kod 23.9% djece (n=16), a muzikoterapiju odabralo je 22.4% roditelja (n=15). Od znanstveno neutemeljenih intervencija roditelji najčešće biraju floortime metodu (53.7%, n=36) i senzornu integraciju (53.7%, n=36), nešto manje neurofeedback (19.4%, n=13), zatim terapijsko jahanje (16.4%, n=11) i bezglutensku dijetu (13.4%, n=9), a najmanje su se roditelji odlučivali za program rehabilitacije sa psom (6%, n=4) i trening auditivne integracije (1.5%, n=1). Roditelji u najvećoj mjeri odabiru znanstveno utemeljene intervencije i postupke. Ipak, veliki je broj znanstveno neutemeljenih intervencija za koje se roditelji odlučuju, pogotovo kada taj broj usporedimo s brojem intervencija u prodoru (imaju više utemeljenih znanstvenih

istraživanja) koje bi u skorije vrijeme mogle postati znanstveno utemeljene intervencije. Carter i sur. (2011), utvrdili su da se roditelji najviše opredjeljuju za logopedski usmjerene intervencije, ti rezultati podudaraju se i s ovim istraživanjem. Roditelji sami odlučuju koje intervencije će odabrati za svoje dijete, ali dužnost stručnjaka je roditeljima objasniti razliku između pojedinih intervencija, zašto su neke znanstveno utemeljene, a zašto neke nisu. Tek nakon toga roditelji mogu objektivno donijeti odluku o tome koja intervencija je najbolja za njihovo dijete.



Slika 3. Roditeljski odabir intervencija s obzirom na tri kategorije postojećih intervencija

Odabirom terapije roditelj bira ustanovu u kojoj će se provoditi terapija i stručnjaka koji će provoditi terapijske postupke. U pitanju koje se odnosilo na ustanove u kojima se provodi terapija, roditelji su mogli odabrati više odgovora ako je njihovo dijete pohađalo različite ustanove. Ovo istraživanje je pokazalo da se 74.6% roditelja okreće privatnoj praksi (n=50), 46.3% roditelja navodi da su njihova djeca dobivala terapiju u sklopu dječjeg vrtića (n=31), 40.3% terapija se provodilo preko sustava zdravstva (n=27), 23.9% roditelja privatno plaća stručnjake „na crno“ (n=16) i isti postotak roditelja terapiju traži unutar sustava socijalne skrbi (n=16), 22.4% terapiju za svoju djecu pronalaze unutar civilnih udruga (n=15), 7.5% roditelja navodi da se terapija za njihovo dijete odvija u osnovnoj ili srednjoj školi (n=5). Veliki broj roditelja koji su odlučili dijete uputiti u privatnu praksu nije iznenađujuć s obzirom na duge liste čekanja za dijagnostiku i terapiju putem zdravstvenog sustava. Isto tako, jedan od razloga može biti manjak logopeda u manjim

sredinama zbog čega roditelji vode djecu na privatne dijagnostičke postupke u veće gradove i nakon postavljene dijagnoze tamo nastavljaju terapiju.

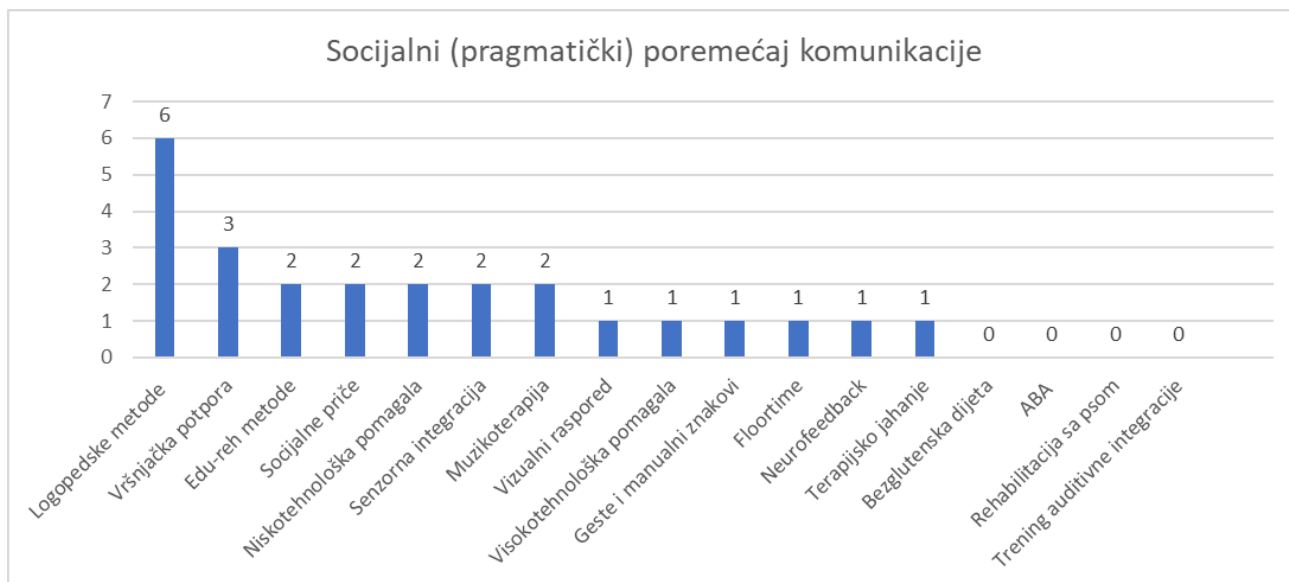
Koji stručnjaci provode terapiju s Vašim djetetom? bilo je pitanje koje se nadovezuje na terapije i ustanove. Terapiju kod logopeda pohađa 92.5% djece (n=62), 80.6% djece pohađa terapiju kod edukacijskog rehabilitatora (n=54), a 49.3% djece terapiju pohađa kod radnog terapeuta (n=33). Nešto manje djeca na terapijske postupke idu kod psihologa (26.9%, n=18), ABA terapeuta (20.9%, n=14), psihijatra (6%, n=4), floortime terapeuta (4.5%, n=3), senzornog terapeuta (4.5%, n=3) i pedijatra (3%, n=2). Veliki broj logopeda i edukacijskih rehabilitatora koji su navedeni kao stručnjaci u ovom istraživanju podudara se s mjestima na kojima se provodi terapija za djecu. Naime, logopedi i edukacijski rehabilitator najčešće rade u interdisciplinarnom timu unutar privatnih ustanova, ali isto tako unutar dječjih vrtića, škola i civilnih udruga. Veliki broj logopeda i edukacijskih rehabilitatora razumljiv je jer su upravo oni profil stručnjaka koji tijekom svojeg školovanja dobivaju najviše znanja iz poremećaja komunikacije te su upravo zbog toga najspremniji na rad s ovom populacijom.

4.3. Razlike u odabiru intervencija za djecu sa PSA-om i djecu sa PSK-om

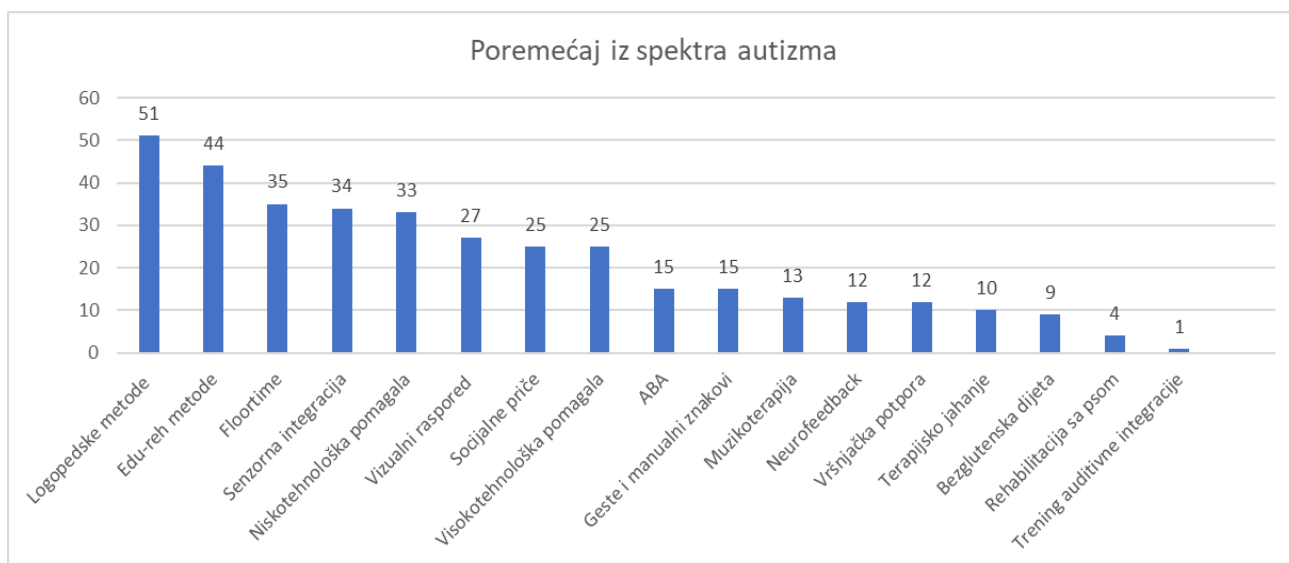
Poremećaj socijalne komunikacije nova je dijagnostička kategorija uvedena u dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM 5). PSK karakteriziraju teškoće u pragmatici (socijalnoj uporabi jezika) i komunikaciji, a odnosi se na onu djecu koja pokazuju teškoće u prepoznavanju socijalnih znakova i uključivanju u svakodnevne konverzacijske situacije. S obzirom na to da je PSK izdvojen kao zasebni poremećaj u novoj klasifikaciji DSM-a 5, jedan od ciljeva ovog istraživanja bio je utvrditi razlikuje li se roditeljski odabir intervencija za djecu sa PSK-om od odabira intervencija za djecu sa PSA-om. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da roditelji djece sa PSA-om i roditelji djece sa PSK-om najviše odabiru logopedске metode usmjerene na jačanje jezika i komunikacije. Sva djeca sa PSK-om bila su uključena u logopedsku terapiju i 51 dijete sa PSA-om (83,6%). Vizualni raspored korišten je u terapiji s 1 djetetom koje ima PSK (17.7%) i s 27 djece dijagnosticirane sa PSA-om (44.3%). Edukacijsko rehabilitacijske metode koristilo je 2 djece sa PSK-om (33.3%) i 44 djece sa PSA-om (72.1%). U vršnjačku

potporu bilo je uključeno 3 djece (50%) s dijagnozom PSK-a i 12 djece sa PSA-om (19.7%). Socijalne priče koriste se s 2 djece (33.3%) koja imaju PSK i 25 djece sa PSA-om (41.1%). U ABA terapiju bilo je uključeno 15 djece (25.6%) sa PSA-om. Niskotehnološka pomagala i senzornu integraciju koristilo je 2 djece sa PSK-om (33.3%). Niskotehnološka pomagala odabralo je 33 roditelja djece sa PSA-om (54.1%) i 34 ih je odabralo senzornu integraciju (55.7%). Niti jedno dijete sa PSK-om nije bilo uključeno u ABA terapiju, rehabilitaciju sa psom, auditivnu integraciju ili bezglutensku dijetu. Prema navedenim podacima roditelji djece sa PSK-om i PSA-om podjednako odabiru logopedске metode, vizualni rasporedi češće se koriste kod djece sa PSA-om, a vršnjačka potpora zastupljenija je kod djece sa PSK-om. Socijalne priče podjednako se koriste kod jedne i druge populacije. Niskotehnološka pomagala i senzorna integracija zastupljeniji su u terapiji djece sa PSA-om. Informacije o odabiru intervencija za dvije skupine djece vidljive su na slikama 4. i 5. Postoji razlika u odabiru nekih intervencija za djecu sa PSK-om i PSA-om, ali ove rezultate treba uzeti s oprezom jer je upitnik ispunilo samo 6 roditelja djece sa PSK-om, rezultati bi se mogli razlikovati na većem uzorku ispitanika.

Terapijski pristup PSK-u donekle se razlikuje od terapijskog pristupa PSA-u. Djeca kojima je dijagnosticiran PSK nemaju takozvane „B kriterije“ i njihova terapija usredotočuje se na razumijevanje socijalnih situacija u različitim socijalnim kontekstima, korištenje primjerenog jezika u socijalnim interakcijama, učenje djeteta kako započeti interakciju s drugim osobama, svladavanje vještina održavanja komunikacije i sprječavanje pojavljivanja nepoželjnih ponašanja i socijalnog povlačenja (Norbury, 2014). Također je potrebno raditi na neverbalnim komunikacijskim ponašanjima koja se koriste u socijalnim interakcijama. Ove poteškoće imaju i djeca sa PSA, ali kod njih se mogu uočiti dodatni problemi koji su opisani u uvodnom poglavlju. Zbog toga se intervencijski pristupi razlikuju kod djece sa PSK-om i djece sa PSA-om. Djeca sa PSK-om imat će koristi od logopedске terapije usmjerene na jačanje jezika i komunikacije, vizualnih rasporeda, socijalnih priča i vršnjačke potpore. Ova djeca, u većini slučajeva, nemaju potrebu za bihevioralno usmjerenim terapijama kakve provode edukacijski rehabilitatori i ABA terapeuti jer nemaju značajnih problema s repetitivnim obrascima ponašanja i ograničenim i krutim interesima koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu.



Slika 4. Intervencije koje su roditelji odabrali za djecu sa PSK-om



Slika 5. Intervencije koje su roditelji odabrali za djecu sa PSA-om

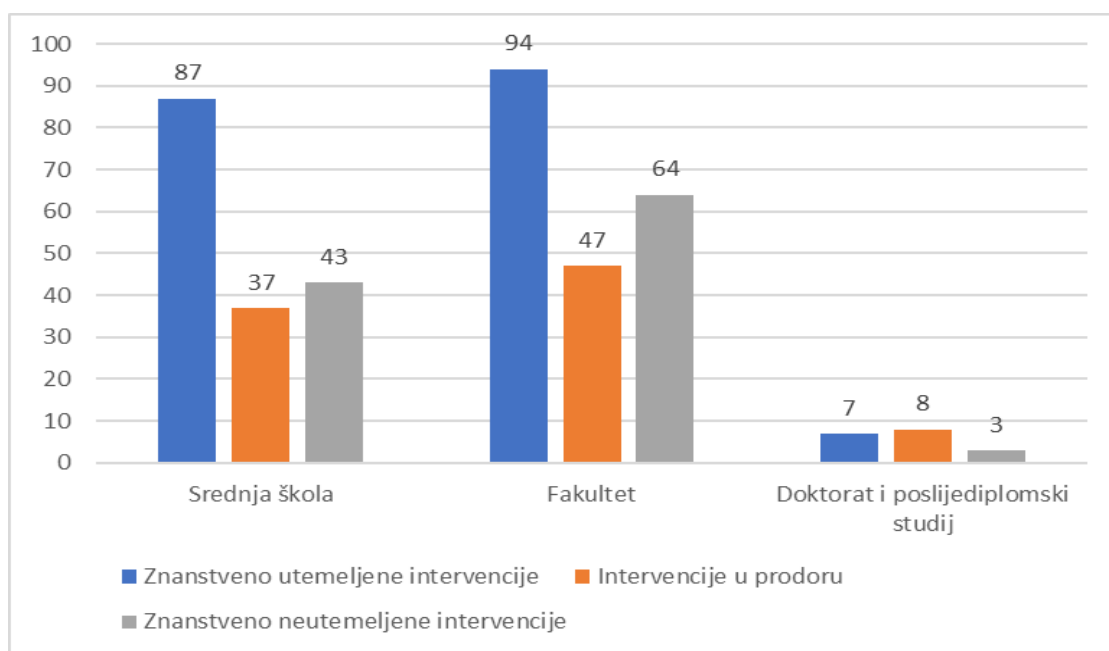
4.4. Kako stupanj obrazovanja roditelja utječe na broj i vrstu intervencija koje njihova djeca pohađaju

Djeca sa PSA-om i PSK-om često sudjeluju u više terapija istovremeno. Prema istraživanju koje su proveli Green i sur. (2006), roditelji u prosjeku uključuju djecu s poremećajem komunikacije u 4 terapije u isto vrijeme. Veliki broj terapija koje istovremeno pohađaju djeca može biti povezan s količinom simptoma koje imaju, što su teži simptomi i što ih više ima, dijete će prisustvovati većem broju različitih intervencija (Goin-Kochel, Myers i Mackintosh., 2007). U sklopu ovog istraživanja 58 roditelja (87.6%) navelo je da je njihovo dijete sudjelovalo u više intervencija istovremeno. Djeca su pohađala između 2 terapije (n=17, 29.3%) i 7 terapija (n=1, 1.7%) paralelno. Najviše djece, bilo je uključeno u 3 terapije (n=21, 36.2%) istovremeno, nešto manje u 4 terapije (n=12, 21.9%), zatim u 5 terapija (n=4, 6.9%) i naposljetku 6 terapija (n=2, 3.4%).

S obzirom na to da većina djece sudjeluje u nekoliko intervencija istovremeno ovim istraživanjem željelo se utvrditi postoji li povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete istovremeno pohađa. Za utvrđivanje povezanosti korišten je Spearmanov koeficijent korelacije. Rezultati pokazuju da ne postoji povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete s poremećajem komunikacije istovremeno pohađa ($Rho = -0.070$, $p > 0.05$). Dakle, broj intervencija koje dijete istovremeno pohađa nije povezan s time ima li roditelj srednjoškolsko obrazovanje, završen fakultet ili doktorski i poslijediplomski studij. To znači da roditelji svih stupnjeva obrazovanja u jednakoj mjeri uključuju djecu istovremeno u više terapijskih postupaka.

Roditelji koji su završili srednju školu (n=29) najviše odabiru znanstveno utemeljene intervencije (52.1%), zatim znanstveno neutemeljene intervencije (25.7%) i najmanje intervencije u prodoru (22.1%). Fakultetski obrazovani roditelji, roditelji s poslijediplomskim i doktorskim studijem (n=38) isto tako u najvećem broju slučajeva odabiru znanstveno utemeljene intervencije (45.3%), zatim znanstveno neutemeljene intervencije (30%), a najmanje se odlučuju na intervencije u prodoru (24.7%) (Slika 6.). Može se primijetiti da obje skupine roditelja u podjednakoj mjeri odabiru sve tri skupine intervencija, ali roditelji s visokim obrazovanjem u nešto većem postotku

odabiru intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije u odnosu na roditelje sa srednjom stručnom spremom. To se može objasniti činjenicom da visokoobrazovani roditelji imaju bolje novčane prihode i mogu si priuštiti „isprobavanje“ intervencija koje nisu znanstveno dokazane. Roditelji kojima je završni stupanj obrazovanja srednja škola u nešto većem postotku odabiru znanstveno utemeljene intervencije u usporedbi s visokoobrazovanim roditeljima, a u nešto manjem postotku intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije. Grant i sur. (2015), u svojem istraživanju navode kako roditelji (neovisno o stupnju obrazovanja) ne razmatraju činjenicu je li neka intervencija znanstveno utemeljena ili nije i niti jedan roditelj u Grantovom istraživanju nije točno objasnio „pojam znanstveno utemeljeno“.



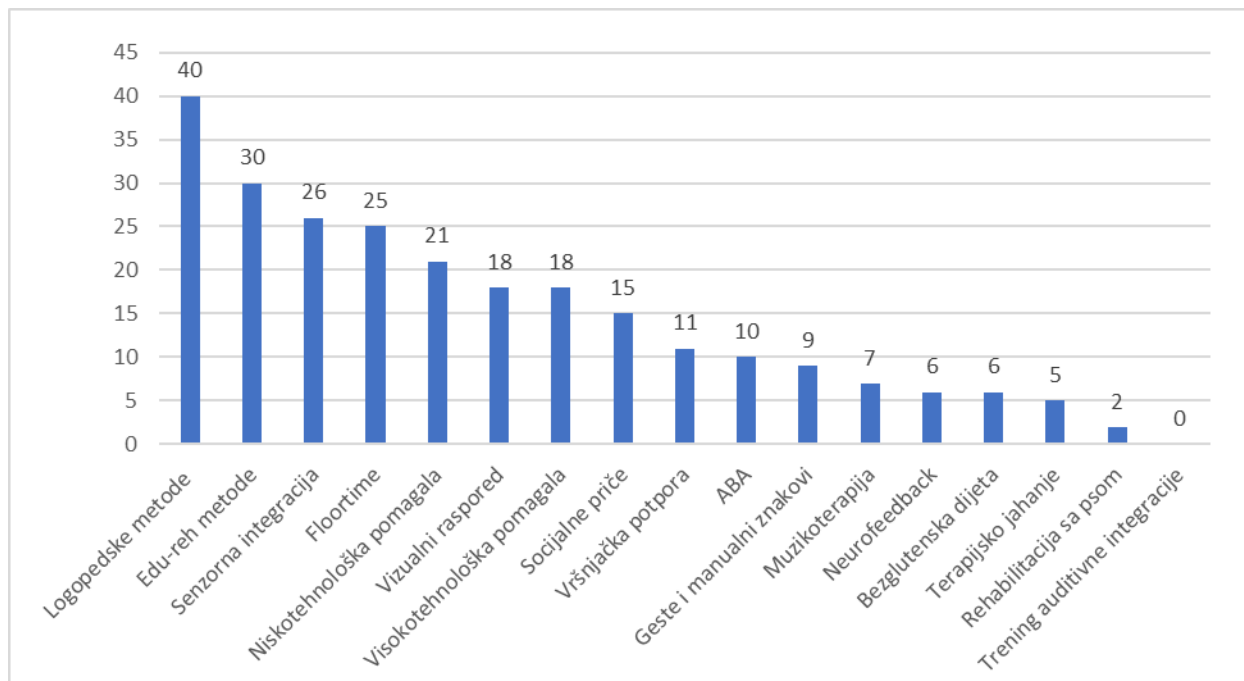
Slika 6. Roditeljski odabir intervencija s obzirom na stupanj obrazovanja

4.5. Odabir intervencija za stariju i mlađu djecu

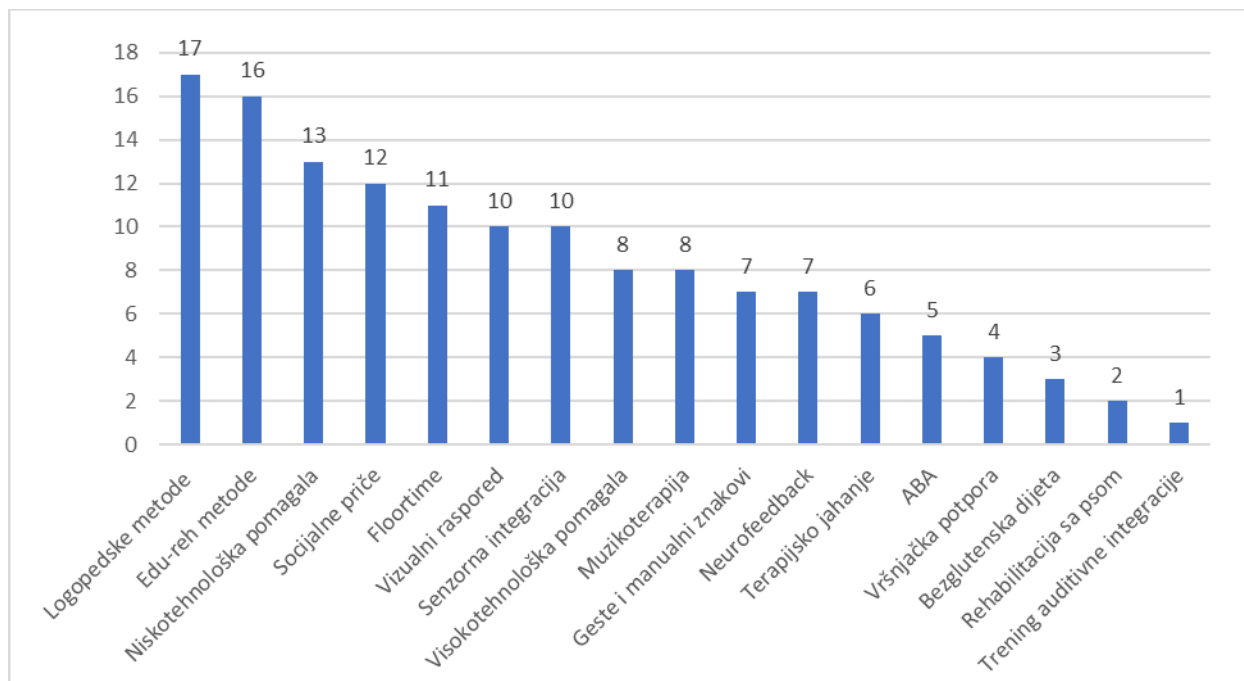
Jedan od ciljeva istraživanja bio je i utvrditi razlikuju li se intervencije koje roditelji odabiru s obzirom na djetetovu dob. Upitnik je ispunilo 46 roditelja čija djeca imaju između 0 i 7 godina i 21 roditelj čija djeca imaju 8 ili više godina, roditelji su mogli odabrati više intervencija koje su bile ponuđene u upitniku. Unutar obje skupine djece roditelji u najvećem postotku odabiru

logopedске metode usmjerene na jačanje jezika i komunikacije i edukacijsko rehabilitacijske metode. Logopedске terapijske metode odabire 40 roditelja mlađe djece (87.6%) i 17 roditelja starije djece (81.5%). Edukacijsko rehabilitacijske metode odabire 30 roditelja mlađe djece (65.2%) i 16 roditelja starije djece (76.2%). Podjednakost postotaka kod mlađe i starije djece u obje skupine očekivana je jer djeca nastavljaju logopedsku i edukacijsko rehabilitacijsku terapiju i u starijoj dobi. Nakon upisa u školu potrebna im je dodatna podrška jer su školski zahtjevi veći od onih koje su imali tijekom predškolskog perioda. Problemi u jezičnoj proizvodnji, jezičnom razumijevanju i socijalnoj interakciji i komunikaciji nastavljaju se i u starijoj dobi. Lai i sur. (2014), navode da starija djeca, unutar bihevioralnih pristupa nastavljaju trenirati socijalne vještine, radi se na sve većoj samostalnosti djece, počinje se intenzivnije raditi na prepoznavanju emocija i djecu se sve više stavlja u socijalne situacije unutar društva, povezuje ih se sa zajednicom i uči ih se kako funkcionirati unutar zajednice u određenim socijalnim situacijama. Vizualne rasporede odabralo je 18 roditelja mlađe djece (39.1%), a 10 roditelja starije djece (48.2%) navodi da je njihovo dijete uključeno u terapiju u kojoj se koristi vizualni raspored. Malo veći postotak starije djece koja se koriste vizualnim rasporedima nije neobičan jer je starijoj djeci lakše razumjeti koncept vizualnog rasporeda. Usprkos tome, vizualni raspored bi trebao biti sastavni dio terapije od rane dobi kako bi djeci olakšao prelazak iz aktivnosti u aktivnost i kako bi djeca stvorila određene rutine tijekom dana. Socijalne priče koriste se kod 15 djece mlađe dobi (33.1%) i 12 djece starije dobi (57.1%). Veći postotak mlađe djece uključen je u vršnjačku potporu (24.1%). Starija djeca vršnjačku potporu primaju u nešto manjem postotku (19.1%). Begić i sur. (2016) ispitivali su utjecaj programa vršnjački vođene intervencije na učestalost i kvalitetu socijalne interakcije djeteta sa PSA-om u dobi od 5 i pol godina. Rezultati su pokazali da je nakon 6 tjedana provođenja intervencije dječak napredovao u učestalosti i kvaliteti iniciranja interakcije, povećao se broj verbalnih iniciranja komunikacije i iniciranja komunikacije dodirom. Dječak je također komentirao aktivnosti vršnjaka. Stručnjaci bi trebali potaknuti roditelje da se odluče na vršnjački vođenu intervenciju. Ovo istraživanje pokazuje da je premali broj mlađe i starije djece uključen u ovakav tip intervencije. Jedan od razloga može biti i taj što stručnjaci u Republici Hrvatskoj nisu toliko upućeni u ovaj vid intervencije. ABA terapiju koristi 10 mlađe djece (21.7%) i 5 starije djece (23%). Slike 5. i 6. prikazuju roditeljski odabir svih intervencije (znanstveno utemeljenih, u prododu i znanstveno neutemeljenih) u brojčanim vrijednostima. Nadalje, intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije roditelji odabiru u podjednakom postotku za mlađu i stariju

djecu uz nešto veće razlike kod: intervencija niskotehnoškim pomagalicama, muzikoterapije i neurofeedbacka (Tablica 2.). Valja naglasiti da je upitnik ispunilo 21 roditelj starije djece što je 25 roditelja manje negoli roditelja mlađe djece i zbog toga rezultate treba uzeti s oprezom.



Slika 7. Roditeljski odabir intervencija za mlađu djecu (n=46)



Slika 8. Roditeljski odabir intervencija za stariju djecu (n=21)

Tablica 2. Odnos između mlađe i starije djece s obzirom na intervencije u prodoru i znanstveno neutemljene intervencije koje su odabrali njihovi roditelji (u %)

Intervencije u prodoru i znanstveno neutemljene intervencije	Mlada djeca	Starija djeca
Visokotehnološka pomagala	39,1%	38,1%
Niskotehnološka pomagala	46,5%	28,3%
Geste i manualni znakovi	20,7%	33,3%
Muzikoterapija	15,2%	38,1%
Floortime metoda	54,3%	52,4%
Senzorna integracija	57,2%	48,2%
Neurofeedback	13%	33,3%
Terapijsko jahanje	11,7%	29,7%
Program rehabilitacije sa psom	4,3%	9,5%
Auditivna integracija	0%	4,8%
Bezglutenska dijeta	13%	14,3%

4.6. Putovanje do ustanova i novčani izdaci

Roditelji moraju odlučiti o intervenciji koju će izabrati uzimajući u obzir cijenu, dostupnost i vrijeme koje će im biti potrebno izdvojiti za određenu terapiju (Edwards i sur., 2018). Roditelji djece s poremećajima komunikacije ulažu puno vremena i novaca u terapijske postupke. Cijela obitelj prilagođava se potrebama djeteta i zbog toga roditelji često ne uzimaju vrijeme za sebe, vrijeme za odmor. Dan se organizira prema djetetu, ovisno o tome kada ima terapiju i ovisno o ustanovama u koje ide i upravo zbog toga vrlo brzo može doći do „sagorijevanja“ roditelja. Često je slučaj da jedan od roditelja prestane raditi ili radi na pola radnog vremena kako bi uspio voditi dijete na terapije, a to utječe na prihode u obitelji. Jedan od roditelja komentirao je raspodjelu „zadataka“ u obitelji djeteta s poremećajem komunikacije.

„Najčešće jedan od roditelja preuzme ulogu zarađivanja dok se drugi potpuno predaje radu s djetetom i o tome ovisi hoće li dijete napredovati i u kojoj mjeri. Stručnjaci provode terapijske postupke, ali roditelji to moraju primjenjivati u svakodnevnici i za to je potrebno izdvojiti puno vremena.“

S vremenom, roditelji sve više razumiju njihove vlastite potrebe, potrebe cijele obitelji i potrebe koje ima dijete s poremećajem komunikacije. Ovo razumijevanje ima pozitivan učinak na prihvaćanje PSA-a (ili PSK-a) kao cjeloživotno stanje i shvaćanje da dobrobit obitelji doprinosi boljem životu djeteta s poremećajem komunikacije (Edwards i sur., 2018). Roditelji često putuju u druge gradove kako bi došli na terapiju. U drugi grad putuje 27 roditelja (40.3%), koji su ispunili ovaj upitnik, kako bi njihovo dijete pohađalo terapiju. U jednom od istraživanja koje je provela Hebert (2014) nekoliko roditelja, isto kao i u ovom istraživanju, je naglasilo da su putovali u drugi grad kako bi doveli dijete na terapiju, tako da su trošili novac na putovanje i na troškove same terapije. Roditelji su trebali procijeniti koliko im je bilo potrebno vremena da doputuju do mjesta pružanja terapije u jednom od pitanja unutar upitnika. Odgovori su se kretali od 10 minuta do 2 sata vožnje u jednom smjeru. Oko 30 minuta putuje 14 roditelja što je ujedno i najučestaliji odgovor. Činjenica da roditelji putuju u druge gradove zbog terapije i da čak 19 roditelja putuje sat vremena ili duže do ustanove u kojoj se pruža terapija pokazuje da je većina terapija centralizirana unutar većih gradova. Centraliziranosti pridonosi i problem neravnomjerne raspodjele broja ustanova i stručnjaka koji se bave poremećajima komunikacije (Matijaš, Ivšac Pavliša, Ljubešić, 2014).

Terapije poremećaja komunikacije zahtijevaju značajne financijske izdatke od roditelja. Zdravstveno osiguranje ne pokriva veliku većinu terapija koje su dostupne djeci s poremećajima komunikacije, a za one koje pokriva duge su liste čekanja te se roditelji okreću drugim načinima kako doći do terapijskih postupaka koje su odabrali. Većina djece ide na nekoliko terapija istovremeno (87,6% djece prema rezultatima ovog istraživanja) i samim time roditelji mjesečno troše ogromne svote novca kako bi osigurali terapije za svoje dijete. U istraživanju koje je provela Hebert (2014), roditelji navode da su napravili dugove na kreditnim karticama kako bi platili terapije koje su pohađala njihova djeca. Na primjer, izadatak za hranu koja se koristi za provođenje bezglutenske iznosi između 30\$ i 120\$ (otprilike između 190 kn i 750 kn) tjedno. Ako uzmemo da roditelji tjedno troše minimalno na bezglutensku hranu (30\$), ta cijena i dalje može predstavljati financijski teret obitelji (Carter i sur., 2011). U istraživanju koje je provodio Valentine (2010) s australskim roditeljima djece sa PSA-om, roditelji navode da je ABA terapija bila preskupa te su je morali prekinuti na 6 mjeseci. Jedna majka unutar ovog istraživanja izjavila je: „*Neurofeedback*

smo prekinuli nakon 3 ciklusa i trenutno smo u pauzi. Ne znamo hoćemo li se vratiti jer je preskupo.“

U sklopu ovog istraživanja postavljeno je pitanje: *Koliko mjesečno izdvajate novaca za terapijske postupke?*. Neki od roditelja nemaju novčane izdatke za terapijske postupke (n=8). Najmanji mjesečni trošak iznosi 200 kuna (n=1), a najveći trošak iznosi 6000 kuna (n=1). U prosjeku roditelji, koji su sudjelovali u ovom istraživanju mjesečno troše 2158,87 kuna. Najviše roditelja troši 2000 kuna mjesečno (n=10), a čak 5 roditelja troši 5000 kuna i 5 roditelja troši 4000 kuna mjesečno na terapijske postupke. Ako uzmemo u obzir da je prosječna plaća u Republici Hrvatskoj za studeni 2020. godine iznosila 6863 kune (Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske, 2020) vidljivo je da određeni broj roditelja izdvaja velike svote novca kako bi priuštili terapije svojoj djeci.

4.7. Iskustva roditelja s različitim intervencijama

Nakon određenog vremena pohađanja terapije roditelji počinju sami evaluirati terapiju koju pohađa njihovo dijete: koliki je napredak, je li dijete prihvatilo stručnjaka, kakav je odnos stručnjaka prema djetetu, ali i prema roditeljima, mogu li si priuštiti nastavak terapije. Edwards i sur. (2018), uvode zanimljivu frazu unutar svojeg istraživanja: „od roditelja do stručnjaka“ (*eng. from parent to expert*). Roditeljsko znanje o poremećaju komunikacije i znanje o intervencijama raste tijekom vremena te se oni kroz vrijeme razvijaju od roditelja, koji ulazi u nepoznato područje i novo poglavlje u svojem životu, do „stručnjaka“ koji razumije poremećaj i način na koji njegovo dijete funkcionira te je sposoban donijeti ispravne odluke vezano za djetetov daljnji napredak. O tome kako roditelji percipiraju efikasnost određenog tretmana ovisit će hoće li prekinuti terapiju ili će je nastaviti (Bowker i sur., 2011). Ako su roditelji zadovoljni djetetovim napretkom nastaviti će u istome smjeru i neće prekidati terapiju, osjećaj će se sigurno i bit će zadovoljni odabirom terapije (Edwards i sur., 2018). Od 67 roditelja koje je sudjelovalo u istraživanju, njih 27 (40,1%) prekinulo je određenu terapiju/terapije. Roditelji su prekinuli sveukupno 34 terapije iz sve tri kategorije terapija, znanstveno utemeljene intervencije, intervencije u prodoru i znanstveno neutemeljene intervencije. Odluka o prekidu terapije često dolazi zbog percepcije načina provođenja terapije i pristupa koji određeni stručnjak koristi.

„Na radnu terapiju je išao jedno vrijeme (s 5 godina) i prekinuli smo zbog pristupa terapeutice koja je bila prilično stroga i "gruba" (ne fizički).“

Određen broj terapija prekinut je zbog trenutne pandemije COVID-19 virusa.

„Prekinuta je terapija s grupom vršnjaka. Došlo je vrijeme Covida i mjera koje su pratile tu pandemiju te su ukinute grupne terapije. U vrijeme kada su mjere popustile, terapije su bile držane još nekoliko puta te su potpuno prekinute radi nezainteresiranosti (ili straha) ostalih roditelja djece koja su išla na terapiju.“

Ponekad dijete dostigne svoj vrhunac u okviru neke terapije i nema potrebe za nastavkom terapije. Određene terapije se prekidaju, a neke terapije se nastavljaju jer postoji mjesta za dodatan napredak.

„Prekinuli smo senzornu integraciju i edukacijsko rehabilitacijske metode jer više nije bilo potrebe za intenzivnim terapijama, djetetov razvoj se popravio. Ostali smo na logopedskim tretmanima.“

Ovo je dobar primjer interdisciplinarnog pristupa između tima stručnjaka. Važno je da stručnjak shvati kada dijete dosegne maksimum unutar neke terapije jer to oslobađa vrijeme za druge terapije koje dijete pohađa. Isto tako, smanjuju se novčani izdaci. Sve ovo pozitivno utječe na obiteljsku klimu jer roditelji primjećuju da napredak postoji.

Stručnjaci mijenjaju radna mjesta, odlaze u druge gradove i to često može biti razlog prekida terapije.

„Prekinuta je logopedska terapija zbog odlaska logopedice u drugi grad.“

Roditelji se odlučuju na prekid terapije ako nakon određenog perioda ne vide napredak kod svojeg djeteta.

„Prekinuli smo bezglutensku dijetu jer nakon godinu dana nije bilo nikakve promjene. Zbog istog razloga smo prekinuli i muzikoterapiju.“

„Prekinuli smo neurofeedback terapiju zato što nismo vidjeli nikakav napredak“

Istraživanje koje su proveli Bowker i sur. (2011) pokazalo je da roditelji najčešće prekidaju terapiju zbog manjka napretka, 37,7% roditelja navelo je kako nije vidjelo značajan napredak tijekom provođenja određene terapije.

Pozitivna i negativna iskustva roditelja s terapijama utječu na to hoće li dijete nastaviti određene terapiju. Ova iskustva također ostavljaju dubok dojam na roditelje i utječu na cjelokupnu dinamiku obitelji djeteta s poremećajem komunikacije, pogotovo nakon dijagnoze kada roditelji tek ulaze u svijet poremećaja kojim je dijagnosticirano njihovo dijete. Većina roditelja, djece s poremećajem komunikacije promijeni puno terapija. Nakon postavljene dijagnoze često se okreću načinu „pokušaja i pogreške“ dok ne nađu terapiju za koju smatraju da je najbolja za njihovo dijete (Edwards i sur. 2018). U sklopu ovog istraživanja bila su dva pitanja otvorenog u kojima se roditelje pitalo da pokušaju opisati neka pozitivna i negativna iskustva koja su imali s različitim intervencijskim postupcima.

Roditelji žele znati koji su kratkoročni i dugoročni ciljevi. Cijene kada im stručnjak objasni što je radio na terapijskom satu i kakav je napredak djeteta. (Grant i sur., 2015).

„Logopedska terapija - prvo je u nekoliko navrata procijenila dijete (logopedica), napravila nekoliko razgovora sa mnom o djetetovom funkcioniranju. Zatim mi je predložila što bi bilo najbitnije i najvažnije sada, a što za pola godine ili godinu, dogovorile smo postupke. Sve postupke i metode je razložila i pokazala, ja sam bila prisutna na svakoj terapiji, bez uplitanja.“

„Terapija senzorne integracije - terapeut je objašnjavao svaki postupak i razlog zašto nešto provodi, čemu to služi i što ja mogu kod kuće raditi s djetetom.“

Roditelji prepoznaju da je ABA terapija strukturirana i organizirana. Smatraju da je to intenzivan program koji provode vješti stručnjaci (Hebert, 2014).

„ABA terapija- dijete ima 3 godine i super surađuje, naučio se sam obuti, izuti, oprati ruke, skinuti jaknu, pospremiti na mjesto. Nosio je masku za vrijeme jedne terapije bez ikakvog negodovanja. Velika pomoć terapeutkinje savjetima oko skidanja iz pelene. Zbog problema ponašanja u vrtiću terapeutkinja je kontaktirala vrtićke odgojiteljice. „

Angažman izvan ustanove, koji je opisala majka djeteta sa PSA-om, roditelji posebno cijene. Takav angažman može pomoći djetetovom uklapanju u vrtićku skupinu ako su djelatnici vrtića spremni poslušati savjete stručnjaka.

Jedan od roditelja je opisao pozitivno iskustvo kombinirane logopedске i edukacijsko rehabilitacijske terapije koja je dovela do bolje međusobne komunikacije djeteta i roditelja.

„Rad kroz edukacijsko rehabilitacijske metode i logopedске metode usmjerene na jačanje jezika i komunikacije svakako su najpozitivnije iskustvo. Kroz njih smo počeli uspostavljati komunikaciju s djetetom i tako olakšali sebi i djetetu, svakodnevne aktivnosti. Kada smo uspostavili bolju komunikaciju primijetili smo da se dijete manje frustrira, ali isto tako i mi.“

Prvo iniciranje interakcije djeteta s autizmom jedna majka opisala je kao najpozitivniji trenutak nakon početka terapije. Ovakve situacije su dragocjene, u kojima roditelj vidi napredak izvan terapijske situacije, jer kod roditelja stvaraju osjećaj uspjeha i potiču ga na nastavak terapije.

„Logopedска terapija - vozila sam dijete u autu s njegovom prijateljicom i on ju je upitao želi li bombon. To je bilo prvi puta da sam ga čula da je sam započeo komunikaciju, a nije čekao da to učini netko drugi.“

Negativna iskustva sa stručnjacima i raznim intervencijama prolazi većina roditelja djece s poremećajima komunikacije. Negativna iskustva, kao i pozitivna, normalna su jer roditelji i djeca promijene puno intervencija i stručnjaka dok ne pronađu ono što im najviše odgovara i gdje vide najveći napredak. Ponekad se početna negativna iskustva mogu promijeniti u pozitivna.

„Tijekom prve 4 terapije kod edukacijskog rehabilitatora dijete je stalno plakalo, bacalo se po podu i povraćalo od ljutnje. Nakon toga 6 godina intenzivnih terapija bez ikakvog problema. Početak je najteži, pogotovo period dok se nisu riješili senzorni problemi koje je dijete imalo.“

Često se događa da roditelji primjećuju kako stručnjak nije dorastao provođenju terapije s djetetom koje ima komunikacijske teškoće. Stručnjaci često uzimaju djecu u terapiju, ali ne uspijevaju postići napredak nakon određenog vremena. Važno je takve terapije prekinuti i roditelje usmjeriti drugim stručnjacima koji su vještiji i iskusniji u području poremećaja komunikacije.

„Negativno iskustvo je vezano uz terapeuta (logoped) koji je, vjerujem, kvalitetan za ispravljanje govornih mana, ali ne i za rad s djecom u spektru.“

Ponekada se uspostavi loša suradnja između stručnjaka i roditelja. Stručnjak ne uvažava savjete roditelja, ne postoje povratne informacije o napretku djeteta i takav odnos često ne potraje dugo te roditelji traže druge intervencijske postupke ili stručnjake koji se bave istim intervencijskim postupkom.

„Floortime – terapeuti su se stalno mijenjali, s djetetom je svaki terapijski sat radio drugi terapeut. Dijete je redovito ulazilo i izlazilo vrišteći i nisam dobivala nikakve povratne informacije o napretku terapije. Moji prijedlozi, o načinu kako smiriti dijete, nisu uvažavani, govorili su da to jednostavno mora “prelomiti” pa sam prelomila ja u drugoj privatnoj praksi u kojoj se dalo razgovarati s terapeutima.“

Stručnjaci se često fokusiraju na probleme koje pojedino dijete ima u želji da ih umanje ili riješe pa često roditeljima i previše spominju djetetove teškoće bez da se osvrnu i na djetetove jake strane. Stručnjaci moraju podijeliti svaki mali uspjeh i napredak koji je dijete postiglo (ako on postoji) kako bi se roditelji osjećali sigurnije, sretnije i motiviranije za nastavak terapije.

„Na nekoliko terapija koje sam odabrala najviše me pogađalo kada su mi terapeuti neprestano isticali što moje dijete neće moći. Željela sam da mi netko kaže nešto pozitivno vezano za moje dijete.“

5. ZAKLJUČAK

Jedna od prvih stvari, nakon što se postavi dijagnoza ili sumnja na poremećaj komunikacije, je odabir intervencije. Glavnu ulogu u tome ima roditelj koji tek ulazi u svijet poremećaja njegovog djeteta, dobiva puno informacija o raznim terapijama i terapijskim pristupima. Preplavljen informacijama i emocijama, nakon objave dijagnoze poremećaja iz spektra autizma ili poremećaja socijalne komunikacije, roditelj mora u relativno kratkom vremenu odlučiti koja terapija će se pružati njegovom djetetu. Cilj ovog rada bio je ukratko opisati neke od najučestalijih intervencija koje su prisutne na području Republike Hrvatske, dati uvid u to koje intervencije roditelji odabiru, koji stručnjaci rade s njihovom djecom, postoje li određene razlike između odabira intervencija kod različitih skupina ispitanika i postoje li razlike u odabiru terapija za različite skupine djece. Isto tako, prikazani su odgovori roditelja koji najbolje opisuju njihova iskustva i izazove s kojima se susreću tijekom odabira i sudjelovanja u različitim intervencijskim postupcima.

Rezultati istraživanja pokazuju da roditelji informacije o intervencijama najčešće pronalaze na internetskim stranicama i u razgovoru s drugim roditeljima koji imaju dijete s poremećajem komunikacije. U velikom broju roditelji se informiraju kod stručnjaka o terapijskim opcijama za njihovu djecu. Važno je naglasiti veliku ulogu stručnjaka (logopeda, edukacijskih rehabilitatora, psihologa...) koji prvi prenose roditelju vijest o dijagnozi. Oni imaju mogućnost usmjeriti roditelja na adekvatne terapije, savjetovati ga i pokazati mu da nije sam u procesu odabira intervencije. Roditelji se u 48.2% slučajeva odlučuju za znanstveno utemeljene intervencije. Veliki broj intervencija koje roditelji odaberu provode se u privatnoj praksi, a terapiju u najvećem broju provode logopedi i edukacijski rehabilitatori. Logopedске i edukacijsko rehabilitacijske metode podjednako su zastupljene u terapiji kod djece sa PSA-om i djece sa PSK-om, a u ostalim terapijskim postupcima postoje razlike u zastupljenosti. Većina djece istovremeno je uključeno u 2 ili više terapija. Nije pronađena povezanost između stupnja obrazovanja roditelja i broja intervencija koje dijete pohađa. Razlike u odabiru intervencija s obzirom na stupanj obrazovanja roditelja postoje, ali su male. Nešto više znanstveno utemeljenih intervencija odabiru roditelji kojima je srednja škola završni stupanj obrazovanja dok visokoobrazovani roditelji (fakultet, doktorat i poslijediplomski studij) u malo većem postotku odabiru intervencije u prodoru i

znanstveno neutemeljene intervencije. U odgovorima otvorenog tipa, gdje su roditelji opisivali iskustva s različitim stručnjacima i intervencijskim postupcima, komentirali razloge prekida terapija vrijeme i novac koji ulažu kako bi svome djetetu priuštili intervencije za koje smatraju da mu najviše pomažu, prisutna su razna iskustva. Pozitivna i negativna iskustva izgrađuju roditelje i iz svakog od tih iskustva roditelj može puno naučiti. Unutar tih iskustva roditelji stječu znanja o terapijskim postupcima, ali ponajviše dobivaju nova saznanja o funkcioniranju djeteta. Uzimajući u obzir rezultate ovog istraživanja može se primijetiti da logopedi, kao i ostali stručnjaci, u velikoj mjeri predlažu terapije roditeljima nakon inicijalne procjene. Ipak, veliki broj znanstveno neutemeljenih intervencija koje roditelji odabiru govori da je potrebna dodatna edukacija stručnjaka o intervencijama koje su dostupne u kontekstu poremećaja komunikacije kako bi stručnjaci još efikasnije mogli informirati roditelje. Stručnjacima je potrebno jasno objasniti razlike između PSA-a i PSK-a te objasniti koji intervencijski postupci su adekvatniji za pojedini poremećaj. Isto tako, veliki broj intervencija koje djeca istovremeno pohađaju može biti zamoran za dijete i cjelokupnu obitelj. Roditeljima koji tek kreću u svijet poremećaja komunikacije potrebno je objasniti da se za početak vode krilaticom „manje je više“ – manji broj terapija koje su efikasne i koje će dovesti do vidljivog pomaka u funkcioniranju njihovog djeteta.

Mali broj roditelja koji je sudjelovao u istraživanju jedno je od glavnih ograničenja ovog istraživanja. Posljedično, rezultati se ne mogu generalizirati na širu populaciju. Roditelji su ispunjavali upitnik anonimno, putem Google Forms obrasca, te je nemoguće provjeriti vjerodostojnost nekih podataka. Nadalje, iskustva roditelja s određenim intervencijski pristupima i stručnjacima bazirana su na pojedinačnim iskustvima u kojima se roditelj našao – način pružanja usluge i pristup stručnjaka djeci s poremećajima komunikacije mogu se značajno razlikovati ovisno o mjestu pružanja terapije. Buduća istraživanja trebala bi obuhvatiti veći broj ispitanika koji se nalaze u različitim županijama Republike Hrvatske, a istraživanje bi se moglo proširiti i na susjedne države kako bi se usporedila razlika odabira terapijskih postupaka roditelja koji žive u različitim državama. Istraživanja bi se trebala usmjeriti i na veći broj osoba s poremećajima komunikacije koji su stariji od 18 godina te proučiti kojim intervencijama i sustavima podrške se oni služe.

6. LITERATURA

1. Adams, C. (2005). Social communication intervention for school-age children: rationale and description. *Seminars in speech and language*, 26(3), 181-188
2. Američka psihijatrijska udruga (1994). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-IV®)*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
3. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
4. American Speech-Language-Hearing Association (2005). Evidence-based practice in communication disorders. *ASHA*. <https://www.asha.org/policy/ps2005-00221/> pristupljeno 9.9.2021.
5. American Speech-Language-Hearing Association (2020). Augmentative and Alternative Communication (AAC). *ASHA*. <https://www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/> pristupljeno 10.9.2021.
6. Al Anbar, N. N., Dardennes, R. M., Prado-Netto, A., Kaye, K., Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 817–828.
7. Ayers, A., J. (1972). Improving Academic Scores Through Sensory Integration. *Journal of Learning Disabilities*, 5(6), 339-343.
8. Baird, G., Norbury, C. F. (2015). Social (pragmatic) communication disorders and autism spectrum disorder. *Archives of Disease in Childhood*, 101(8), 745-751.
9. Bartolo, P. A. (2002). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 65–71.
10. Batai, J., M., Bioulac, S., Cabestaing, F., Daudet, C., Drapier, D., Fouillen, M., Fovet, T., Hakoun, A., Jardri, R., Jeunet, C., Lotte, F., Maby, E., Mattout, J., Medani, T., Micoulaud-Franchi, J., A., Mladenoiv, J., Perronet, L., Pillette, L., Ros, T., Vialatte, F. (2019). EEG neurofeedback research: A fertile ground for psychiatry?. *L'Encéphale*, 45, 245–255.

11. Begić, M, Stošić, J., Frey Škrinjar, J. (2016). Vršnjački vođena intervencija za poticanje socijalne interakcije djeteta s poremećajem iz spektra autizma. *Logopedija*, 6(2), 62-68.
12. Bishop, D. V. M. and Rosenbloom, L. (1987). *Classification of childhood language disorders. Language development and disorders*. London: Mackeith Press.
13. Bohaček, A. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.). *Koncept rane intervencije (str. 11-19)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
14. Boyd, B., A., Odom, S., L., Humphreys, B., P., Sam, A., M. (2010). Infants and Toddlers With Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. *Journal of Early Intevention*, 32(2), 75-98.
15. Bondy, A. S., Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9, 1–19.
16. Brown, W., H., Odom, S., L., Conroy, M., A. (2001). An Intervention Hierarchy for Promoting Young Children's Peer Interactions in Natural Environments. *Topics in Early Childhood and Special Education*, 21(3), 162-175.
17. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J., Hranilović, D., Divčić, B., Stošić, J. (2010). *Poremećaji autističnog spektra – značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška*. Zagreb: Školska knjiga.
18. Carter, M., Roberts, J., Williams, K., Evans, D., Parmenter, T., Silove, N., Clark, T., Warren, A. (2011). Interventions used with an Australian sample of preschool children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1033–1041
19. Capanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra-Teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.
20. Charawska, K., Klin, A., Paul, R., Macari, S., Volkman, F. (2009). A prospective study of toddlers with ASD: short term diagnostic and cognitive outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(10), 1235–1245.
21. Charlop, M. H., Milstein, J. P. (1989): Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(3), 275–285.

22. Coolican, J., Smith, I. M., Bryson, S. E. (2010). Brief parent training in pivotal response treatment for preschoolers with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1321-1330.
23. Čavuzić Čajko, J., Šimleša, S. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.). *Socijalne priče (str. 85-91)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
24. Dardennes, R. M., Anbar, A., Prado-Netto, N. N., Kaye, A., Contejean, K. Y., Al Anbar, N. N. (2011). Treating the cause of illness rather than the symptoms: Parental causal beliefs and treatment choices in autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1137–1146.
25. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2021). Prosječne neto i bruto plaće zaposlenih za studeni 2020. Zagreb, broj: 9.1.1/11.
26. Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., MacDougall, C. J. (2018). From 'Parent' to 'Expert': How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions About Which Intervention Approaches to Access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
27. Flippin, M., Reszka, S., Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on Communication and Speech for Children With Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 178-195. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
28. Fox, L., Dunlap, G., Philbrick, L.A. (1997). Providing individual supports to young children with autism and their families. *Journal of Early intervention*, 21, 1-14.
29. Francis, K. (2005). Autism interventions: a critical update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 493-499.
30. Friedrich, E., V., C., Sivanathan, A., Lim, T., Suttie, N., Louchart, S., Pillen, S., Pineda, J., A. (2015). An Effective Neurofeedback Intervention to Improve Social Interactions in Children with Autism Spectrum Disorder.
31. Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J., Mackintosh, V. H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 195–209.

32. Grant, N., Rodger, S., Hoffmann, T. (2015). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders.
33. Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reily, M., Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 70–84.
34. Greenspan, S. I., Wieder, S., Simons, R. (2004). *Dijete s posebnim potrebama: Poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja*. Lekenik: Ostvarenje.
35. Hebert, E., B. (2014). Factors Affecting Parental Decision-Making Regarding Interventions for Their Child With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(2), 111-124.
36. Ivšac Pavliša, J. (2008). Atipični komunikacijski razvoj i socioadaptivno funkcioniranje u ranoj dobi. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena istraživanja*, 19, 279-303.
37. Ivšac Pavliša, J. (2012). Logopedi i potpomognuta komunikacija-koliko se poznaju. *Proceedings of the Logopedija: Jučer, Danas, Sutra*.
38. Ivšac Pavliša, J., Jurjak, M. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.) *Osnove potpmognute komunikacije u ranoj intervenciji (str. 20-29)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
39. Jančec, M., Šimleša, S., Frey Škrinjar, J. (2016). Poticanje socijalne interakcije putem socijalnih priča u dječaka s poremećajem iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 87-89.
40. Jurin, A. (2020). Iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. Specijalistički rad. *Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet*.
41. Kasari, C., Paparella, T., Freeman, S., Jahromi, L. B. (2008). Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(1), 125.
42. Klein, N., Gilkerson, L. (2000). Personnel Preparation for Early Childhood Intervention Programs. U: J. Shonkoff, S. Meisels (ur.). *Handbook of Early Childhood Intervention (str. 454-478)*. United Kingdom: Cambridge, University Press.

43. Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 1-14.
44. Lai, M.C., Lombardo, M. V., Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383, 896-910.
45. Lešković, K. (2016). Socijalne priče kod poremećaja iz spektra autizma. Diplomski rad. *Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet*.
46. Lord, C., Rutter, M. Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659–685.
47. Ljubešić, M. (2003). Biti roditelj, Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. Zagreb, *Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži*.
48. Ljubešić, M. (2005). Obilježja komunikacije male djece s autizmom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 41(2), 103-109.
49. Ljubešić, M., Cepanec, M. (2012). Rana komunikacija: u čemu je tajna?. *Logopedija*, 3(1), 35-45.
50. Maenner, M. J. i sur. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1.
51. Mamić, D., Fulgosi Masnjak, R., Pintarič Mlinar, Lj. (2010). Senzorna integracija u radu s učenicima s autizmom. *Napredak: Časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, 151(1), 69-84.
52. Matijaš, T., Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M. (2014). Sustav zdravlja u području rane intervencije u djetinjstvu. *Paediatrica Croatica*, 58(4), 303-309.
53. Mercer, J. (2015). Examining DIR/Floortime™ as a Treatment for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of Research and Theory. *Research on Social Work Practice*, 27(5), 1-11.
54. Mok, J. W. S., Chung K. H. (2014). Application of DIR/Floortime Model in the Psychiatric Service for Very Young Children with Autism in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Mental Health*, 40(1), 23-30.

55. Nation Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.
56. Neitzel, J. Sperry, L., Engelhardt-Wells, K. (2010). Peer-Mediated Instruction and Intervention Strategies for Students with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 256-264.
57. Norbury, C., F. (2014) Practitioner Review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(3), 204-216.
58. Popčević, K. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.). *Komunikacijska knjiga organizirana prema pragmatičkim načelima (str. 54-59)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
59. Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Boháček, A., Šimleša, S., Bašić, B. (2016). Znanstveno utemeljene intervencije kod poremećaja iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 100-113.
60. Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Boháček, A. (2020). Obogaćeni jezični unos – intervencija u potpomognutoj komunikaciji temeljena na modeliranju. *Klinička psihologija*, 13(1-2), 79-94.
61. Quill, K., A. (1995). Visually Cued Instruction for Children with Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 10(3), 10-20.
62. Rapin, I., Allen, D. (1983). Developmental language disorders: Nosologic considerations. *Neuropsychology of language, reading, and spelling*, 155-184.
63. Ronski, M. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
64. Rosandić Grgić, M. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.). *Vizualna podrška usmjerena na poticanje jezičnog izražavanja (str. 60-64)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
65. Rosandić Grgić, M., Ivšac Pavliša, J. (2021). Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije. Teorijska ishodišta i klinička praksa. U: J. Ivšac Pavliša (ur.). *Ključna*

- obilježja potpomognute komunikacije (str. 30-39). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.*
66. Schaaf, R., C., Burke, J., P., Cohn, E., Mary-Benson, T., A., Schoen, S., A., Smith Roley, S., Lane, S., J., Parham, L., D., Mailloux, Z. (2014). State of Measurement in Occupational Therapy Using Sensory Integration. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(5), 149-153.
67. Shane, H. C., Laubscher, E., Schlosser, R. W., Fadie, H. L., Sorce, J. F., Abramson, J. S., Flynn, S., Corley, K. (2015). *Enhancing Communication for Individuals with Autism. A Guide to the Visual Immersion System*. Baltimore: BrookesPublishing.
68. Simms, M. D., Jin, X. M. (2015). Autism, Language Disorder, and Social (Pragmatic) Communication Disorder: DSM-V and Differential Diagnoses. *Pediatrics in review*, 36(8), 355-62.
69. Stevanović, R., Capak, K., Benjak, T. (2019). Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2018. godinu. *Zagreb: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske*.
70. Swineford, B., L., Thurm, A., Baird, G., Wetherby, :, A., Swedo, S. (2014). Social (pragmatic) communication disorder: a research review of this new DSM-5 diagnostic category. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 6(41).
71. Valentine, K. (2010). A consideration of medicalisation: Choice, engagement and other responsibilities of parents of children with autism spectrum disorder. *Social Science & Medicine*, 71(5), 950–957
72. Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Pierce, K. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136, 60-81.

7. PRILOG

Oblici podrške za djecu s poremećajem komunikacije

I. OPĆE INFORMACIJE

1. Vaš spol: M / Ž
2. Vaša dob: _____
3. Vaš stupanj obrazovanja:
 - a. osnovna škola
 - b. srednja škola
 - c. fakultet
 - e. doktorat i poslijediplomski studij
4. Spol djeteta: M / Ž
5. Dob djeteta:
 - a. 0-1 godina
 - b. 2-4 godina
 - c. 5-7 godina
 - d. 8-10 godina
 - e. 11-15 godina
 - f. 16 i više godina
6. Djetetova dijagnoza: _____
7. Dob djeteta u vrijeme postavljanja dijagnoze: _____
8. Koliko ukupno djece imate? _____
9. Županija u kojoj živite (*ako ne živite u Republici Hrvatskoj, navedite u kojoj državi i gradu živite*): _____

II. INFORMACIJE O DIJAGNOSTICI I TERAPIJAMA

1. Koliko ste dugo čekali na procjenu/dijagnostički postupak za svoje dijete?
 - a. manje od 1 mjesec
 - b. 1-3 mjeseca
 - c. 4-6 mjeseci
 - d. 7-12 mjeseci
 - e. više od 12 mjeseci

2. Koliko je vremena proteklo od postavljanja djetetove dijagnoze do početka terapije?
- a. manje od 1 mjeseca
 - b. 1-3 mjeseca
 - c. 4-6 mjeseci
 - d. 7-12 mjeseci
 - e. više od 12 mjeseci
3. Na koji način ste se informirali o različitim vrstama terapija koje su dostupne za Vaše dijete (*moguće je odabrati više odgovora*)?
- a. po preporuci logopeda
 - b. po preporuci psihologa
 - c. po preporuci pedijatra
 - d. po preporuci edukacijskog rehabilitatora
 - e. razgovorom s roditeljima djece koja imaju dijagnosticiran poremećaj iz spektra autizma ili poremećaj socijalne komunikacije
 - f. sudjelovanjem u grupama podrške za roditelje djece s poremećajem iz spektra autizma i poremećajem socijalne komunikacije
 - g. pretraživanjem internetskih stranica
 - h. čitanjem knjiga, brošura

3.1. Ako ste koristili internetske stranice kako biste se informirali o različitim terapijama i ako se možete prisjetiti tih stranica, navedite koje su to stranice: _____

3.2. Ako ste koristili knjige kako biste se informirali o različitim terapijama, navedite koje su to knjige: _____

4. U kojim ustanovama se provodi (ili se provodila) terapija za Vaše dijete (*moguće je odabrati više odgovora*)?
- a. dječji vrtić
 - b. osnovna/srednja škola
 - c. sustav zdravstva
 - d. sustav socijalne skrbi
 - e. privatna praksa
 - f. civilna udruga
 - g. privatno plaćam stručnjake „na crno“

5. Koji stručnjaci provode (ili su provodili) terapiju s Vašim djetetom (*moguće je odabrati više odgovora*)?

- a. logoped
- b. psiholog
- c. edukacijski rehabilitator
- d. psihijatar
- e. radni terapeut
- f. pedijatar
- g. ABA terapeut
- h. netko drugi: _____

6. U donjoj tablici označite terapijske postupke u koje je uključeno (ili je bilo uključeno) Vaše dijete (*moguće je odabrati više odgovora*):

TERAPIJSKI PROGRAM	Odgovor na pitanje 6.
Logopedске metode usmjerene na jačanje jezika i komunikacije	
Edukacijsko rehabilitacijske metode	
Vizualni raspored	
Socijalne priče	
Vršnjačka potpora	
Visokotehnoška pomagala (računalo, tablet, mobitel...)	
Niskotehnoška pomagala - sličice za komunikaciju (komunikacijske ploče, komunikacijske knjige, PECS, PODD)	
Geste i manualni znakovi	
Floortime metoda	
Senzorna integracija	
ABA (Applied Behaviour Analysis) terapija	
Neurofeedback	
Terapijsko jahanje	
Program rehabilitacije sa psom	
Muzikoterapija	
Trening auditivne integracije	
Bezglutenska dijeta	
Drugo (upišite naziv terapije/terapija)	

6.1. Ako je Vaše dijete pohađalo neke od terapijskih postupaka koji su navedene u gornjoj tablici, ali je nakon nekog vremena terapija prekinuta, napišite koje su to terapije i kratko napišite razlog prekida terapije:

7. Je li Vaše dijete uključeno (ili je bilo uključeno) u više terapija istovremeno?

- a. DA b. NE

7.1. Ako ste odgovorili „DA“, navedite koliko je najviše terapija istovremeno pohađalo Vaše dijete: _____

7.2. Ako ste odgovorili „DA“, navedite koje terapije su se odvijale (ili se odvijaju) istovremeno?

7.3. Jesu li stručnjaci, koji su provodili različite terapije s Vašim djetetom, bili u međusobnom kontaktu i razmjenjivali informacije o napretku djeteta?

- a. DA
b. NE
c. nemam informaciju o tome jesu li stručnjaci razmjenjivali informacije o napretku djeteta

7.4. Ako ste na prethodno pitanje odgovorili „DA“, znate li koliko često stručnjaci razmjenjuju (ili su razmjenjivali) informacije o napretku djeteta?

- a. jednom tjedno
b. jednom mjesečno
c. nekoliko puta godišnje
d. jednom godišnje
e. nemam informaciju o tome koliko su često stručnjaci razmjenjivali informacije o napretku djeteta

7.5. Je li netko od stručnjaka savjetovao odgojitelje u vrtiću ili nastavnike u školi, o tome kako podržati Vaše dijete tijekom boravka u vrtiću/školi? *(Na ovo pitanje odgovorite ako Vaše dijete pohađa ili je pohađalo vrtić/školu)*

- a. DA
b. NE

8. Koliko sati tjedno Vaše dijete provede u terapijskim postupcima/terapijskom postupku koje/koji pohađa? _____

