

Iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma

Kišan, Valentina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:304293>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-18**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s
poremećajem iz spektra autizma

Valentina Kišan

Zagreb, lipanj, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s
poremećajem iz spektra autizma

Valentina Kišan

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, lipanj, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma* i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime: Valentina Kišan

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2024.

Zahvale

Najprije hvala mojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Ivšac Pavliša na svim savjetima, potpori tijekom cijelog studija kao i usađivanju ljubavi prema potpomognutoj komunikaciji.

Hvala svim roditeljima koji su nesebično izdvojili svoje vrijeme za razgovor sa mnom o svojim iskustvima. Bez vas ovog rada ne bi ni bilo.

Hvala svim entuzijastičnim logopedinjama koje su mi pomogle u pronalasku sudionika za ovo istraživanje. Veselim se našoj daljnjoj suradnji u budućnosti i znam da se imam na koga osloniti!

Hvala svim dobrim ljudima koji su mi pomogli na mom putu.

Hvala Klarama, Vanesama i Anđelima, svim mojim prijateljima s faksa i iz Jaske na bezuvjetnoj podršci u svakom trenutku mog života.

Hvala mami i Tomiju, kao i cijeloj mojoj obitelji, na svemu što smo zajedno prošli.

Na kraju, hvala svim mojima koji me čuvaju s neba. Znam da ste ponosni i da ćete me nastaviti pratiti kroz cijeli život.

Fata viam invenient.

Sažetak

Iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma

Valentina Kišan

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Logopedija

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) cjeloživotni je poremećaj čija je prevalencija porasla 317 % od 2000. godine (The Autism Community in Action (TACA), 2023) čime autizam postaje društveni izazov kako u području procjene tako i u razvoju oblika podrške. Jedan od znanstveno utemeljenih oblika podrške za PSA upravo je potpomognuta komunikacija (PK) koja se odnosi na postupke i načine pomoću kojih se jača komunikacija alternativnim sredstvima ili pojačanjem postojećih (Steinbrenner i sur., 2020). Metode PK često se uvode u ranoj dobi te je nužno da se iste sustavno koriste u djetetovoj okolini koja su nesumnjivo njegovi roditelji, najčešći komunikacijski partneri djeteta s PSA-om. PK će biti učinkovita upravo kada usluge odgovaraju potrebama i prioritetima obitelji djeteta (Andzik i sur., 2023; Park, 2020). Cilj je ovog kvalitativnog istraživanja dobiti uvid u perspektivu roditelja u Hrvatskoj: 1) o korištenju PK-a u kontekstu komunikacije sa svojim djetetom, 2) o dostupnosti usluga, povezanosti stručnjaka te vlastite okoline za primjenu PK-a, 3) prednosti u korištenju PK-a, 4) najveće izazove s kojima su se susreli. Uzorak čini 16 roditelja djece s PSA-om koji koriste PK i s kojima je proveden polustrukturirani intervju u uživo ili *online* formatu. Tematskom analizom izdvojeno je pet tema (PK u obitelji danas, Podrška u okruženju, Izazovi, Dostupnost i Preporuke) s pripadajućim podtemama i stavkama. Kada jednom uvedu PK, roditelji potvrđuju brojne koristi i pozitivne promjene kod svoje djece kao što su razvoj funkcionalne komunikacije te govora, kognitivnih vještina i vještina pismenosti, društvene uključenosti što sve dovodi do poboljšanja kvalitete života. U nedostatku informacija, često je samoinicijativno istraživanje te čak i nabava sredstva PK-a od strane roditelja. Upravo roditelji, kao i braća i sestre najčešće koriste sredstvo PK-a s djetetom s PSA-om dok je od strane šire okoline često prisutna pasivnost. Kod uvođenja i korištenja tu su brojni izazovi kao što je ulaganje napora i vremena te obilježja specifična za određena sredstva PK-a. PK je važno odabrati prema individualnim karakteristikama, ali i posebno prilagoditi za svako dijete. Na temelju roditeljskih iskaza proizlaze smjernice o što ranijem uvođenju PK-a kod djece s PSA-om.

Ključne riječi: potpomognuta komunikacija (PK), roditelji, iskustva, autizam, asistivna tehnologija

Abstract

Parents' Experiences in Using of Augmentative and Alternative Communication in Children with Autism Spectrum Disorder

Valentina Kišan

Assoc. Prof. Jasmina Ivšac Pavliša, PhD

Speech and Language Pathology

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a lifelong condition whose prevalence has increased by 317% since 2000 (The Autism Community in Action (TACA), 2023), making autism a societal challenge in the field of assessment and in the development of support systems. One evidence-based form of support for ASD is Augmentative and Alternative Communication (AAC), which refers procedures and methods that strengthen communication through alternative means or enhancing existing ones (Steinbrenner et al., 2020). AAC methods are often introduced early, and it is essential that they are systematically used in the child's environment, which are their parents, the most common communication partners of children with ASD. AAC will be effective precisely when services meet the needs and priorities of the child's family (Andzik et al., 2023; Park, 2020). The goal of this qualitative research is to gain insight into the perspective of parents in Croatia: 1) regarding the use of AAC in the context of communicating with their child, 2) about the availability of services, the connection between experts and their own environment, 3) the benefits of using AAC, and 4) the greatest challenges they faced. The sample consists of 16 parents of children with ASD who use AAC, with whom a semi-structured interview was conducted in live or online format. Thematic analysis identified five themes (AAC in the family today, Support in the environment, Challenges, Availability and Recommendations) with corresponding subthemes and items. Once AAC is introduced, parents confirm numerous benefits and positive changes in their children, such as the development of functional communication and speech, cognitive skills, and literacy, all leading to improved quality of life. In the absence of information, parents often independently research and even fund AAC themselves. Indeed, parents, as well as siblings, most commonly use AAC with a child with ASD, while passivity is often present in the broader environment. In introducing and using them, there are numerous challenges, such as investing effort and time and specific characteristics of certain AAC. AAC should be chosen based on individual characteristics but also specially adapted for each child. Based on parental statements, guidelines emerge for the early introduction of AAC in children with ASD.

Key words: Augmentative and Alternative Communication (AAC), parents, experiences, autism, assistive technology

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA	2
1.2. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U KONTEKSTU POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA	8
1.3. ZNAČAJ OKRUŽENJA PRILIKOM UVOĐENJA I KORIŠTENJA POTPOMOGNUTE KOMUNIKACIJE	10
1.3.1. MODELIRANJE JEZIKA	11
1.4. PRIKAZ ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOGNUTOJ KOMUNIKACIJI U KONTEKSTU POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA.....	13
1.5. DOBIVANJE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE USMJERENE NA KOMUNIKACIJU U HRVATSKOJ	15
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	17
3. METODE ISTRAŽIVANJA	18
3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA	18
3.2. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA.....	19
3.3. METODE OBRADE PODATAKA	21
3.3.1. ANALIZA PODATAKA	22
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	24
4.1. ANALIZA TEME 1: POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U OBITELJI DANAS	24
4.2. ANALIZA TEME 2: PODRŠKA U OKRUŽENJU	32
4.3. ANALIZA TEME 3: IZAZOVI.....	39
4.4. ANALIZA TEME 4: DOSTUPNOST	43
4.5. ANALIZA TEME 5: PREPORUKE.....	47
5. RASPRAVA.....	51
6. ZAKLJUČAK	56
7. LITERATURA	57

1. UVOD

„Komunikacija je sve“ (Cepanec, 2023, str. 7). Najkraće rečeno, riječ je o procesu izmjene poruka koji se kod djece najprije usvaja te predstavlja temelj piramide daljnjeg usvajanja jezika i govora (Ljubešić i Cepanec, 2012). Prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje (DSM-5) iz 2014., poremećaj iz spektra autizma (PSA) predstavlja perzistentne nedostatke upravo u socijalnoj komunikaciji i socijalnim interakcijama koji su prisutni kroz različite kontekste te ne uključuju opća razvojna kašnjenja, uz obaveznu prisutnost ograničenih, repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti. Tako je PSA složeni komunikacijski poremećaj u kojem su, uz ostala navedena obilježja, izražene teškoće u funkcionalnoj komunikaciji koje ograničavaju svakodnevno funkcioniranje. Potpomognuta komunikacija (PK, eng. *Augmentative and Alternative Communication – AAC*) skup je postupaka i načina pomoću kojih se komunikacijske vještine pojedinca unapređuju za funkcionalnu komunikaciju (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema American-Speech-Language-Hearing-Association, 2020). PK je intervencija koja jača komunikaciju alternativnim sredstvima ili pojačanjem postojećih, a danas se pokazala i znanstveno utemeljenim oblikom podrške upravo za PSA (Steinbrenner i sur., 2020). Djeca i osobe sa PSA-om često ne mogu ostvariti svoje komunikacijske potrebe na uobičajen način pa su tako zbog svojih složenih komunikacijskih potreba (Beukelman i Mirenda, 2013) nerijetko korisnici PK. Kako bi uistinu došlo do olakšavanja komunikacije, nužno je da se uvedene metode PK sustavno koriste u djetetovoj okolini koja su, nesumnjivo, njegovi roditelji, najčešći komunikacijski partneri djeteta s PSA-om. Ipak, unatoč brojnim prednostima PK, kada dođe do samog uvođenja i početka primjene iste, ona nije uvijek spremno prihvaćena i održiva što može ovisiti o različitim čimbenicima (Laubscher i sur., 2024). Pokazalo se kako je vjerojatnije da će PK biti učinkovita kada usluge odgovaraju potrebama i prioritetima obitelji djeteta (Andzik i sur., 2023; Marshall i Goldbart, 2008; Park, 2020). Roditelji su najvažniji i ključni dionici u pogledu implementacije i korištenja PK sa svojom djecom sa složenim komunikacijskim potrebama (Park, 2021), a time i sa PSA-om, stoga je važno istražiti čimbenike koji utječu na njihovo prihvaćanje ili odbacivanje iste, ojačati mogućnosti i ukloniti prepreke korištenju PK-a.

1.1. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA

Potpomognuta komunikacija uključuje sve elemente kojima se korisnik služi za komunikaciju. To može obuhvaćati korisniku individualno prilagođene različite simbole, skupove simbola, komunikacijske knjige, pomoćne uređaje, softvere ili tehnologiju, ali i zajedničko kombiniranje navedenih sredstava uz druge oblike komunikacije kao što su geste, vokalizacije ili tekst (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Korisnici potpomognute komunikacije osobe su koje ne mogu komunicirati na uobičajen način, neovisno o njihovoj dobi. Ivšac Pavliša i Jurjak (2021) sistematiziraju korisnike u dvije skupine: 1) djeca rođena s određenim kongenitalnim teškoćama koje utječu na njihov cjelokupni razvoj kao što su poremećaj iz spektra autizma, intelektualni razvojni poremećaj, višestruke teškoće, cerebralna paraliza, genetski sindromi itd. i 2) osobe čije su složene komunikacijske potrebe stečene, nastale kao posljedica ozljede ili bolesti kao što je npr. moždani udar ili traumatsko oštećenje mozga, a iste znatno ugrožavaju već ranije usvojene jezično-govorne sposobnosti. Budući da ne postoji tipičan korisnik potpomognute komunikacije (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Beukelman i Mirenda, 2005), važno je uzeti u obzir individualne razlike kako bi se pružila najbolja podrška u komunikaciji. Također, Magušić, Škorvaga i Pinjatela (2021) ističu da sveobuhvatna procjena i preporuka prikladnih metoda potpomognute komunikacije igraju ključnu ulogu u efikasnosti intervencija za djecu koja imaju složene komunikacijske potrebe.

Postoji više vrsta potpomognute komunikacije. Tradicionalno se ona dijeli na dvije grupe: 1) tehnike potpomognute komunikacije bez pomagala (eng. *unaided symbols*) i 2) tehnike potpomognute komunikacije s pomagalima (eng. *aided symbols*) (Wilkinson i Henning, 2007). Tako se tehnike potpomognute komunikacije bez pomagala nazivaju još i netehnološka komunikacijska sredstva gdje se korisnici služe svojim tijelom, a ne uređajima, opremom, predmetima ili materijalima (Wilkinson i Hennig, 2007). U tu kategoriju spadaju komunikacijska sredstva kao što su geste, manualni znakovi, govor tijela ili vokalizacije (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Millikin, 1997). Ova sredstva ipak zahtijevaju određenu razinu motoričke spretnosti koja je kod mnogih korisnika istih narušena pa se kao nedostatak ove vrste smatra moguća otežana proizvodnja razumljivih poruka (Wilkinson i Hennig, 2007) dok je njezina prednost stalna dostupnost te moguće učinkovito i brzo prenošenje poruka (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Kod tehnika potpomognute komunikacije s pomagalima koristi se neki dodatan fizički objekt, tj. oprema za komunikacijske svrhe (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Millar i Scott, 1998) pa tako postoje niskotehnološka i visokotehnološka komunikacijska sredstva čiji su primjeri dostupni na tržištu, uz kratki opis, prikazani u Tablici 1.

Tablica 1. Kratki opis komunikacijskih sustava koji se koriste u Hrvatskoj

Komunikacijsko sredstvo	Opis	Korištenje pomagala s obzirom na tehnologiju
Pragmatička organizacija dinamičkih zaslona (PODD)	Komunikacijska knjiga organizirana prema pragmatičkim principima gdje se ističe važnost upotrebe jezika u socijalne svrhe, sustavan način organizacije riječi i simbola koji su individualno prilagođeni i mogućnost mijenjanja stranica s velikim brojem riječi i širokim rasponom mogućih iskaza (Popčević, 2021). Prve stranice sadrže opće riječi i fraze za sve aktivnosti, a u navigacijskom izborniku se preko pragmatičkih ishodišta pristupa ostatku rječnika organiziranog po kategorijama što omogućuje izražavanje različitih komunikacijskih funkcija (Popčević, 2021).	niskotehnološko (komunikacijska knjiga oblikovana prema načelima PODD-a) ili visokotehnološko (PODD za komunikacijske uređaje) (Popčević, 2021)
Komunikacija putem razmjene slika (PECS)	Koristi slike ili simbole za izražavanje potreba i želja osobe te potiče motivaciju za komunikaciju predajom slike komunikacijskom partneru te dobivanjem željenog predmeta ili aktivnosti (Rosandić Grgić, 2021). Osnovna je ideja da je komunikacijske vještine, bilo verbalne ili neverbalne, moguće naučiti i primijeniti u svakodnevnoj interakciji dok je cilj razviti iniciranje, spontanu i neovisnu komunikaciju kroz uporabu slika ili simbola s različitim komunikacijskim partnerima, ali može biti ograničavajuć u razvoju više komunikacijskih funkcija i suptilnijih socijalnih sposobnosti (Rosandić Grgić, 2021).	niskotehnološko (Rosandić Grgić, 2021) ili visokotehnološko (PECS IV+ aplikacija za iPod) (PECS® IV+ App for the iPad®, n.d.)
Aplikacija Cboard	Aplikacija omogućuje prikaz komunikacijskih ploča koje mogu sadržavati neograničen broj	visokotehnološko (aplikacija se

	<p>simbola i mapa sa simbolima, postoji početno zadana komunikacijska ploča, no sve se mogu samostalno izrađivati, uređivati ili preuzimati (Car i Žilak, 2021). Iste autorice opisuju i ostale navedene karakteristike pa se tako može se koristiti i <i>offline</i>, ali tada postoje neka ograničenja. Moguće se registrirati i onda pristupati vlastitim komunikacijskim pločama na bilo kojem uređaju. Mogu se koristiti simboli iz nekomercijalnih galerija te slike iz galerije uređaja, a simbolu se može dati proizvoljan naziv i boja pozadine. Dostupna je na 33 jezika, uključujući i hrvatski.</p>	<p>koristi na prijenosnim uređajima sa sustavom Android ili preko internetskog preglednika) (Car i Žilak, 2021)</p>
Grid 3	<p>Može se koristiti na više načina kao što su upravljanje pogledom, pomoću dodira i pokazivanja ili pomoću sklopki. Omogućava samostalno uređivanje ćelija i stvaranje ploča te napredne funkcije pretvaranja teksta i simbola u govor. Isto tako, sadrži veći izbor glasova koji se mogu prilagoditi za stvaranje personaliziranog glasa. Ima dostupne alate koji preko komunikatora omogućavaju pristup e-pošti, Skypeu i društvenim mrežama kao npr. Facebook. Sve navedene informacije preuzete sa stranice E-Glasa (n.d.-b).</p>	<p>visokotehnološko (komunikacijski softver koji ovisno o vrsti licence radi na iPadu, Windows uređajima ili specijaliziranim tabletima tvrtke Smartbox)</p>
Tobii Communicator 5	<p>Ima mogućnost prilagodbe različitim skupinama korisnika nudeći tri opcije: rana komunikacija, komunikacija simbolima ili tekstualna komunikacija. Programom se navigira pomoću zaslona osjetljivog na dodir, klika miša, virtualnog klika zadržavanjem na željenoj ikoni, joystickom ili pomicanjem pokazivača pokretom oka. Nudi neograničen broj pojedinačnih profila za različite korisnike. Moguće je učitati i svoje slike s uređaja ili koristiti ugrađenu kameru uz različite dostupne</p>	<p>visokotehnološko (softverski paket koji radi na specijaliziranim Tobii tabletima i Windows uređajima)</p>

	<p>komercijalne mape simbola. Nudi sustav za sintezu govora koji može reproducirati ispisani tekst. Daje mogućnost pristupa Facebooku, Skypeu, e-mailu te SMS porukama te telefonskim pozivima pomoću sintetiziranoga glasa. Nudi se i razni napredni alati: predviđanje riječi prema učestalosti pojavljivanja, ali i gramatičke funkcije. Sve navedene informacije preuzete sa stranice E-Glasa (n.d.-a).</p>	
--	---	--

Wilkinson i Hennig (2007) opisuju niskotehnološka komunikacijska sredstva kao ona koja uključuju uporabu vanjskih predmeta, ali ne uz korištenje tehnologije. Tako pod ovu kategoriju spadaju: simboli koji su opipljivi (npr. dijelovi, umanjeni ili stvarni predmeti), komunikacijske ploče, komunikacijske knjige, ploče sa slovima, riječima ili frazama, kartice s grafičkim simbolima, komunikacijske putovnice te E-tran okviri (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Iste autorice govore kako osobe koje su u fazi početne komunikacije prvo koriste opipljive simbole koji obiluju različitim taktilnim reprezentacijama (npr. mjesta ili ljudi) jer im je jednostavnije tako prijeći s predmeta na simbole koji su apstraktniji. One ističu i kako je važno da osoba koja komunicira s djetetom treba koristiti djetetovo komunikacijsko sredstvo uz istovremenu uporabu govora jer ono samo nema mogućnosti izgovaranja simbola.

Kako tehnologija sve više napreduje, niskotehnološka sredstva često se zamjenjuju visokotehnološkim komunikacijskim sredstvima koja uključuju uporabu sofisticirane elektroničke i računalne opreme (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). U ovu skupinu spadaju uređaji za upravljanje pogledom, komunikacijska pomagala s mogućnošću sinteze govora, osobna računala, prijenosna računala, tableti, pametni telefoni i drugi oblici informacijsko-komunikacijske tehnologije (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Millar i Scott, 1998).

Uzimajući u obzir navedene prednosti i nedostatke iz Tablice 2., preporučuje se kombinacija visokotehnoloških s niskotehnološkim sredstvima (Wilkinson i Hennig, 2007).

Tablica 2. Prednosti i nedostaci visokotehnoloških komunikacijskih sredstava

Prednosti	Nedostaci
pohrana brojnih materijala (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021)	ovisnost o kapacitetu baterije i okolinskim uvjetima (Wilkinson i Hennig, 2007)
lako nadopunjavanje (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021)	mogućnost kvara (Wilkinson i Hennig, 2007)
mogućnost sinteze govora (Simion, 2014; Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021)	financijska izdvajanja (Simion, 2014; Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021)
mogućnost brže komunikacije (Simion, 2014)	
jačanje i mogućnost veće samostalnosti korisnika (Simion, 2014)	
razumljivo većem broju ljudi (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021)	

Postoji još i skupina srednjetehnoloških komunikacijskih sredstava koja za izvor energije koriste baterije, omogućuju glasovni izlaz, ali koriste unaprijed snimljene poruke te, isto tako, grafičke simbole koje treba unaprijed pripremiti, a ne omogućuju pristup bazama simbola kao što to čine elektronički komunikatori (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Primjer takvog sredstva je komunikator GoTalk na kojem se snimaju zvučni zapisi poruka i u koji se umetne unaprijed pripremljena komunikacijska ploča (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021).

Svi oblici same potpomognute komunikacije uključuju vizualnu podršku kao neizostavan dio. Shane i Weiss-Kapp (2008) kao mogućnosti koje pruža vizualna podrška navode strategije koje „pojačavaju” poruku, pojašnjavaju očekivanja od strane okoline i/ili najavljuju događaje i tako mogu služiti za organizaciju aktivnosti/događaja/rutina, ekspresivnu komunikaciju te jačanje jezičnoga razumijevanja. Često korišten oblik vizualne podrške su vizualni rasporedi koji ilustriraju niz događaja ili aktivnosti kroz slike koje pomažu osobama da lakše razumiju redoslijed događaja te mogu uključivati fotografije, simbole ili tekst kako bi se stvorila jasnija prezentacija informacija (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021).

Jedno od ključnih obilježja potpomognute komunikacije jest multimodalnost, tj. uključivanje svih načina koji potiču i podupiru komunikaciju (Van Der Meer i sur., 2012). „Multimodalna komunikacija može uključivati govor, fonološki pojednostavljene riječi, facijalnu ekspresiju,

praćenje pogledom, manualne znakove, položaje i pokrete tijela, približavanje ili odmicanje od komunikacijskog partnera, tekstualne poruke kao i korištenje svih dostupnih sredstava potpomognute komunikacije“ (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021, prema Sevcik i Romski, 2005, str. 33, 34). Iste autorice govore i o tome kako se navedeni modaliteti, ovisno o korisnikovim potrebama, mogu mijenjati jer upravo oni omogućavaju prijenos poruka u različitim situacijama gdje se osobe nalaze među različitim komunikacijskim partnerima. Van Der Meer i sur. (2012) u svom radu navode kako su visokotehnološka pomagala, grafički simboli i manualni znakovi najčešće korišteni kod osoba koje se služe potpomognutom komunikacijom te zaključuju da se dječja sklonost različitim modalitetima može procijeniti tijekom ranih faza intervencije pa tako njihove sklonosti mogu utjecati na stjecanje i održavanje odgovora na zahtjev temeljenih na tim modalitetima. Uvijek postoji preferirani modalitet, no nikako ne treba odustati od drugih modaliteta (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021).

Vežano uz samo vrijeme uvođenja potpomognute komunikacije, prema Rosandić Grgić i Ivšac Pavliši (2021), nužno je da se ona uvede kao program rane intervencije na način da stručnjaci osnažuju obitelj minimalnog verbalnog ili neverbalnog djeteta te podučavaju okolinu kako tom djetetu pružiti podršku za izražavanje svakodnevnih želja, osjećaja i sl. i to upotrebom sredstava potpomognute komunikacije. „Metode potpomognute komunikacije koje se uvode u ranoj dobi omogućuju razvoj funkcionalne komunikacije, stvaraju temelje za usvajanje pismenosti, pospješuju socijalno uključivanje, povećavaju neovisnost u vještinama svakodnevnog života i povećavaju kvalitetu života“ (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021, prema Drager i sur., 2010, str. 30). Preporučuje se personalizirati intervenciju potpomognutom komunikacijom na temelju mentalnog i fizičkog stanja djece te njihovih potreba, vještina i prioriteta društvenog okruženja (Adnyani i Munir, 2022).

Teorijski okvir potpomognute komunikacije obuhvaća različite perspektive i pristupe koji se koriste u istraživanjima, razvoju i primjeni alata za podršku komunikaciji. Tako Sowers i Wilkinson (2023) u svom radu koriste okvir koji se oslanja na teoriju dinamičkih sustava kako bi se ilustrirale interakcije između različitih elemenata važnih za pristup potpomognutoj komunikaciji te ističu složenu koordinaciju potrebnu za uspješan pristup PK-u, naglašavajući interakcije između individualnih vještina, komunikacijskog okruženja, aktivnosti i samog sustava/sredstva koje se koristi. U radu Mandak i sur. (2017) ističe se teorija obiteljskih sustava (eng. *family systems theory*) i teorija ekoloških sustava (eng. *ecological systems theory*) koje mogu voditi obitelji usmjerenu intervenciju potpomognutom komunikacijom. Razumijevanje relevantnih podsustava unutar obitelji, poput roditeljskog, bratskog i proširenog obiteljskog

sustava, ključno je za intervenciju kao što su i usluge same intervencije usmjerene na obitelj bitne zbog sve veće raznolikosti unutar obitelji u današnjem društvu (Mandak i sur., 2017). Blackstone i sur. (2007) nude na razmatranje i raspravu šest načela istraživanja i prakse intervencije potpomognute komunikacije: 1) vrlo je važno aktivno sudjelovanje osoba sa složenim komunikacijskim potrebama u korištenju potpomognute komunikacije, 2) treba osigurati da teorijska osnova istraživanja i razvoja u području potpomognute komunikacije bude jasno definirana i široko prihvaćena, 3) ističe se važnost korištenja ergonomije u dizajnu i razvoju potpomognute komunikacije, 4) velik je naglasak na komunikacijskim partnerima i njihovoj jedinstvenoj ulozi koju imaju u korištenju potpomognute komunikacije, 5) potreba za stavljanje fokusa na društvene uloge, odnose i mogućnosti koje pruža potpomognuta komunikacija i 6) skreće se pažnja na važnost mjerenja širokog spektra ishoda potpomognute komunikacije, posebno onih koji su najznačajniji za njezine glavne dionike.

1.2. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U KONTEKSTU POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

Nedostaci u komunikacijskim sposobnostima jedan su od temeljnih obilježja poremećaja iz spektra autizma, a sustavi potpomognute komunikacije koriste se za olakšavanje komunikacije i jezičnog razvoja. Sama prevalencija poremećaja iz spektra autizma u SAD-u porasla je 317 % od 2000. godine (The Autism Community in Action (TACA), 2023) što predstavlja društveni izazov kako u području procjene tako i u razvoju oblika podrške. Procjenjuje se kako postotak djece s PSA-om koja su neverbalna ili minimalno verbalna varira od 25 % do 35 % (Rose i sur., 2016) te je istoj tako potrebno pružiti podršku u izražavanju prema socijalnoj okolini. Vizualna podrška utkana je u sve oblike potpomognute komunikacije, a upravo Ivšac Pavliša i Jurjak (2021) prema radu Cafiero (2005) objašnjavaju i odnos između obilježja poremećaja iz spektra autizma i mogućnosti koje pruža potpomognuta komunikacija kako bi se iskoristile jake strane. Tako autorice navode da se obilježje bolje obrade vizualnih informacija kod PSA-a poklapa s upotrebom vizualnih kodova kojima oblikuje PK. Također, kod PSA-a se često javlja zanimanje za nežive predmeta, a PK nudi mogućnosti kontroliranja razina složenosti. U radu se govori o teškoćama sa složenim signalima kod PSA-a dok su statičnost i predvidljivost upravo obilježje PK-a. Nadalje, PK postoje određeni most do komunikacijskih partnera i okoline kada se kod PSA-a bude izazovno prilagoditi promjenama. Navodi se i da je kod PSA-a prisutnost teškoća s motoričkim planiranjem podržana jednostavnijom motoričkom izvedbom u korištenju PK nego kod govora. Uz to, moguća je i prisutnost teškoća u pamćenju, no PK se oslanja više na

prepoznavanje nego na pamćenje pritom osiguravajući sredstvo za podršku jezičnom razumijevanju. Osim navedenog, ako kod PSA-a dođe do anksioznosti, PK ne izaziva pritisak ili stres, a kod izazova u ponašanju, ona daje trenutno sredstvo komunikacije te anticipira takva nepoželjna ponašanja.

Simeoli i sur. (2023) promatrali su komparativnu učinkovitost dvaju različitih sustava potpomognute komunikacije, komunikacije putem razmjene slika (PECS) i visokotehnoloških komunikacijskih sredstava, kao komunikacijskih pomagala za djecu s autizmom. Upravo je troje minimalno verbalne ili neverbalne djece sudjelovalo u tom istraživanju gdje su rezultati pokazali povećanje komunikacijskog ponašanja s obje strategije intervencije PK te nešto brže usvajanje upravo za visokotehnološko komunikacijsko sredstvo za koje su dva od tri sudionika pokazala sklonost korištenju. Sveukupno, rezultati pokazuju da su PECS i visokotehnološka komunikacijska sredstva podjednako prikladni za razvoj vještina zahtijevanja i da mogu potaknuti vokalnu proizvodnju kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama (Simeoli i sur., 2023). Lorah i sur. (2013), u istraživanju vrlo sličnog dizajna koje je uključivalo petero djece s autizmom, dobili su stjecanje komunikacijskih vještina kod svih sudionika korištenjem oba alata, no djeca su proizvela više neovisnih zahtjeva putem visokotehnološkog pomagala, a 4 od 5 sudionika pokazalo je da im je ono draže od PECS-a.

Uzimajući sve zajedno u obzir, metaanalize literature o korištenju potpomognute komunikacije kao intervencije kod poremećaja iz spektra autizma pokazuju njezinu učinkovitost (Ganz i sur., 2022; Syriopoulou-Delli i Gkiolnta, 2021) i to na polju olakšavanja i poboljšavanja komunikacijskih vještina te pomaganja razvoja jezika i vokabulara kod djece sa PSA-om (Syriopoulou-Delli i Gkiolnta, 2021) unapređujući njihovu neovisnost i kvalitetu života (Ganz i sur., 2022). Ovi podaci potvrđuju već ranije spomenuto kako je PK znanstveno utemeljen oblik podrške za PSA (Steinbrenner i sur., 2020). Navodi se i da će se ova intervencija u budućnosti sve više koristiti (Syriopoulou-Delli i Gkiolnta, 2021).

1.3. ZNAČAJ OKRUŽENJA PRILIKOM UVOĐENJA I KORIŠTENJA POTPOMOGNUTE KOMUNIKACIJE

Kako i govori jedno od načela za korištenje same potpomognute komunikacije, komunikacijski partneri su izrazito važni i imaju jedinstvenu ulogu u korištenju potpomognute komunikacije osobe sa složenim komunikacijskim potrebama (Blackstone i sur., 2007). Također, Drager i sur. (2010) navode kako je uloga roditelja nezamjenjiva u pružanju podrške i provedbi strategija potpomognute komunikacije kod kuće kako bi poboljšali komunikaciju i jezik kod svoje djece. Roditelji su tako važni članovi tima u primjeni potpomognute komunikacije u ranoj intervenciji (Drager i sur., 2010). Upravo oni igraju ključnu ulogu u ovoj vrsti intervencije modelirajući jezik, pomažući razumijevanje i rješavajući ograničenja sustava, poboljšavajući komunikacijske vještine i učinkovito podržavajući korisnika PK-a (Kukumbergová, 2022).

Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša (2021) tako navode nekoliko temeljnih pretpostavki za ovladavanje potpomognutom komunikacijom, a jedno od njih je i potreba zasićenosti okoline upravo baš onim modalitetom komunikacije koji osoba koristi što je upravo i uloga njegovih komunikacijskih partnera. Ako su njihovi modaliteti komunikacije različiti, oni su često u neravnomjernom položaju u vlastitom doprinosu komunikaciji što može dovesti do osjećaja stigmatizacije i obeshrabrenja koji onda osobe s teškoćama sprečava u nastavku komunikacije (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021). Iste autorice prema radovima Hartman (2019) i Popčević i sur. (2020) izdvajaju preporuke o učinkovitom komunikacijskom stilu kod implementacije potpomognute komunikacije. To su: 1) korištenje više komentara i pitanja (u omjeru 80:20) te 2) pokazivanje simbola na djetetovom komunikacijskom sredstvu usporedno s govorom u 70 % vremena.

Kako su dio okoline, tj. kućanstva, djece sa složenim komunikacijskim potrebama i njihovi braća i sestre, oni, također, imaju ključnu ulogu u podršci korištenju strategija potpomognute komunikacije kako bi došlo do napretka u komunikaciji i poboljšanja kvalitete života (Hacker i sur., 2023). Isti su autori u svom istraživanju zaključili kako postoji potreba za više obuke usmjerene na braću i sestre i obitelj kako bi se povećala upotreba PK-a u prirodnom okruženju, uz to ističući vrlo važnu ulogu braće i sestara u samom podržavanju društvenih interakcija djece koja koriste PK.

Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama, isto tako, pohađaju neki oblik odgojno-obrazovnog sustava u kojem s odgojiteljima ili učiteljima provode određeni dio svog vremena. I ti stručnjaci imaju bitnu ulogu u uspješnoj implementaciji potpomognute komunikacije (Singh

i sur., 2020), a sama školska okruženja za cilj imaju podržati razvoj komunikacijskih vještina (Radici i sur., 2018). Young i sur. (2017) naglašavaju suradnju škole i djetetovog kućanstva te ukućana za učinkovito korištenje potpomognute komunikacije od strane učitelja kako bi došlo do pozitivnih promjena u komunikacijskim vještinama. Therrien (2021) u svom istraživanju dobiva da odgojitelji imaju pozitivnu percepciju obuke i intervencije potpomognutom komunikacijom, a isto je tako vidljiva bolja socijalna uključenost same djece koja intervenciju koriste.

Postoje neke vrijednosti koje čine dobre komunikacijske partnere za osobe koje koriste PK, a to su: 1) pretpostavljanje kompetencije korisnika kako bi im se pružila mogućnost da postanu uspješni u komunikaciji određenim sredstvom PK, 2) fleksibilnost kao odgovor na situaciju i trenutnu komunikaciju korisnika, 3) upornost u radu na poboljšanju komunikacije, 4) dosljednost u redovitom i pouzdanom korištenju sredstva PK, 5) angažiranje i interakcija s korisnikom gdje se daju motivirajući razlozi za komunikaciju, 6) strpljivost i izdvajanje vremena za komunikaciju, 7) pružanje uravnoteženog sustava PK s mogućnošću korištenja ključnih riječi, abecede i sl., 8) stalna dostupnost sredstva i 9) poštovanje prema korisniku (Hartmann, n.d.).

Kako bi samo sredstvo bilo stalno dostupno, važno je da je omogućen pristup istome u različitim situacijama. Blackstone (2008) ističe kako pristup više ne znači samo prisustvovanje događaju, slušanje izgovorene riječi ili mogućnost da se objavljene informacije vide, nego podrazumijeva mogućnosti za aktivno sudjelovanje i ravnopravnost s drugima u zajednici. Upravo „Komunikacijska pristupačnost je ključ koji otvara vrata društva“ (Blackstone, 2008, str. 2). Njeni primjeri koji se mogu vidjeti u svijetu su simboli u zahodima, bolnicama, javnim ustanovama, a služe upravo za osobe sa složenim komunikacijskim potrebama koji ih koriste za komunikaciju. U Hrvatskoj se u sve više gradova mogu pronaći komunikacijske ploče na dječjim igralištima što, isto tako, predstavlja primjer komunikacijske pristupačnosti. Sličan koncept predstavlja i prilagodba okoline koja uključuje stvaranje podržavajuće okoline za osobe sa složenim komunikacijskim potrebama kako bi se poboljšale njihove komunikacijske sposobnosti.

1.3.1. MODELIRANJE JEZIKA

Kako bi korištenje potpomognute komunikacije bilo uspješno, vrlo je bitno da osobe u djetetovoj okolini koriste komunikacijsko sredstvo na način kako se to očekuje i od djeteta, što

se naziva modeliranje (Popčević, 2021). Poticanje jezičnih sposobnosti djece koja se koriste potpomognutom komunikacijom glavni je cilj intervencija potpomognute komunikacije koje uključuju modeliranje (Popčević i sur., 2020). Komunikacijski partneri, tako, govore uz istovremeno potkrepljivanje svog govornog izričaja djetetovim komunikacijskim sredstvom (npr. simbolima u komunikacijskoj knjizi ili na visokotehnoškom pomagalu) što dovodi do učenja značenja simbola, koncepata uporabe potpomognute komunikacije te pozitivno utječe na djetetovu sliku o sebi jer primjećuje kako ljudi u njegovom okruženju prihvaćaju i cijene njegov komunikacijski modalitet (Popčević, 2021). Redovito i pouzdano modeliranje poboljšava šanse da korisnik PK-a nauči koristiti svoje sredstvo za komuniciranje onoga što je za njega važno (Hartmann, n.d.). Prema Justice i sur. (2018), strategija obogaćenog jezičnog ulaza upravo se temelji na ideji da korisnik sustava potpomognute komunikacije neće aktivno koristiti sustav ako mu se ne pokaže kako ga koristiti u stvarnim svakodnevnim situacijama, tj. ako nema modeliranja u smislenim kontekstima. Modeliranje je i praksa utemeljena na dokazima za djecu s poremećajem iz spektra autizma (Steinbrenner, 2020). Postoje i neke uobičajene pogreške pri modeliranju koje treba pokušati izbjeći: 1) nastavljanje s modeliranjem čak i ako vas korisnik PK-a ne gleda, 2) odustajanje od čestog modeliranja istih riječi u istim situacijama, 3) odustajanje od modeliranja ako korisnik PK-a ne odgovara, 4) inzistiranje na korisnikovom ponavljanju onoga što je modelirano (Hartmann, n.d.).

1.4. PRIKAZ ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOGNUTOJ KOMUNIKACIJI U KONTEKSTU POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

Usprkos brojnim prednostima i sve široj upotrebi potpomognute komunikacije, postoje neki problemi s kojima se suočavaju roditelji i djeca koja koriste PK u svakodnevnom životu. Vjerojatnije je da će intervencija potpomognutom komunikacijom biti učinkovita kada su usluge usklađene s potrebama i prioritetima djetetove obitelji te je pružanje usluga upravo usmjerenih na obitelj ključno za uspješnu implementaciju PK-a (Laubscher i sur., 2024).

Iz istraživanja Laubscher i sur. (2024), gdje je osmero roditelja djece s autizmom sudjelovalo u polustrukturiranim intervjuima, proizašle su neke glavne teme i podteme koje roditelji izdvajaju. Tako oni prepoznaju i potvrđuju vrijednost same komunikacije i korištenja sredstava potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma, ali se i osvrću se na brojne izazove vezane uz dobivanje, učenje i implementaciju potpomognute komunikacije koji su se razvijali tijekom vremena kako su se mijenjale potrebe njihove djece. U istom istraživanju roditelji ističu individualnost svoje djece i potrebu da sustavi potpomognute komunikacije kao i usluge odgovaraju jedinstvenim potrebama njihovog djeteta i njihove obitelji te naglašavaju načine na koje su na ishode komunikacije utjecali čimbenici izvan djeteta i obitelji, npr. kao što su čimbenici povezani s profesionalnim uslugama te zdravstvenim i obrazovnim sustavom SAD-a.

Allen i Shane (2014) pregledom literature zaključuju da roditeljska podrška doprinosi pozitivnim ishodima za djecu s poremećajem iz spektra autizma koja koriste potpomognutu komunikaciju. Upravo se potpomognuta komunikacija često koristi kod navedene djece, populacije u kojoj je roditeljski stres posebno visok, a sami roditelji komunikaciju smatraju visokim prioritetom, no proces opisuju kao izazovan (Allen i Shane, 2014).

Dostupna su istraživanja i o perspektivama te iskustvima roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod svoje djece sa složenim komunikacijskim potrebama u koju skupinu pripadaju i djeca s poremećajem iz spektra autizma (Andzik i sur., 2024; Berenguer i sur., 2022; Marshall i Goldbart, 2008; Park, 2020; Park, 2021). U istraživanju Andzik i sur. (2024) dvadeset dvoje roditelja djece koja koriste potpomognutu komunikaciju sudjelovalo je u telefonskim intervjuima iz kojih su proizašli zaključci da se podržava obitelji usmjerena skrb za djecu sa složenim komunikacijskim potrebama koja koriste PK. Uz to, u istom istraživanju, roditelji su istaknuli da postoji veća potreba za interprofesionalnom komunikacijom između članova dječjeg tima i njihove obitelji radi pružanja sveobuhvatne podrške te su, također, naglasili želju

da se PK treba ranije uvesti u njihovu obitelj. U sustavnom pregledu i kvalitativnoj metasintezi Berenguer i sur. (2022) obuhvaćeno je devetnaest istraživanja u kojima je sudjelovalo 297 roditelja djece sa složenim komunikacijskim potrebama koji koriste potpomognutu komunikaciju te njihovi nalazi ukazuju na potrebu za više usluga koje podržavaju njihovu djecu u različitim kontekstima, zatim funkcionalniju uporabu PK-a u školi i stvarnim situacijama, kao i pružanje usluga dulji period. Park (2020) intervjuirala je dvanaest roditelja djece sa složenim komunikacijskim potrebama koji koriste potpomognutu komunikaciju te izdvojila teme i podteme vezane uz povećanje zadovoljstva intervencijom, svijest o potrebi rane intervencije, promjenu u očekivanjima vezanim uz kvalitetu djetetovog života, povećanje kompetencije u roditeljstvu, potrebu za poboljšanjem samog sustava PK-a, potražnju za povećanim pristupom PK-u i kontinuirano očekivanje govorne proizvodnje. Park (2021) provela je, pak, intervju s petnaest roditelja te je istraživanje potvrdilo da su kompetencije roditelja (znanja, vještine i stavovi) ključne za uspješnu provedbu intervencije potpomognutom komunikacijom za djecu sa složenim komunikacijskim potrebama. Marshall i Goldbart (2008) intervjuirale su roditelje jedanaestero djece sa složenim komunikacijskim potrebama koji žive u Velikoj Britaniji i u ranim su fazama korištenja potpomognute komunikacije. U ovom istraživanju pokazalo se da roditelji razumiju svoju djecu, njihove sposobnosti i ograničenja, često se osjećaju izolirano i iscrpljeno korištenjem potpomognute komunikacije i postoji njihova dodatna odgovornost uključena u tumačenje kada njihova djeca komuniciraju sa širom okolinom. Roditelji podliježu utjecaju vanjskih čimbenika koji utječu na njihove obitelji, kao što su nedostatak logopedске terapije i drugih usluga te financijski pritisci (Marshall i Goldbart, 2008).

U Hrvatskoj je Lesić (2019) istraživala roditeljsku perspektivu uporabe visokotehnoških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama provodeći intervju s sedmero roditeljima i dobila da roditelji često nailaze na izazove kao što su visoki troškovi opreme i nedostatak stručne podrške. Pokazalo se i da je korištenje komunikacijskih uređaja ograničeno, ali roditelji ipak ističu pozitivan utjecaj takvih uređaja na svoju djecu.

1.5. DOBIVANJE ASISTIVNE TEHNOLOGIJE USMJERENE NA KOMUNIKACIJU U HRVATSKOJ

Asistivna tehnologija obuhvaća razne tehnološke proizvode, opremu ili sustave koji služe kao podrška osobama s teškoćama što uključuje širok spektar niskotehnoloških i visokotehnoloških alata, poput hardvera, softvera i drugih alata, namijenjenih poboljšanju izvedbe u svim ključnim funkcionalnim domenama kao što su spoznaja, komunikacija (npr. sredstva potpomognute komunikacije), sluh (npr. slušna pomagala), pokretljivost (npr. invalidska kolica), briga o sebi i vid (npr. naočale) (WHO i UNICEF, 2022). Ona, također, omogućuje i promiče uključivanje, sudjelovanje i angažman osoba s teškoćama u obitelji, zajednici i cijelom društvu (WHO i UNICEF, 2022). Neka djeca s poremećajem iz spektra autizma, tako, zbog svojih komunikacijskih teškoća, trebaju asistivnu tehnologiju u vidu sredstava potpomognute komunikacije, a oni kao i ostala djeca s teškoćama u razvoju, zbog rasta, imaju dodatne izazove koji zahtijevaju mnogo češće prilagodbe ili zamjene njihovih sredstava PK-a (WHO i UNICEF, 2022). WHO i UNICEF (2022), također, ističu kako je pristup asistivnoj tehnologiji ljudsko pravo i preduvjet za jednake mogućnosti i sudjelovanje, no, iako je potreba za njom sve veća, većina ljudi koji bi imali koristi od nje ipak nemaju dovoljan pristup istoj. Prema istom Izvješću, u svijetu ne postoji jedinstveni sustav za dobivanje asistivne tehnologije pa tako trenutno u nekim državama postoje sveobuhvatne i besplatne javne usluge za sve, a u nekima dolazi do potpunog izostanka usluga. Tako postoji potpuno ili djelomično financiranje asistivne tehnologije kroz zdravstveni sektor gdje se sredstvo dobiva preko uputnice, u okviru socijalne skrbi preko ponuda i odobravanja istih, obrazovanja ili zapošljavanja, a neke države imaju neovisne centre za asistivnu tehnologiju u kojima su dostupne procjene, personalizacija, obuka i druga podrška (WHO i UNICEF, 2022). Domena komunikacije, kao područje u kojem se koristi asistivna tehnologija, u mnogim je državama suočena s velikim nedostacima u pružanju usluga asistivne tehnologije i osposobljenoj radnoj snazi (WHO i UNICEF, 2022).

Pinjatela, Bonetti i Martinec (2023) istraživali su perspektivu korisnika o uslugama asistivne tehnologije u Hrvatskoj, a u samom istraživanju sudjelovalo je 7,36 %, tj. 17 osoba povezanih s poremećajem iz spektra autizma od ukupnog 231 ispitanika. Najveći je broj sudionika ovog istraživanja istaknuo visoke troškove kao prepreku prilikom nabave asistivne tehnologije, a drugi čest problem je nedostatak državne potpore pri nabavi asistivne tehnologije. Također, 47,67 % ispitanika odgovorilo je kako je iskusilo prepreke u dostupnosti usluga, a za prepreke navode dugotrajno čekanje te nekoordinaciju pri pružanju usluga, probleme pri nabavi i sl. Više od polovice ispitanika navelo je da su iskusili prepreke u financijskom aspektu vezanom uz

nabavu asistivne tehnologije prvenstveno povezane s visokim troškovima i nedostatkom pokrivenosti putem HZZO-a.

U Hrvatskoj, roditelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma koji nabavljaju komunikacijsko pomagalo sa svojim socijalnim radnikom mogu provjeriti ostvaruju li pravo na jednokratnu naknadu u sustavu socijalne skrbi. Jednokratna naknada dodjeljuje se pojedincu ili obitelji koja se, zbog nepredviđenih financijskih izdataka uzrokovanih trenutačnim okolnostima, nalazi u nemogućnosti osigurati osnovne životne potrebe (*Naknade u sustavu socijalne skrbi*, n.d.). Vezano uz iznos jednokratne naknade, u iznimnim i opravdanim okolnostima, kao odgovor na trenutačne životne uvjete korisnika, godišnje se može odobriti jednokratna naknada do maksimalnog iznosa od 1237,23 eura (*Naknade u sustavu socijalne skrbi*, n.d.). Korisnici trebaju nabaviti ponudu za sredstvo potpomognute komunikacije i mišljenje stručnjaka da je isto potrebno te sve zajedno dostaviti svojem socijalnom radniku koji onda dalje pokreće proceduru za odobravanje naknade.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Kako se Hrvatskoj već niz godina razvijaju metode potpomognute komunikacije, a ne postoje istraživanja koja se usredotočuju na iskustva roditelja u korištenju PK-a kod djece s poremećajem iz spektra autizma, u ovom će se radu, upravo, ispitati, prikazati i opisati ta roditeljska iskustva.

Cilj je ovog istraživanja dobiti uvid u: 1) perspektivu roditelja o korištenju potpomognute komunikacije u kontekstu komunikacije sa svojim djetetom, 2) perspektivu roditelja o dostupnosti usluga, povezanosti stručnjaka te vlastite okoline za primjenu PK-a, 3) prednosti u korištenju PK-a u svakodnevnom životu naspram razdoblja prije uvođenja PK-a, 4) najveće izazove u odabiru oblika PK-a, odgovarajućih pomagala te sustavnog korištenja istih.

Prikaz roditeljskih perspektiva i iskustava pruža dublje razumijevanje problematike i osnovnih načela korištenja potpomognute komunikacije, a dobiveni podaci iznjedit će vrijedne informacije, tj. spoznaje za područje uvođenja potpomognute komunikacije kao metode, kao i potencijalne smjernice za unaprjeđenje sustava podrške (timski rad, specijaliziranost stručnjaka, dostupnost usluga te pomagala i sl.).

3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA

Sudionici ovog istraživanja su 16 roditelja 16-ero djece s poremećajem iz spektra autizma koja koriste sredstva potpomognute komunikacije, od kojih je 15 majki i jedan otac. Odabran je neprobabilistički namjerni uzorak te je provedeno 16 intervjua s roditeljima, u *online* ili uživo formatu. 14 sudionika sa svojom djecom živi na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije, a po jedan na području Karlovačke i Krapinsko-zagorske županije. Dob roditelja kreće se od 27 do 47 godina, a po obrazovnoj razini, sedam ih ima srednju stručnu spremu te devet višu ili visoku stručnu spremu. Neka djeca s poremećajem iz spektra autizma imaju i pridružene razvojne teškoće: dvoje dječju govornu apraksiju, dvojica epilepsiju, jedan cerebralnu paralizu, jedan poremećaj pažnje i opće razvojno zaostajanje te jedan intelektualni razvojni poremećaj. U dobnom su rasponu od tri do 14 godina, a po spolnoj strukturi, tu je tri djevojčice i 13 dječaka. Sva su djeca uključena u neki oblik odgojno-obrazovnog sustava; 11 u predškolski, a pet u osnovnoškolski. Osmero njih koristi neku vrstu visokotehnološkog pomagala potpomognute komunikacije koje neki i kombiniraju s niskotehnološkim, a osmero njih koristi isključivo neke vrste niskotehnoloških sredstava koje, također, neki kombiniraju. Period u kojem se djeca koriste sredstvima potpomognute komunikacije uvelike se razlikuje. Tako neka djeca koriste trenutna sredstva nekoliko mjeseci, a neka nekoliko godina, s time da su neki već prešli s jednog sredstva na drugo. Opis uzorka nalazi se u Tablici 3.

Tablica 3. Karakteristike sudionika

Broj sudionika	Spol	Dob*	Stručna sprema**	Djetetova dob*	Djetetov spol	Sredstvo PK-a
1	Ž	41	VSS	14	M	Cboard
2	Ž	46	SSS	10	M	Tobii
3	Ž	39	SSS	4	M	komunikacijske ploče, geste
4	Ž	29	VŠS	4	M	komunikacijske ploče
5	Ž	42	VSS	14	M	Cboard
6	Ž	39	VSS	5	Ž	PODD
7	Ž	45	SSS	7	M	Grid 3

8	Ž	38	VSS	6	M	Grid 3
9	Ž	37	VSS	6	M	PECS
10	Ž	37	SSS	3	M	pojedinačni simboli
11	Ž	46	SSS	5	Ž	komunikacijske ploče
12	Ž	30	SSS	7	M	pojedinačni simboli, Cboard
13	Ž	44	VSS	10	Ž	komunikacijske ploče, PODD, Tobii, TD Snap, geste
14	Ž	45	VSS	7	M	Grid 3
15	Ž	27	SSS	3	M	komunikacijska knjiga
16	M	47	VSS	5	M	PECS

*Sve su vrijednosti izražene u godinama.

**SSS = srednja stručna sprema, VŠS = viša stručna sprema, VSS = visoka stručna sprema

3.2. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA

Za potrebe ovog istraživanja, podaci su prikupljeni kvalitativnom metodom polustrukturiranog intervjua što je omogućilo sudionicima da pokrenu pitanja koja su smatrali važnim za sveukupnu temu, a istraživačici da se određene teme od njenog interesa obrade kroz dodatna pitanja (Marshall i Goldbart, 2008). Pet je intervjua provedeno uživo, metodom lice-u-lice dok je 11 provedeno *online*, putem video sastanaka u platformama Zoom ili Google Meet. Sami intervjui trajali su od 15 do 30 minuta, provedeni su u periodu od veljače do travnja te su svi razgovori snimani pomoću diktafona na pametnom telefonu. Intervjui su vođeni pojedinačno sa svakim sudionikom u ugodnoj atmosferi, na temelju sastavljenog vodiča za intervju koji obuhvaća sve informacije vezane uz istraživanje te pripremljena pitanja za roditelje. Oni su, prije samog početka intervjua, bili upoznati sa svrhom, temom i ciljevima istraživanja, dobrovoljnosti sudjelovanja, zaštiti anonimnosti i podataka, pravom odustajanja te odsutnosti bilo kakvih rizika. Prije samog intervjua, roditeljima je najavljeno da će razgovor biti tonski sniman od trenutka kada istraživačica to napomene, radi analize podataka. Svi su intervjui obavljani nakon dobivanja usmenih te snimljenih sudionikovih pristanaka. Nakon toga, istraživačica je ispunila *online* obrazac s osobnim podacima roditelja i podacima o djetetu. S obzirom na polustrukturirani karakter intervjua, u okviru sastavljenog vodiča za intervju,

istraživačica je unaprijed pripremila 15 otvorenih pitanja, a roditeljima je sugerirano da odgovaraju što opširnije i spontanije, da s istraživačicom podijele svoje eventualne nejasnoće te da, ako za to osjećaju potrebu ili to smatraju važnim, svojim odgovorima dodaju neke informacije. Po potrebi, istraživačica je dodavala potpitanja kako bi sudionici istraživanja pružili što više informacija na temu. U okviru vodiča za intervju te sukladno postavljenim ciljevima istraživanja, osmišljena su sljedeća pitanja:

- 1) Za početak, možete li mi opisati kako danas izgleda komunikacija s Vašim djetetom?
- 2) Gdje, tj. na kojim mjestima komunicira uz pomoć potpomognute komunikacije na način koji ste opisali?
- 3) Kako vidite Vašu ulogu u korištenju sredstva kojim komunicirate s djetetom?
- 4) Smatrate li da trenutno sredstvo kojim se koristite odgovara potrebama Vašeg djeteta i vas kao obitelji?
- 5) Kako je izgledao cijeli proces nabave sredstva koje koristite za komunikaciju?
- 6) Tko Vam je pomogao da odaberete trenutno sredstvo za komunikaciju?
- 7) Na koji je način proteklo učenje i privikavanje te implementacija sredstva potpomognute komunikacije u svakodnevni život?
- 8) Kakav je bio angažman i podrška stručnjaka u procesu dobivanja i implementacije sredstva?
- 9) Kako biste ocijenili prihvaćanje te podršku od strane obitelji i okoline vezano uz korištenje sredstva?
- 10) Kakav je Vaš dojam vezano uz korist samog sredstva, tj. primjećujete li neke pozitivne promjene u usporedbi s vremenom prije korištenja uvedenog sredstva?
- 11) Postoje li prednosti korištenja sredstva koje biste istaknuli?
- 12) S kojim izazovima i preprekama ste se susreli u odabiru i korištenju sredstva?
- 13) Koliko složenim smatrate uvođenje i korištenje sredstva?
- 14) Koliko Vam je vremena bilo potrebno za prihvaćanje komunikacije na ovaj način (ili ste možda još uvijek u tom procesu)?
- 15) Što biste poručili ostalim roditeljima djece s autizmom te biste li im preporučili uvođenje i korištenje sredstava potpomognute komunikacije?

Na samom kraju intervju, nakon odgovaranja na sva pitanja, roditeljima je ponuđeno da dodaju nešto, ako za to imaju potrebu, ili da dodatno postavite neko pitanje.

3.3. METODE OBRADJE PODATAKA

Sam proces obrade podataka počinje transkripcijom intervju, što uključuje pretvaranje audio zapisa u tekstualni oblik. Istraživačica je, pomoću programa Microsoft Word, ručno transkribirala audio zapise sa 16 provedenih intervju te ti transkripti služe kao osnova za predstojeću analizu podataka.

Kako se radi o kvalitativnom istraživanju, ovdje je, kao temeljna metoda za ovu vrstu istraživanja, korištena tematska analiza koju Braun i Clarke (2006) zagovaraju kao korisnu i fleksibilnu metodu unutar i izvan psihologije. Prema istim autoricama (2022), tematska analiza predstavlja skup metoda za razvijanje i tumačenje obrazaca značenja kroz kvalitativne podatke. Ova je analiza danas široko korištena metoda u istraživanjima te uključuje prepoznavanje obrazaca ili tema unutar podataka kako bi se dobio uvid u i razumijevanje istih (Cernasev i Axon, 2023; Khokhar i sur., 2020). Kodiranje u kvalitativnom istraživanju je sustavni proces kroz koji su prikupljeni podaci sažeti u manje jedinice koje se mogu analizirati, zvane kodovi, a koje su onda dalje kategorizirane i razvijene u teme (Khokhar i sur., 2020). Tema izdvaja nešto važno o podacima u odnosu na istraživačko pitanje i predstavlja neku razinu uzorkovanog odgovora ili značenja unutar skupa podataka, a upravo sam istraživač prosuđuje što je to tema (Braun i Clarke, 2006). Iste autorice ističu da tematska analiza omogućuje određivanje teme na više načina, no ono što je važno jest da je istraživač dosljedan u načinu na koji to radi unutar svake određene analize. Same teme nisu unaprijed određene, već se spontano pojavljuju kroz temeljitu analizu podataka. Čak iiskusni istraživači opetovano će izrađivati mnogo „tematskih mapa“ kada traže teme i uključiti se u opsežne procese pregleda kada rade s većim skupovima podataka (Braun i Clarke, 2012). Braun i Clarke (2006) u svom radu daju prijedlog šest faza tematske analize: 1) istraživač se upoznaje sa svojim podacima transkribiranjem i ponovnim iščitavanjem istih, 2) generiraju se početni kodovi tak da se kodiraju zanimljive značajke podataka na sustavan način u cijelom skupu te se vrši uspoređivanje podataka relevantnih za svaki kod, 3) traže se teme tako da se kodovi spajaju u potencijalne teme te se prikupljaju svi podaci relevantni za svaku potencijalnu temu, 4) vrši se provjera tema u odnosu na kodirane izvatke i cijeli skup podataka te se generiraju tematske „mape“ analize, 5) teme se definiraju i imenuju vršeći stalnu analizu kako bi se precizirale specifičnosti svake teme i generiraju se

jasne definicije i nazivi za svaku temu i 6) izrađuje se izvješće gdje se izdvajaju odlomci te se sama analiza povezuje s istraživačkim pitanjem i literaturom.

3.3.1. ANALIZA PODATAKA

Transkripti intervjua uvezeni su, radi analize, u program za kvalitativnu analizu podataka, MAQDA (MAX Qualitative Data Analysis, Berlin, Njemačka) (*The Best Qualitative Data Analysis Software* | *MAXQDA*, 2023) te je provedena tematska analiza korištenjem metode prolaska kroz šest faza koju su opisale Braun i Clarke (2006). Svaki transkript intervjua pažljivo je pregledan i pročitano nekoliko puta te su identificirani potencijalni kodovi koji bi se mogli pojaviti. Zatim su transkripti sustavno kodirani, pri čemu su početni kodovi grupirani u potencijalne teme i podteme. Nakon toga, teme su dalje obrađene kako bi bile preglednije i sažetije, pri čemu su nepotrebni dijelovi izbrisani, a važni podaci su povezani na smislen način kako bi se osiguralo da svaka tema bude bogata relevantnim informacijama.

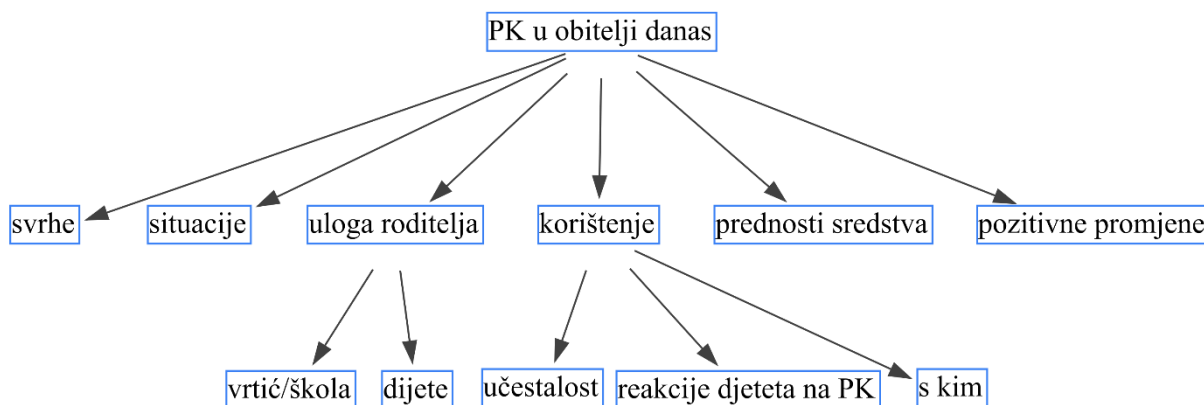
Na Slici 1. prikazana je konačna tematska shema vezana za iskustva roditelja izrađena za potrebe ovog istraživanja.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

U ovom poglavlju prikazat će se rezultati ovog istraživanja usmjerenog na razumijevanje iskustava roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma koji su sistematizirani na Slici 1. Rezultati su predstavljeni kroz pet glavnih tema koje su se pojavile tijekom analize podataka: PK u obitelji danas, Podrška u okruženju, Izazovi, Dostupnost te Preporuke koje su, u nastavku, prikazane kao podnaslovi. Svaka tema sadrži pripadajuće podteme koje su potkrijepljene roditeljskim citatima.

4.1. ANALIZA TEME 1: POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U OBITELJI DANAS

Istaknuta tema 1 PK u obitelji danas sadrži opise svrha i situacija u kojima se sredstvo PK-a trenutno koristi. Nadalje, odnosi se na ulogu roditelja u samom korištenju i to vezano za njihovo dijete ili vezano za odgojno-obrazovne ustanove koje polazi. Istaknuto je i samo korištenje sredstva tj. njegova učestalost, osobe s kojima se sredstvo koristi te prihvaćanje istog od strane djeteta. Govori se i o prednostima sredstva kao i pozitivnim promjenama koje roditelji naglašavaju. Slika 2. prikazuje prvu izdvojenu temu s pripadajućim podtemama.



Slika 2. Tema 1: PK u obitelji danas

Valja naglasiti kako je upravo ova izdvojena tema bila najplodonosnija u intervjuima s roditeljima, tj. svi su se roditelji i to u najvećoj mjeri osvrtni upravo na nju. Također, ova tema na neki način proizlazi iz druge dvije izdvojene teme (Podrška u okruženju i Izazovi) koje su, u svakom slučaju, svojevrsno povezane s njom.

Svrhe

Svi su se sudionici istraživanja u intervjuima osvrnuli na svrhe u kojima se komunikacijsko sredstvo njihovog djeteta koristi. Tako se ističe korištenje sredstva za ekspresivnu komunikaciju i to najčešće za komunikacijsku funkciju traženja predmeta ili aktivnosti.

Nađe u knjizi što želi jest. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Sve češće nam uspijeva i objasniti da nekuda želi ići ili pronalazi u različitim slikovnicama, na komunikatoru, časopisima, gdje god zapravo, što god zapravo mu je dostupno, on iskoristi da bi nam iskomunicirao svoje želje i potrebe. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

U odgovorima se javlja i organizacija aktivnosti/događaja/rutina kao svrha korištenja djetetovog sredstva.

Tipa oblačenje, obuvanje u sličicama, pranje ruku. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Također, velik broj roditelja govori o jačanju jezičnoga razumijevanja:

Jer jednostavno ima teškoće u razumijevanju apstraktnih pojmova i onda smo ga uveli kao neku podršku i u razumijevanju. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Dok dio roditelja navodi poučavanje pomoću sredstava potpomognute komunikacije kao svrhu korištenja visokotehnološkog uređaja.

Što se samog gradiva tiče, usvajanja gradiva to i svega, ona to, u biti, radi uz pomoć komunikatora. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a, među ostalim i Tobii Communicator)

Situacije

Svi se roditelji dotiču i situacija u kojima se dijete koristi svojim sredstvom. Ovdje se njihovi navodi uvelike razlikuju, od toga da je korištenje ograničeno samo na njihov dom te terapije što je u manjini, zatim da se uz to koristi i u odgojno-obrazovnim ustanovama.

Najviše kod kuće, znači u svrhu nekakve komunikacije jer on još ne zna sve riječi i onda znači da si pomogne, te riječi koje ne zna, tad koristimo i, u biti, na terapijama. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Pa kod kuće, znači on ga nosi u vrtić. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

U manjini su roditelji čija se djeca svojim sredstvom koriste u svim svakodnevnim situacijama u kojima se dijete nalazi:

Uvijek, svuda. Knjiga ide svugdje. Knjiga i tenisice, sve drugo je manje bitno. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Uloga roditelja

Podtema Uloga roditelja, zbog iskaza koji su se sadržajno razdijelili na dvije stavke, analizira se kao ona naspram djeteta i naspram odgojno-obrazovnih ustanova koje dijete pohađa.

Dijete

Tako, ponovno, svi roditelji objašnjavaju svoju ulogu vezanu uz potpomognutu komunikaciju i svoje dijete. Najviše njih iznosi svoju ulogu u izradi i uređivanju sredstva, bilo ono nisko- ili visokotehnološko.

Ja [sam], u biti, navela pojmove koji bi nam koristili. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Ja izrađujem sama u onom Cboardu, isprintam, laminiram i to je to. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Znači, recimo, ja sam u komunikator dodala kuhani krumpir, pire krumpir, restani krumpir, znate ono, samo od krumpira napraviš nove riječi, razumijete. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Kupila sam aplikaciju, prilagodila sam ju i prevela da bude jako slična njezinoj PODD knjizi i tako smo onda krenuli i sa visokotehnološkim oblikom. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a, među ostalim i Tobii Communicator)

Neki ističu samo strategiju modeliranja na djetetovom komunikacijskom sredstvu te samoinicijativno koriste stručnu terminologiju.

Sad, naravno, bitno je to modeliranje, znači, ovoga, i bitno je da mu odrasli ljudi koji su u njegovoj neposrednoj blizini, komunikacijski partneri, moraju modelirati njemu. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Većina roditelja opisuje strategiju modeliranja kroz svjesnost da su sami morali prihvatiti PK i početi koristiti djetetovo komunikacijsko sredstvo kako bi dijete postalo korisnik PK-a.

Eto šta oni rade ovdje [na terapiji], mi to probamo doma da riječi spajamo pa mu kroz sličice pokazujemo kako spojiti rečenicu da shvati. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

To je baš to kad se vratimo na ono trebamo govoriti isti jezik da bi mogli se razumjeti tako da sam ja morala doći do te spoznaje, jel, da trebam ja prvo puno koristiti AAK da bi i moje dijete ga prihvatilo... Tako da sam koristila simbole u svim mogućim situacijama, doma, vani. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

Nekoliko roditelja kao svoju ulogu iznosi i inzistiranje na korištenju sredstva od strane djeteta.

Mi, u pravilu, tražimo da to ponovi na komunikatoru ili ako nam nešto nije jasno, onda uz komunikator, zapravo, tražimo da nam pojašni svoje potrebe. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Vrtić/škola

Nešto manje od polovice roditelja objašnjava svoju ulogu u edukaciji osoba koje rade s djecom kako bi ih upoznali s konceptima i korištenjem potpomognute komunikacije.

Mi smo sve [simbole] morali praktički njima, ono, donositi. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

I sami smo, zapravo, u školi dodatno napravili razgovore sa osobama koje su s njim u komunikaciji da idu zajedno s roditeljima, odnosno, sa mnom i sa suprugom, da idu na edukacije i na dodatnu pomoć pri modeliranju i korištenju komunikatora... Ja osobno moram uložiti napor i raditi da učiteljica zajedno sa mnom neke stvari uči. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Al smo mi inzistirali da ipak žena koja ima i američku i svakakvu diplomu toga [PECS-a] i uvodi i drži se tih pravila. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Korištenje

Kod podteme Korištenje, informacije dobivene u intervjuima razdvojile su se na tri ključne stavke: s kime se koristi potpomognuta komunikacija, koliko često se koristi i kakve su reakcije samog djeteta na komunikacijsko sredstvo.

S kime se PK koristi

Iskazi roditelja o komunikacijskim parterima s kojima se koristi samo komunikacijsko sredstvo uvelike se razlikuju. Tako tu izvještavaju od toga da postoji samo jedna osoba koja uz dijete koristi sredstvo, a to su onda oni kao roditelji.

Nas dvoje najviše koristimo jer nismo nikako ni upućivali dalje, znači ostatak obitelji niti u vrtiću, nije jednostavno došlo na red. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Zapravo najviše muž, ja i njegov brat koristimo taj komunikator. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Dio roditelja navodi da se djetetovo sredstvo koristi kako na terapijama/podršci, tako i u odgojno-obrazovnim ustanovama u manjem broju, ali i u okviru obitelji.

Baš njegov komunikator ne koristim samo ja ili suprug, nego koriste i učiteljice u školi. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Više ih [komunikacijske ploče] koriste drugi terapeuti. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Učestalost

Svi su se roditelji osvrnuli na to koliko se često koristi sredstvo potpomognute komunikacije. Ovdje se njihovi odgovori razlikuju, no broj je podjednako raspodijeljen, i to tako da je kod nekih to korištenje svakodnevno te se ono s vremenom i povećava.

Svakodnevno koristimo te sličice. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

Sve više komuniciramo putem komunikatora. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Neki ističu kritičnost prema samoj učestalosti korištenja i smatraju da bi ju trebalo povećati, a neki koriste sredstvo rijetko ili sve rjeđe.

Ne koristi ga [Grid 3] sustavno kako bi trebao. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Ne mogu reć da je svakodnevno, više bi rekla možda na tjednoj bazi. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Što idemo dalje, manje koristimo...kad smo shvatili da on razumije. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Reakcije djeteta na PK

Gotovo svi roditelji iznijeli su kako je dijete pozitivno reagiralo na uvedeno sredstvo potpomognute komunikacije. Također, ističu i brzinu usvajanja načina korištenja istog.

Pa ja moram priznat da je on jako brzo shvatio šta treba. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Iako brzo je to krenulo zato što smo uvijek, ono, krenuli smo s onim sličicama koje najviše motiviraju, tako da, onda se to njemu, wow, dobit ću to za to sličicu i onda super, jel. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Njoj je to bilo ko, ko čarobni štapić valjda tih par sličica s kojima smo, ono, počeli smo s čokoladom pa ono mislim. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Ali jako, jako je dobro izreagirao na uvođenje komunikatora. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Ipak, pojedini roditelji ukazuju na svojevrsno ignoriranje te inicijalni izostanak prihvatanja sredstva.

Par mjeseci nije bilo baš nekog pomaka. Xxx me nije, nije me baš previše doživljavala, gledala itd. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

Prednosti sredstva

Svatko od roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma istaknuo je neku prednost sredstva potpomognute komunikacije kojim se danas koriste. Tu se u pozitivnom kontekstu govori o jednostavnosti i brzini korištenja, mogućnosti uređivanja, sinteze govora, tehničkoj podršci i sl.

Jednostavan je za korištenje i ima ogromnu bazu pojmova, super je što može uzimat pojmove ove s interneta pa ako nešto ne mogu nać u samom komunikatoru, povučem s interneta ili ubacim svoje fotografije, tako da je mislim baš jako praktičan i sistematičan. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Pa najveća prednost je, u biti, mobilnost i to što on sam, čak može sam uređivat. U biti, on si sam stavlja ono šta mu fali. Znači kad igra igricu, kad je bilo, kad vidi nešto zanimljivo šta bi htio da pokaže, pokazat nekom, on to slika i stavi i to je super, Znači tu već ima, ono, ovaj, znači ne samo da mu ja mogu ubacit, nego i on sam ubacuje, to je super. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Komunikator pogotovo jer ima puno veću autonomnost s njim, najbrža je, čuje si izgovor. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a, među ostalim i Tobii Communicator)

Moram priznat da mi je to jedina velika prednost Grida naspram svih ostalih što oni stvarno imaju dostupnu online podršku 24 sata. Bilo je situacija kad je moj sin kompletno izbrisao cijeli program, oni su nam pomogli kako da ga vratimo. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Možemo jako, jako puno riječi, pojmova i situacija napraviti, može uvijek imati sa sobom dok, recimo, ne možemo baš rječnik ili enciklopediju ili, ne znam sad, more, nekad se ni ne možemo dosjetit ni mi te riječi koju on želi, a ovo mislim da je veliki plus zato što stalno su nam dostupne, vrlo lako se naprave nove i dosta pomognu, baš ono, u situaciji od do. (majka 4-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Pozitivne promjene

Svi su roditelji izvijestili i o pozitivnim promjenama koje su kod svoje djece uočili nakon uvođenja sredstva potpomognute komunikacije. Tako se objašnjava sama mogućnost i veća učestalost komunikacije, smanjenje frustracija, poticanje govora, mogućnost prepričavanja, bolje razumijevanje i širenje vokabulara, poticanje pismenosti.

U stanju prepričavat neke tekstove koje smo čitali tipa lektira i slično i više složenijih rečenica uzastopno izgovorit što recimo prije nije mogao i bolje pamti kad se nešto uz slikovnu podršku obradi. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Pozitivne promjene sigurno postoje zato šta sama frustracija, znači, nedostatka komunikacije je uvijek, mislim, ne mogu uopće zamislit bez. Znači da nema te opcije ne znam uopće na šta bi to ličilo i šta bi to moglo zamijenit, evo iskreno. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Tako da se stvarno proširio vokabular i riječi i spoznaje i sve, sve. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Jako veliku korist od toga upravo radi jezičnog razumijevanja jer se taj segment, mislim to se i kod xxx jako dobro vidi, ne. Kolko je ona sad već sa svojih 10 godina i pismeno dijete i kolko je njoj jezično razumijevanje dobro što je na početku bilo, ajmo reć, dosta, dosta loše. . (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

U početku nam je, znači, olakšalo u smislu da on, eto, na taj način može pokazati da se želi kupati ili nešto što bi prije bilo teže odgonetnuti, mislim, nije bilo teže, bilo je kompliciranije, ajmo to tak reć. Sad je to ipak bilo, on bi došo, donio bi ploču i pokazo kupat se i dobro. Kasnije nam je olakšalo, jer svaki put kad bi on pokazivao sličicu, npr., kažem, kupati se, ja bi ju imenovala, imenovala i tako i on, doslovno, dok bi se skidali, „ideš se kupati, ideš se kupati“ i to tim silnim ponavljam je dovelo do tog da je xxx počeo nama govoriti, da on donese komunikacijsku ploču, pokaže sličicu i kaže „kupati“. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Npr. kad nemamo neku ploču, tj. kad nemamo neku riječ, on uzme kataloge, lista i traži što hoće. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

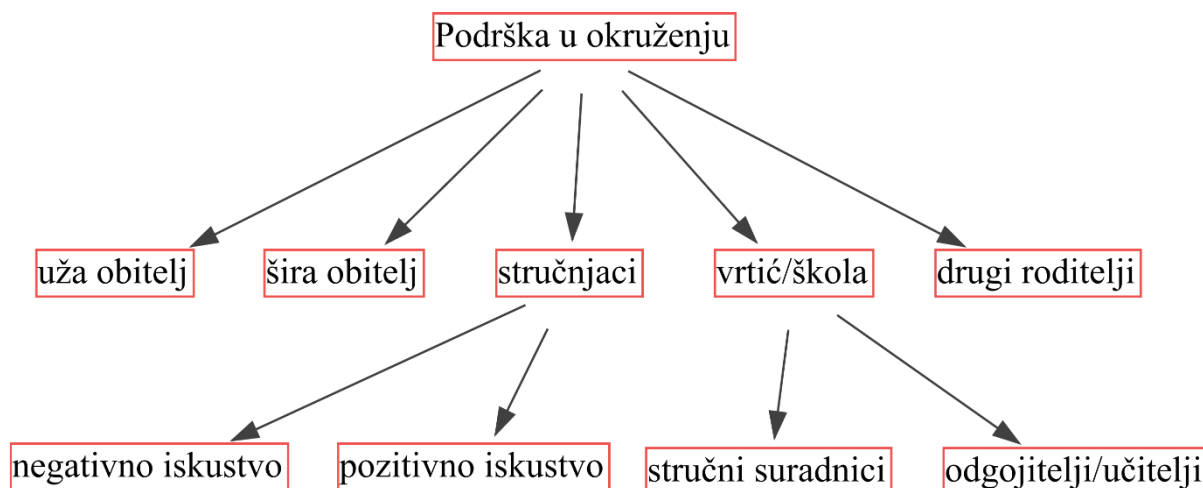
Prije toga je to bilo katastrofa. Dijete razdražljivo, mi ne znamo šta hoće, katastrofa. A sada pokaže, znači nađe sličicu, pokaže i ili imenuje ili mi imenujemo pa ponovi, ali bolja je, ajmo reć, komunikacija dok pred par mjeseci toga nije ni bilo... Potiče mu govor i pokaznu gestu što je nije bilo prošle godine. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Ali ako joj ja pokažem sličicu, znači di je kada ona, kupati se, ona se taj moment skida. Znači pet puta sam joj rekla: „Idemo se kupat. Skini se, idemo se kupat.“ Ništa, ne reagira, ono pogleda me i misli si: „Sam ti pričaj.“ Ali, ako joj pokažem sličicu, znači,

skida se odmah. Nema više odbijanja, nema ono neću se skidati, nego ono popusti i, i ide za mnom. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

4.2. ANALIZA TEME 2: PODRŠKA U OKRUŽENJU

Druga istaknuta tema Podrška u okruženju opisuje odnos, prihvaćanje i korištenje djetetovog sredstva potpomognute komunikacije od strane uže i šire obitelji. Također, izdvojena su roditeljska pozitivna i negativna iskustva s različitim stručnjacima s kojima su se susreli. Nadalje, ističe se i angažman odgojno-obrazovnih ustanova, njihovih stručnih suradnika te odgojitelja ili nastavnika. Na kraju, tu su i doživljaji povezani s drugim roditeljima koji se nalaze u sličnim situacijama te međusobno dijele iskustva. Slika 3. prikazuje izdvojenu temu 2 s pripadajućim podtemama.



Slika 3. Tema 2: Podrška u okruženju

Ova je tema pružanja podrške u okruženju povezana s izdvojenom temom 1 tako da je veća količina podrške dovela i do učestalijeg korištenja sredstva i većih pozitivnih promjena o kojima su roditelji izvijestili.

Uža obitelj

Unutar uže obitelji, tj. djetetovih roditelja i braće i sestara, samu podršku opisuje nešto manje od polovice sudionika istraživanja. Roditelji tako govore o vlastitom prihvaćanju sredstva koje se dogodilo, ali pojedinci ukazuju na to da su kod drugog roditelja bili prisutni neki negativni stavovi.

Suprug je tu bio malo više skeptičan. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

Od strane nekoliko roditelja ističe se iznimno pozitivno prihvaćanje od strane braće i sestara, njihovo korištenje djetetovog komunikacijskog sredstva i implementacija u svakodnevne situacije unutar njihovog kućanstva.

Ono što je meni bilo, xxx ima starijeg brata i sestru, onda su se i oni uključili u to [korištenje sredstva PK-a]. Oni kad su igrali, recimo, ne znam, igre s njima, tipa čovječe ne ljuti se, ovo što je mogo igrat. Znači obavezno je komunikator bio na stolu kada se, ne znam, pričala priča ili nešto. Znači oni sami su s njim uključivali komunikator. To je bilo jako dobro, u biti, zato što, oni su kroz igru, to mi je super. Znači ima brata i sestru koji su, kroz igru, u biti mu, ovaj, koristili komunikator. To je super. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Super, najnormalnije. To [PECS] je njegov jezik, nema tu puno toga. Dapače, kad ih [braću i sestre] nešto traži, a ne razumiju ga „Daj mi pokaži u knjizi šta hoćeš“ i tako. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Šira obitelj

Kod šire obitelji, roditelji obavještavaju o djetetovim bakama i djedovima. Većinu odgovora obilježava upravo pasivno odbijanje i izostanak podrške s njihove strane vezano uz djetetovo korištenje uvedenog sredstva. Tu se prepoznaju i neki problemi poput neupoznatosti s tehnologijom, ali i predrasuda o potpomognutoj komunikaciji.

Drugi nitko zato što jednostavno nije, nisu mogli nikako to [PK] usvojiti. Nije ništa komplicirano, ali, ne znam, možda si nisu dali dovoljno truda. Nije bilo osude, znači ne sad da odbijaju, nego, jednostavno, valjda ne shvaćaju koji su benefiti toga i koji je princip toga pa valjda zbog toga. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Više je to [govor] navika i pogotovo, recimo djed sa moje strane, on ni ne koristi se tim novim, da, pa općenito novim tehnologijama, tako da od njega ni ne mogu očekivat da to, da na taj način komunicira. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Jer problem je u tome što ljudi kad ne znaju, nekako to [Grid 3] olako shvaćaju u smislu kao da je to igračka, ali to nije. To je, doslovno, njegov jezik...Najčešća predrasuda koja, koja postoji vezano za bilo koji oblik potpomognute komunikacije je ta da će dijete prestat govorit ako koristi to pa to isto vrijedi u mom slučaju, moje okoline bliže i dalje. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Manjina roditelja, ipak, doživljava pozitivne komentare i podršku od strane šire obitelji.

Nitko nema nikakve niti negativne komentare niti negativne emocije, a što se tiče same ove potpomognute komunikacije, zapravo, mislim onak, zabavno im je, kak da kažem, ono zanimljivo im je, nešto drugačije i svi imaju ideju kao ajmo djetetu olakšat šta se, šta se može olakšat. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Rodbini i prijateljima, ono, odma smo bili, kad je bila ta dijagnoza i sve to i kad smo počeli s time uvesti, objasnili i, hvala Bogu, dobro su to prihvatili. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

Stručnjaci

Svaki se od roditelja, u nekom trenutku, susreo sa stručnjacima. Kod više od polovice roditelja spominju se različiti stručnjaci obzirom da su djeca uključena u različite oblike podrške; najčešće su to logopedi, zatim i edukacijski rehabilitatori. Nakon toga, bilo je tu nekoliko radnih terapeuta te psihologa. U intervjuu sudionici prenose iskustva koja su doživjeli s navedenim stručnjacima, a jasno su se razdvojila u ona pozitivna i negativna. Ona će biti opisana kroz sljedeće dvije stavke.

Pozitivno iskustvo

Gotovo su svi sudionici naveli barem neko pozitivno iskustvo s nekim od stručnjaka s kojima su se susreli. Tako su opisivali podršku u vidu preporuke za i izrade samog sredstva PK-a, uputa za korištenje i tehničke podrške, komunikaciju s odgojno-obrazovnim ustanovama koje dijete pohađa.

Fenomenalna je [logopetkinja]. Ono 10/10 definitivno. Sve je bilo objašnjeno, imamo videe kako treba radit. Prije smo mi bili s njim u sobi. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Sve od strane nje [logopetkinje]. I materijal za vrtić, ona se čula telefonski sa vrtićem i u suradnji sa vrtićem su osmislile koje bi to sličice bile da trebaju tamo, a tu sam i ja nešto nadodala što mislila sam da bi trebo u vrtiću imati kao pomoć. Za doma smo, znači, nas dvije zajedno [izabrale simbole]. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Na inicijativu logopedinje te xxx i radile smo ih ja i ona zajedno. Mislim, to je ono, radile smo ja i ona zajedno, printale, plastificirale, sve, u biti...Fala Bogu da postojite [logopedi], evo. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Ovdje smo stvarno dobili vrlo, smo dobili izrazito kvalitetnu podršku od ove gospođe [edukacijske rehabilitatorice] i zato idemo još uvijek, uostalom, kod nje. Da nismo, već bi otišli. Od samih koraka uvođenja PECS-a, od samih načina pristupa kako s njim komunicirat putem PECS-a da on što prije shvati i da sam svlada zadatak, da prođe kroz te razine. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Prvo smo vidli kak to uopće funkcionira i kako se mijenjaju mape, kako se dodaju mape, fizički kak se to provodi. Prvi taj, prvi prvi dio koji je stavljen su nam napravile te edukacijske rehabilitatorice i zapravo su nam to poslale preko onog online editiranja, odnosno onog udaljenog editiranja. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Negativno iskustvo

Istaknuta su i neka proživljena negativna iskustva sa stručnjacima kojih su se roditelji prisjetili. Ukupno je nešto manje od polovice njih izvještavalo o negativnom što govori o tome da je ipak bilo više pozitivnih iskustava. Roditelji su negativno doživjeli što su pojedini stručnjaci odbijali korištenje potpomognute komunikacije jer je dijete verbalno. Također, zamjeraju što se neki stručnjaci ne znaju ili ne žele koristiti PK-om.

Kako se radi o verbalnom djetetu, stalno smo dobili poruke [od strane stručnjaka različitih profila], ma ne treba, u redu je, on to može. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Znači, evo moje neko mišljenje je da, da, nažalost, mnogi stručnjaci ne znaju to koristit. Mislim, ne mogu reć da ne znaju, nije to sad kompleksno nešto za, za naučit, ali zahtijeva opet malo neke pripreme. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Pa odete kod logopeda pa neće nitko raditi s njim što je jako velika boljka bila. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Određeni, pak, nisu uključivali roditelje u terapiju te nisu davali, za roditelje zadovoljavajuću, povratnu informaciju.

Zadnja [radna] terapeutica nije uopće uključivala mene nikako u proces, nego ona napravi ploču, ona napravi što je smatrala da treba, oni nešto odrade na terapiji i onda mi samo prenese „da, ova mu je bila okej, ova mu nije bila okej“. Tak da mi to nije, nije mi to odgovaralo jer znam da zna raditi ploče, nije to uopće bilo sporno, ali nisam dobila dojam da, da, kao da ja trebam znati što sad s tim pločama, nego je ispalo kao okej, to ide, ovo ne ide i to je to. Znači ne zašto neka ploča nije prihvaćena ili je. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Vrtić/škola

Svako je dijete sudionika istraživanja uključeno u neki oblik odgojno-obrazovne ustanove. Tako neku vrstu predškolskog odgoja i obrazovanja pohađa 11 djece dok petero pohađa osnovnoškolsko obrazovanje. Svi su oni svakodnevno u doticaju s odgojiteljima/učiteljima te stručnim suradnicima pa su upravo te dvije stavke, kao podrška u djetetovom okruženju, opisane u nastavku.

Stručni suradnici

Roditelji komuniciraju o različitim iskustvima koja imaju sa stručnim suradnicima s kojima se susreću. Više je bilo pozitivnih nego negativnih komentara roditelja. Pozitivni se odnose na entuzijazam, samo korištenje te djelovanje i educiranje ostatka djelatnika ustanove.

I tu su se uključili stručna služba, znači logoped i edukacijski rehabilitator u vrtiću. Eto tak da mislim, što se tiče stručne službe, pokazana je kao, ajmo reć, velika zainteresiranost da mu se pomogne. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Terapeuti koji rade individualne terapije su spremni to koristiti, čak i ova logopedica koja nije završila POKD, sviđa joj se to jer vidi da joj djeca napreduju, jer i druga djeca napreduju. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Lakše bilo kad su dobili na pola radnog vremena ipak logopeda. Onda je ipak i ona ih bila uvela u sve to i lakše im je, vjerojatno, bilo za objasniti i shvatiti kak treba s njom postupati i to. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

Negativni se komentari, kojih je bilo manje, odnose na nedostatak stručnih suradnika u ustanovama, zatim na njihovu neupoznatost s PK-om kao i pasivnost.

Bilo je malo problema na početku u vrtiću pošto nisu uopće imali stručnog suradnika. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Nisu, mislim nije to ništa bilo, nisu bili upoznati s tim stvarima tako da tamo [u vrtiću] nismo dobili nikakvu podršku što se tiče toga. (majka 6-ogodišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Recimo [ustanova], to me, recimo, smeta, oni su Vam stali na PECS-u. Mislim oni su, ja sam rekla, ostali u kamenom dobu. Ono kod njih Vam je sve to klasika, sve je u PECS-u, recimo x puta ja vidim da ta njena knjiga s tim pločama stoji u garderobi di je njezina jakna, znači, opće se niko ni ne trudi baš preveć s tim maltretirat...Nije joj pod rukom sad ta ploča ako bi ona sad ju zatrebala, ono znate, to me smeta, al nemrete mijenjat ljude tam koji rade, mislim tak da. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Odgojitelji/učitelji

Iskustva roditelja s odgojiteljima ili učiteljima iz odgojno-obrazovnih ustanova koje njihovo dijete pohađa se, isto tako, razlikuju od jednog do drugog. I ovdje je više pozitivnih komentara koji se odnose na prihvaćanje sredstva, njegovo samo korištenje i trud uloženi u komunikaciju.

Učiteljica mu stavlja materijale znači preko Tobii Dynavox stranice, tj. preko accounta, ona mu, znači, ja sam njoj, s njom sam podijelila snap jer imam tu mogućnost kao vlasnik komunikatora, tako da mu ona stvara stranice na svom kompjuteru i šalje meni na, i dodaje na samoj nastavi isto tako. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Znači to je nevjerojatno, to ja ne znam jel nama pala sjekira u med da mi imamo odgajateljice tamo fenomenalne. One su se toliko dale u to, one su tražile da logopedica ide njima da im objasni... Ali i onda, tak da najviše nas je, najviše nas i drži to što se

one toliko predaju i što traže kako raditi s djetetom... One s njim rade i ono, jako smo zadovoljni. Baš, baš se jako trude. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Kao negativno, najviše se izdvaja pasivnost i nedostatak upotrebe sredstva PK-a od strane odgojitelja ili učitelja.

Uf školu, zapravo stalno ih treba poticati, ono napominjati, iako kolegice sa ERF-a stvarno komuniciraju sa školom i potiču ih na suradnju, objašnjavaju zašto treba, iz kojih razloga treba, kako treba, ali vrlo vrlo je individualna ta volja i želja za učenjem i za podrškom. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Mislím, [odgojitelji] koriste, ali, kako da Vam to kažem diplomatski, koriste da, da, da. Nemaju otpor, ali ne baš, kak bi rekla, dosta je to, moglo bi malo više, ajmo to tak da budem politički korektna. Okej je, ali nije dovoljno izmodelirati jednu, dvije situacije, bilo bi bolje izmodelirati što više toga da bi to imali nekog efekta. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Drugi roditelji

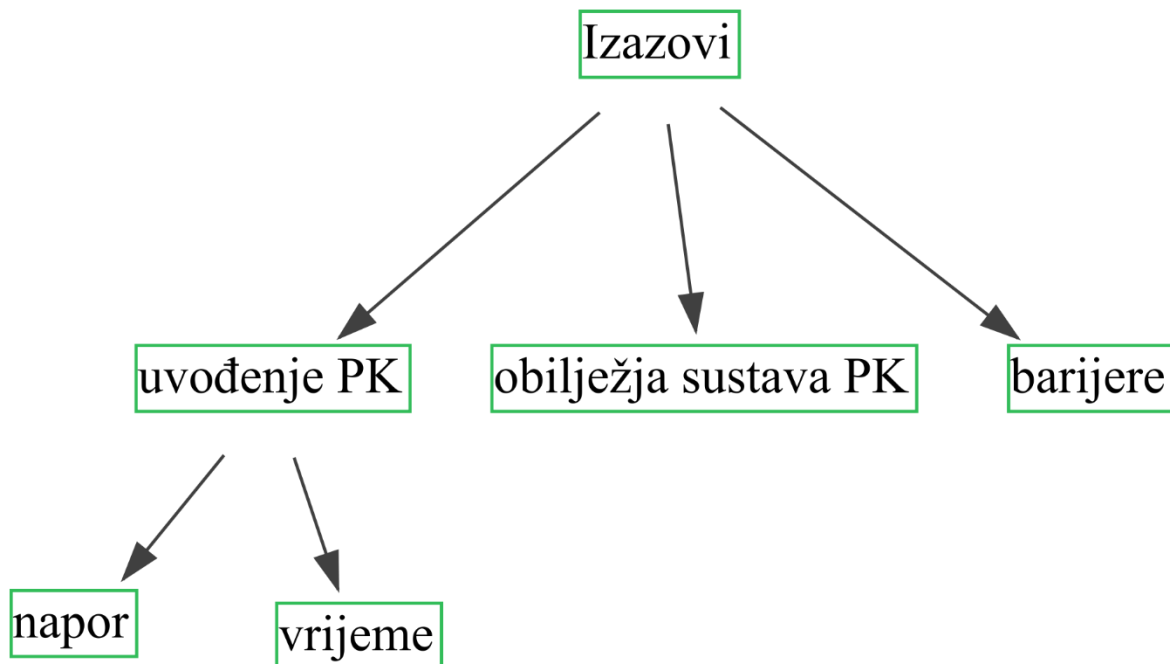
Svega nekoliko roditelja istaknulo je i važnost podrške koju dobivaju od drugih roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma koja se koriste potpomognutom komunikacijom. Ta se podrška odnosi na same preporuke za uvođenje sredstva PK-a kao i na međusobnu razmjenu iskustva u korištenju sredstva.

Na PODD su me uputile kolegice, prijateljice mame koje koriste PODD i koje su na toj fazi na kojoj je i xxx, znači PECS, PODD. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3, a prije je koristio niskotehnološka sredstva PK-a)

Značajno pomogla jedna mama koja možda više se tome posvetila nego ja jer ne radi pa je onda sama prošla puno više toga. I onda ja se znam s njom periodički nać jednom mjesečno. Nas dvije, zapravo, smo jedna drugoj edukatori. Ja njoj prenesem što sam ja implementirala, onda ona što je meni i mi to radimo onda zajedno, a, zapravo, pomažemo si kako modelirati. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

4.3. ANALIZA TEME 3: IZAZOVI

Istaknuta tema 3 Izazovi sadrži izjave koje je svaki roditelj u intervjuu naveo barem jednom. Tako se oni dijele na tri podteme. Prva se odnosi na same trenutke uvođenja i početka korištenja potpomognute komunikacije, tj. na napor i vrijeme koje je bilo potrebno uložiti na isto. Sljedeća se podtema odnosi na sama obilježja sustava PK-a kojim se dijete koristi, a sudionici istraživanja opisuju ih kao negativna. Također je izdvojena i podtema barijere koja se odnosi na same roditelje, ali i njihovu djecu sa složenim komunikacijskim potrebama. Navedeno grananje izdvojene teme 3 shematski je prikazano na Slici 4.



Slika 4. Tema 3: Izazovi

Ova je tema Izazovi, kao i izdvojena tema 2, na određeni način povezana s izdvojenom temom 1. Što se više izazova vezanih uz samo sredstvo i korištenje javilo, to je korištenje danas manje.

Uvođenje PK

Svaki se od roditelja osvrnuo na period samog uvođenja sredstva potpomognute komunikacije kod svog djeteta. Njihove su se izjave diferencirale na dvije stavke: roditeljski napor uloženi u uvođenje i samo vrijeme koje im je bilo potrebno za uvođenje i prihvaćanje ovakvog načina komunikacije. Navedene su stavke opisane u nastavku.

Napor

Gotovo svi roditelji ističu vlastito ulaganje truda u razumijevanje, prihvaćanje i korištenje sredstva u samom periodu uvođenja sredstva potpomognute komunikacije kod svog djeteta.

U početku nam je to bilo onako, trudiš se al ne ide. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Pa početak je možda složen svakom, ono, i zahtjevan. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Dosta truda je potrebno uložiti. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Vrijeme

Kao jedan od izazova, opet, gotovo svi sudionici ukazuju na puno vremena koje im je osobno bilo potrebno za uvođenje i prihvaćanje sredstva potpomognute komunikacije. Više od polovice roditelja tako, neovisno o vremenu korištenja samog sredstva PK-a naglašava da cijeli proces još uvijek traje.

Katastrofa. Znači katastrofa, trebalo je jako puno vremena. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Treba izdvojiti vrijeme da ga se nauči koristiti, da ga se uredi itd. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Još uvijek smo u procesu. I mislim da to traje...Jer traži vremena. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Obilježja sustava PK

Tri četvrtine roditelja kao izazov u korištenju potpomognute komunikacije izdvajaju neko od obilježja sredstva kojim se njihovo dijete i oni koriste.

Tako su po otprilike polovici njihovih navoda izdvojeni nedostaci niskotehnoloških sredstava. Najviše je roditelja kritiziralo PECS zbog definiranih pravila u korištenju te suženih komunikacijskih funkcija.

Znači ima dosta tih nekih pravila što na kraju nije imalo toliko smisla. Mislim da je mrvicu kompliciraniji bar za nas bilo bar što se toga tiče jer on na kraju se počeo igrati

sa sličicama jer su mu nekako sve bile, nije vidio toliki smisao u komunikaciji sa PECS-om. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče, a prije je koristio PECS)

PECS je baš, ono, bazično nešto što njemu nije, nije odgovaralo u smislu da „ja želim, to je to“. Znači, ono, nije bila toliko široka, široka primjena. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3, a prije je koristio PECS)

Dio roditelja kao nedostatke izdvaja i samu dugotrajnost izrade i proširivanja te glomaznost.

Jako sam gubila vrijeme i vrijeme, po meni nepotrebno vrijeme sam gubila na izrađivanje tih sličica: pa uslikaj pa izradi pa plastificiraj pa zalijepi pa ovo-ono. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3, a prije je koristio PECS)

Ova knjiga Vam ima, znači, problem što je glomazna onda kad trči negdje zna mu past pa se potrga pa moramo zamijenit. Znači, ima takve mane što se tiče transporta, čisto nošenja, prenošenja. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Otpriblike polovica roditelja govorila je i o nekim nedostacima visokotehnoloških sredstava kao što su moguća oštećenja uređaja, potreba za stalnom internetskom vezom te nemogućnost ili nehigijensko korištenje u nekim uvjetima kao što su bazeni ili zahod.

Sad je popucaao recimo te prve godine dvije korištenja koliko god smo pazili, opet ima pukotine na staklu... Pa mislim da je najveći problem što je, što živimo u Hrvatskoj i koristimo hrvatski jezik...Znači to je ono što je hrvatska gramatika također, znači, korištenje komunikatora da, može, ali tu fali gramatika i to je, to je najveća mana da smo u engleskom govornom području, bila bi druga priča. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Najveći problem nam je to što kad se ode s wifija neke sličice se nam brišu pa dok smo to shvatili na koji način to funkcionira. To nam je, recimo, s tim smo se najviše, oko toga imali problema. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Niskotehnološka, u biti, dosta koristimo na onim nekim mjestima gdje ona, jel, gdje tablet nije baš najpraktičnija stvar, kao što je, recimo, plaža i to tako da tu, obavezno, imamo uvijek našu knjigu sa sobom. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

Ide u kupaonicu na WC, nije mi higijenski da onda dira komunikator. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Barijere

Svi su se roditelji susreli s i u intervjuima obavijestili o barijerama vezanim uz korištenje potpomognute komunikacije. Većina ih navodi prepreke koje su se odnosile na njih same, nešto s čime su se susreli ili su osobno iskusili. Tu se spominju njihovo znanje, praksa ili vještina korištenja, ali i samostalno financiranje sredstva PK-a.

Ja ne znam za puno načina komunikacije. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Voljela bi da ja znam bolje jer mislim da je najveća prepreka njegovom napretku upravo to što ja ne znam toliko modelirat, a ne da on ne može to pohvatat. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Uvijek mora sve za našu djecu bit najskuplje. Sad baš mora ić na iPod od 5000 kuna, mislim strašno... Mislim ne znam ni sebe naučit, evo kažem, ne mogu se ni ja, već sam počela koristit tipkovnicu. Kad želim reć, onda pišem. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Sa strane sustava, nažalost, što se toga tiče, nije bilo nikakve financijske pomoći... Mislim, bilo je više, više to privikavanje da moraš modelirat uz to što govoriš što dosta roditeljima zna predstavljat probleme, ono, više smo, više smo problem mi odrasli što se tiče AAK, nego djeca. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

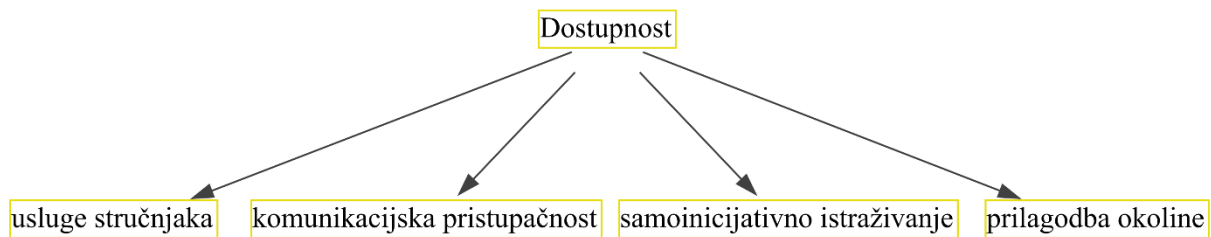
Nekoliko je roditelja govorilo i preprekama u pristupu, tj. ograničenjima svog djeteta koji se koristi sredstvom potpomognute komunikacije.

Pa možda je problem i njegovog razumijevanja dok ne pohvata sve te kategorije, šta spada u koju kategoriju tako da tu, još uvijek, se on orijentira na neke te svoje uske interese. Recimo to je možda. To je problem opet njega, ne komunikatora. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Imamo više nego dovoljno sličica zato što evo, on ne prihvaća sve i neće tako da, da. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

4.4. ANALIZA TEME 4: DOSTUPNOST

Na četvrtu istaknutu temu Dostupnost osvrnulo se nešto više od polovice roditelja te je ona tako izdvojena zbog svoje velike važnosti i specifičnog značenja. Roditelji tako opisuju svoja iskustva s nedostupnosti usluga različitih stručnjaka te govore o samoinicijativnom istraživanju pa čak i nabavci sredstva. Ističu se i primjeri prilagodbe okoline za djecu na različitim lokacijama kao i roditeljska razmišljanja o komunikacijskoj pristupačnosti u Hrvatskoj. Četvrta izdvojena tema, s pripadajućim podtemama, prikazana je na Slici 5.



Slika 5. Tema 4: Dostupnost

Usluge stručnjaka

Više od polovice roditelja izvještava upravo o nedostatku usluga stručnjaka, tj. uslugama koje nisu mogli dobiti, do kojih nisu mogli doći. Za tim žale i to ističu kao veliki problem.

Mislim da je to ogroman problem što se i u centrima na to ne polaže dovoljno pažnje.
(majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Muka mi je tipkati zato što nisam bila sa stručnom osobom...I nisam mogla dobit stručnjaka koji bi me podučio PODD. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Znači da sam imala bar nekog ko bi mi napravio, znači neku shemu rada ili nešto.
(majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Mi smo tek sad xxx uspjeli nać logopeda za njega nakon jedno dvije, dobre dvije godine i nakon sigurno 20-ak različitih lokacija gdje, jednostavno, kad dođete na procjenu, a vidite, vidite, ovaj na onom, na onom s kim razgovarate, na sugovorniku „Da, znate, ali to nam je prekomplicirano za iste novce“. Evo, doslovno, doslovno tak. Može se iščitati na licu...Reko, ali, ovaj, jednostavno, idemo napraviti sljedeće „Recite kolko Vaš sat košta“. E i onda sam dobio odgovor „Joj, ne možemo mi to tak naplatiti“. „E vidite, sami sebi skačete u usta. Znači, da možete, onda bi.“ I tako, uglavnom, onda, to su bile

najveće frustracije – logoped. Logoped je bio daleko najveći problem. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Samoinicijativno istraživanje

Uz nedostatak usluga stručnjaka, vezano za dostupnost, također, više od polovice roditelja navodi vlastito samoinicijativno istraživanje o sredstvima potpomognute komunikacije i njihovom korištenju. Najviše se spominje Internet kao sredstvo dolaska do informacija. Za početnu informaciju i samu ideju o PK-u četvrtina roditelja govori o vlastitom prisustvovanju na konferencijama ili predavanjima. Izvještava se i o samostalnom odabiru sredstva PK-a po prethodnom samoinicijativnom istraživanju.

Bila sam na predavanju o potpomognutoj komunikaciji i slušala sam predavanje o tome i onda sam direktno kontaktirala xxx [stručnjakinje]. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Pa preko interneta sam dobila informacije, znači o tome šta se nudi...Odabrala sam sama na osnovu onoga što sam dobila informaciju da se nudi. (majka 10-godišnjeg dječaka koji koristi Tobii Communicator)

Sudjelovala sam u jednoj konferenciji, slušala sam online iz Australije gdje je bila jedna sekcija neverbalnih osoba i svi su preko komunikatora održali svoje predavanje... Ja sam to proučavala, moram priznat da sam se onda u toj šumi tih podataka dijelom i izgubila i onda ,zapravo, sam se raspitivala okolo gdje se kod nas to može... I u to vrijeme je bila i ona xxx konferencija na koju sam otišla...Zapravo, smo se učili sami osim tog prvog, prvog, prvog, zapravo jedne kratke obuke, najviše smo se učili sami. Nešto smo gledali filmiće na YouTubeu. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Prilagodba okoline

Više od polovice roditelja osvrće se i na prilagodbu okoline kako bi potpomognuta komunikacija u što većem broju slučajeva bila dostupna njihovom djetetu. Najviše su to samostalno učinili u svom domu, a neki su primjeri i iz odgojno-obrazovne ustanove koje dijete pohađa ili čak kod šire obitelji kod koje dijete odlazi.

Imamo u autu komunikacijsku ploču... Pokačili smo to po kući i dobro, sad je to to... kod nas u kući to visi na zidovima, po frižideru ili bilo gdje drugdje i to je to. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Ploča za svaku prostoriju u kući, znači jedna za kuhinju, jedna za kupaonu, jedna za hodnik i takve stvari. (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče)

Doma smo si većinom ono, ne znam, pojedinačno napravili baš isto kaj se tiče vizualnog rasporeda i tih, ono, stvari pa onda smo zalijepili na, ovaj, samoljepljive trake i ono kaj trebam stavim, pokažem i to je to. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

Stvorile su [odgojiteljice] čak sebi njihovu komunikacijski, ajmo reć, ploču gdje su xxx slike i radnje... one su si složile tu svoju kutak gdje su xxx slike i radnje i onda one s njim rade i ono. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

U wc-u [u vrtiću] imaju, da...Oni su to sve već imali, rutinu cijelu iznad napravljeno šta i koliko oni rade tokom dana...Recimo kad bi otišli kod mene dole [kod bake i djeda] ja sam isto stavila par sličica na frižider...Imala je [baka] te bitne stvari tu da mu pokaže. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi pojedinačne simbole i Cboard)

Komunikacijska pristupačnost

Vežano uz samo prilagodbu okoline, četvrtina se roditelja osvrnula i na samo stanje s komunikacijskom pristupačnošću za osobe sa složenim komunikacijskim potrebama u Hrvatskoj. Tako komentiraju stanje u odgojno-obrazovnim ustanovama, ali i u javnim ustanovama te na javnim površinama.

Pa mislim da je to [komunikacijska pristupačnost] isto bitno, nekako podizat svijest o tome. E to, zapravo, svugdje znači. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

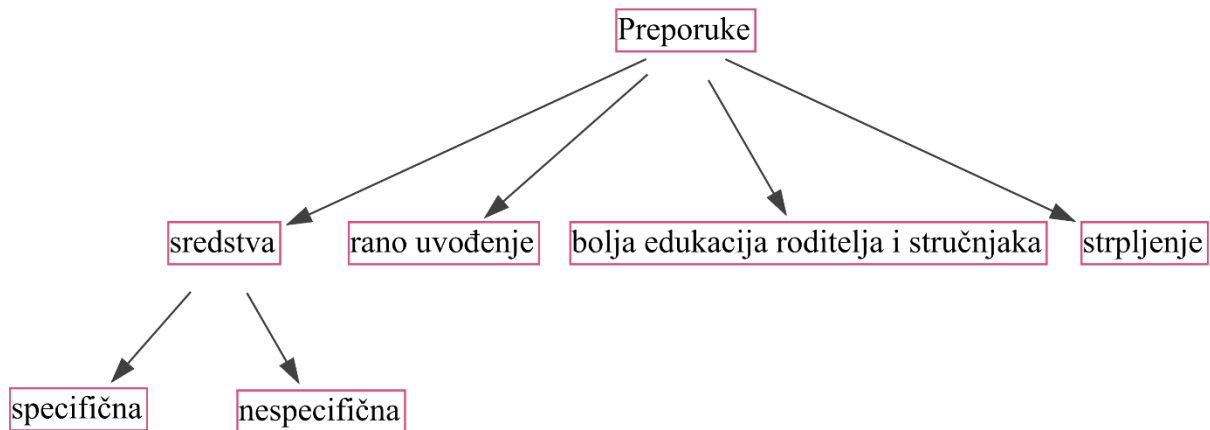
Najveće izazove nam je, u biti, uvijek predstavljao, ajmo reć, ta vanjska okolina, odnosno, javni prostor, ne jer mi nemamo simboliziranog javnog prostora. Okej, ajde, sad se rade neki pomaci, meni je jako drago koliko vidim da znaju postavljat komunikacijske ploče po parkićima itd., to sam jako ponosna i to podržavam. Ali najveći izazov je, u biti, uvijek ta vanjska okolina, pogotovo, recimo, javne ustanove, zdravstvene ustanove itd. jer taj jezik osobama koje su negovoreće, jel, i koje koriste

AAK, u biti, nije nigdje dostupan, ne. Tako da, mislim da tu bi, tu bi trebali najveći pomak u svemu napraviti, ne da to ide na javnu upotrebu, odnosno da ljudi shvate da to treba biti u javnom prostoru da bude tim osobama lakše. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

Dodala bi da npr. nemaju svi parkovi te ploče vizualne i mislim da bi to puno značilo za takvu djecu, ono iskreno da ne morate svukud nositi sve to sa sobom, ne. Dobro, mi se snađemo, stavimo na mobitel, ali opet ili ovak bilo gdje drugdje da idu, normalno, mi ju svugdje, ono, vodimo i mislim da ih treba svugdje uključiti takvu djecu, a ne, ono, po strani ih ostaviti, eto, to je to. (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole)

4.5. ANALIZA TEME 5: PREPORUKE

Istaknuta tema 5 Preporuke proizašla je iz sve četiri prethodno izdvojene teme. Tako je potpomognuta komunikacija u obitelji danas zajedno s podrškom u okruženju, izazovima te dostupnošću dovela do preporuka koje su roditelji istaknuli za druge roditelje koji imaju djecu s poremećajem iz spektra autizma. Same se preporuke odnose na sredstva, bila ona specifična ili PK općenito, zatim na što ranije uvođenje PK-a, bolju edukaciju koja je potrebna za roditelje i stručnjake kao i strpljenje. Na Slici 6. prikazana je peta izdvojena tema s pripadajućim podtemama.



Slika 6. Tema 5: Preporuke

Sredstva

Svi su sudionici ovog istraživanja preporučili uvođenje sredstva potpomognute komunikacije za djecu s poremećajem iz spektra autizma. Razlikovali su se u tome jesu li izrekli općenitu preporuku, tj. preporuku za neko nespecifično sredstvo ili baš preporuku za određeno sredstvo PK-a. Upravo kroz te dvije stavke u nastavku će biti opisane preporuke za uvođenje PK-a.

Nespecifična sredstva

Većina roditelja izriče općenitu preporuku za uvođenje sredstva potpomognute komunikacije za djecu s PSA-om. Često je tu i komentar kako to ne može predstavljati nikakvo nazadovanje ili štetu.

Realno, tu nema gubitka, možete, na kraju krajeva, ostat na istoj razini na kojoj je i sad, ili može napredovat. Tako da ljudi stvarno nemaju što izgubit što god da uvedu. Bilo koji

oblik potpomognute komunikacije je dobar. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Ne može ništa biti negativno iz, iz nečega što joj ja govorim, verbaliziram još pokažem na ovome [PODD-u]. Samo može biti benefit... O da, svakako bi preporučila svima. Štetit ne može sigurno, a pomoć može puno. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi PODD)

Uvođenje i korištenje sredstva potpomognute komunikacije svakako, naravno, bez toga je teško, dalje je teško. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Tako da svakako bi im preporučila da krenu, da se ne boje jer, mislim, xxx je, recimo, skroz razbila, jel, taj mit da AAK zaustavlja razvoj govora, da usporava itd... Tako da, neka svakako probaju. Dogodit se neće ništa loše, dapače, mogu imat jednu jako lijepu priču. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstva PK-a)

Svakako savjetujem svakome. Probat, probat, probat. Može se postić u kratko vrijeme jako puno... Sve nek probaju, to su njihova djeca koja imaju problem, koji, siroti, ne znaju što i kako bi, kako bi nam objasnili, kako bi nam dali nešto. Nek probaju sve što god mogu. Nek isprobaju više sredstava. Nama se pokazalo učinkovito, ne mora da će bit nekom drugom. Možda će mu pasat nešto drugo. (otac 5-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

Specifična sredstva

Nekolicina roditelja, pak, ističi korištenje točno određenog sredstva PK-a i to baš onog koje njihovo dijete trenutno koristi. U gotovo svim navodima za uvođenje specifičnog sredstva spominje se visokotehnološko sredstvo, tj. komunikator.

Smatram da se odma treba dobiti taj komunikator, od prve godine, svako dijete s teškoćama. Nikakva PECS knjiga, odma komunikator i to bi trebalo biti besplatno i dostupno... Znači od prve godine, definitivno, obavezno znači, obavezno. Ko invalidima koji ne hodaju invalidska kolica, tako i negovorećoj djeci komunikator, definitivno. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Moje dijete bilo, zapravo, poticaj da i 2 dječaka koja su u razredu s njim također uvedu komunikator u svakodnevne aktivnosti. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Rano uvođenje

Kao druga podtema izvedena iz nešto manje od polovice roditeljskih preporuka izdvaja se ona za što ranije uvođenje potpomognute komunikacije za djecu s poremećajem iz spektra autizma. Također, pojedini roditelji ističu i svoje žaljenje zbog toga što PK nisu uveli i ranije.

Čim prije to bolje. Čim prije to bolje jer će profunkcionirat konačno. Mislim konačno profunkcionirat sa djetetom koje je neverbalno. (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče)

Što prije krenut s tim jer mislim da što se ranije krene, dijete će to prije prihvatit i lakše će bit za prihvatit, a s druge strane opet dijete mora bit spremno za to. Ne ga forsirat s tim nego ono pokušat uvest to što prije, pokušat se povezati sa stručnjacima koji se bave potpomognutom komunikacijom da se odredi koja, koji vid te komunikacije je za dijete najprimjereniji...Što prije uvest djetetu neki oblik komunikacije. Mislim da to izbjegava puno ovih frustracija kod djeteta i tog osjećaja da ga nitko ne shvaća. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Ja bi to preporučila od najranije dobi i meni je zapravo žao što mi nismo krenuli s tim ranije. (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard)

Bolja edukacija roditelja i stručnjaka

Skoro polovica roditelja svoje je preporuke dala vezano uz bolju edukaciju samih stručnjaka u području potpomognute komunikacije, ali, isto tako, i roditelja koji se s njom susretnu ili krenu s uvođenjem. Većina se roditeljskih izjava vezanih uz ovu podtemu usmjerila upravo na stručnjake – od onih koji PK uvode, sve do onih koji PK s djetetom trebaju provoditi u odgojno-obrazovnim ustanovama koje dijete pohađa.

I kažem potreba je velika i treba educirat odgajatelje da bi oni mogli radit s takvom djecom jer jedna greška vodi do kontra efekta, to sve znamo. (majka 3-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijsku knjigu)

Da se svi mogući terapeuti znaju tim služiti jer ja mislim da sat vremena da neko s njim radi na komunikatoru je više nego ne znam kakve, ono, da s njim radite didaktičke unutra-vani. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Manje je iskaza vezano uz preporuke za bolju edukaciju roditelja o PK-u. One koje se toga dotiču vezane su uz samo upoznavanje sa sredstvima, ali i načinom korištenja i ulogom roditelja u tome, kao što je modeliranje.

Mislim, velim, opet, bilo bi lakše svim roditeljima da imaju mogućnost da ih netko educira, da ih opće uputi da to i postoji, koje sve, koje sve opće ono vrste postoje, ovoga jer ono što je dobro za moje dijete ne mora nužno bit dobro za neko drugo jer svako je individualan. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

I trebalo bi, po meni, napraviti pomoć roditeljima za to modeliranje jer, zapravo, ja bih rekla da je to najključniji trenutak, najključniji dio u toj cijeloj toj jednoj shemi da na taj način će dijete imat što bolji napredak. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)

Strpljenje

Četvrtina roditelja, kao preporuku za druge roditelje proizašlu iz vlastitih iskustava, navodi strpljenje u procesu uvođenja i korištenja sredstva potpomognute komunikacije sa svojim djetetom.

Puno strpljenja, puno živaca, puno ljubavi i naprijed i to je to. (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi PECS)

A iskreno šta bi preporučila dosta strpljenja, ovaj, i razumijevanja. To je jako, jako bitno. (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi pojedinačne simbole i Cboard)

Tako da je tu možda više taj faktor strpljenja koji je, nekako, najbitniji i upornosti da, u biti, to koristiš stalno bez očekivanja nekakvih rezultata i bez pritiska na dijete jel da ti dijete mora odgovarat, mora pokazivat itd... Ja sam tu bila dosta strpljiva i uporna i mislim da je to ono što je, što je najbitnije kod samog roditelja kad krene sa uvođenjem AAK. (majka 10-godišnje djevojčice koja koristi više sredstava PK-a)

5. RASPRAVA

Iz analize roditeljskih iskustava proizišle su značajne i istaknute teme vezane uz korištenje potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma. Temeljem odgovora roditelja dobiva se svojevrsni uvid u trenutno stanje u Hrvatskoj vezano uz samo korištenje sredstava PK-a, usluge podrške usmjerene djetetu i roditeljima, izazove s kojima se oni susreću, kao i dostupnost PK-a.

Svaki oblik potpomognute komunikacije u sebi sadrži vizualnu podršku, a svaki je od roditelja naveo neke mogućnosti koje ona pruža. U najvećoj je to kod njihove djece s poremećajem iz spektra autizma bila upravo ekspresivna komunikacija zbog samog obilježja smanjene razumljivosti govora (Cepanec, 2023, prema Shriberg i sur., 2010), no i značajnog postotka neverbalne ili minimalno verbalne djece (Rose i sur., 2016), jačanje razumijevanja zbog nesrazmjera jezične proizvodnje i razumijevanja (Cepanec, 2023, prema Charman i sur. 2003) te mogućih teškoća pri pamćenju (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Cafiero, 2005), ali i organizacija i najava određenih aktivnosti ili rutina pomoću vizualnog rasporeda. Ovi se nalazi svrha korištenja u potpunosti poklapaju s navodima Shane i Weiss-Kapp (2008). Za odnos između obilježja poremećaja iz spektra autizma i mogućnosti koje pruža potpomognuta komunikacija ističe se obilježje bolje obrade vizualnih informacija kod PSA-a (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021, prema Cafiero, 2005) o čemu baš i izvještavaju i mnogi roditelji npr. *on je stvarno vizualni tip* (majka 4-godišnjeg dječaka koji koristi komunikacijske ploče). Vezano uz komunikacijske funkcije, roditelji najčešće upravo ističu one imperativne, tj. traženje ili zahtijevanje, što se poklapa s pregledom istraživanja koji donosi Šušak (2023) proučavajući za što se u istraživanjima intervencije PK-om ona kod djece s PSA-om koristi.

Multimodalnost je, kao jedno od ključnih obilježja PK-a (Van Der Meer i sur., 2012), isto tako, nešto o čemu roditelji izvještavaju. Oni sami, ali i njihova djeca, često samoinicijativno pronalaze različite načine za podupiranje svoje komunikacije, a koji ne uključuju samo sredstvo, već i ostale primjere kao npr. *u različitim slikovnicama, na komunikatoru, časopisima, gdje god zapravo, što god zapravo mu je dostupno on iskoristi da bi nam iskomunicirao svoje želje i potrebe* (majka 14-godišnjeg dječaka koji koristi Cboard).

Za PK je nužno da se uvede u ranoj intervenciji (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021), no o svojem upravo suprotnom iskustvu izvještava dio sudionika ovog istraživanja. Vrlo je važno da stručnjaci osnažuju obitelj djeteta sa složenim komunikacijskim potrebama te podučavaju okolinu kako tom djetetu pružiti podršku upotrebom sredstava potpomognute komunikacije

(Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021) što, isto tako, kod gotovo polovice roditelja nije bio slučaj. Iz ovih navoda proizlaze i roditeljska preporuke o što ranijem uvođenju PK-a i u obitelji što je nalaz koji ističu i Andzik i sur. (2024). Također, izjave govore i o žaljenju što se s PK nisu upoznali i što ju njihovo dijete nije počelo koristiti ranije. Ističe se i potreba za boljom edukacijom njih samih, ali i stručnjaka koji rade s djecom.

Mnogi od roditelja izvještavaju o razvoju jezika, javljanju govora i proširivanju vokabulara kod svoje djece sa PSA-om što pripisuju uporabi potpomognute komunikacije za koju su se, uz olakšavanje i poboljšavanje komunikacijskih vještina, pokazali upravo takvi rezultati (Syriopoulou-Delli i Gkiolnta, 2021), kao i da može potaknuti vokalnu proizvodnju kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama (Simeoli i sur., 2023). U istom istraživanju govori se i o smanjenju frustracija zbog poboljšanja komunikacijskih vještina pomoću PK-a što je, kao pozitivna promjena, vrlo čest roditeljski odgovor, npr. *njezina razina frustracije se smanjila ono za pola nakon kaj uopće se mogla izraziti kaj hoće* (majka 5-godišnje djevojčice koja koristi komunikacijske ploče).

Roditelji su nezamjenjivi u pružanju podrške i provedbi strategija potpomognute komunikacije (Drager i sur., 2010), a o tome svjedoče i sva njihova iskustva. Svaki od sudionika istraživanja pruža podršku svom djetetu u korištenju sredstva PK-a. Roditelji tako ispunjavaju svoje uloge kao što su modeliranje jezika, pomoć u razumijevanju i rješavanje ograničenja sustava uz poboljšanje komunikacijskih vještina i učinkovito podržavanje korisnika PK-a (Kukumbergová, 2022). Neki roditelji koriste uistinu stručnu terminologiju vezanu uz PK (npr. modeliranje) i pokazuju njeno razumijevanje dok Hart (1999) govori da je upravo to ključno. Fhajer može utjecati na način na koji društvo i stručnjaci percipiraju stanje njihovog djeteta, što u konačnici onda može oblikovati podršku i usluge dostupne djetetu. Nadalje, može se reći kako većina roditelja uistinu živi vrijednosti koje čine dobre komunikacijske partnere za osobe koje koriste PK (Hartmann, n.d.), no ipak rade i neke pogreške pri modeliranju koje bi trebalo pokušati izbjeći, kao npr. najčešće odustajanje od čestog modeliranja istih riječi u istim situacijama ili ako dijete ne odgovara te inzistiranje na djetetovom ponavljanju onoga što je modelirano (Hartmann, n.d.). I braća i sestre djece sa složenim komunikacijskim potrebama imaju ključnu ulogu u podršci korištenju strategija PK-a za napredak u komunikaciji i poboljšanje kvalitete života (Hacker i sur., 2023), a u ovom se istraživanju pokazalo da jako dobro prihvaćaju i koriste PK što je potvrdio svaki od roditelja koji je spomenuo braću i sestre. Jedna od temeljnih pretpostavki za ovladavanje potpomognutom komunikacijom je potreba zasićenosti okoline upravo baš onim modalitetom komunikacije koji osoba koristi što je i uloga

njegovih komunikacijskih partnera (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021). Odgojitelji i učitelji, isto tako, imaju bitnu ulogu u uspješnoj implementaciji potpomognute komunikacije (Singh i sur., 2020). Od komunikacijskih partnera, prema navodima roditelja, upravo oni i najuža obitelj s djecom najviše koriste PK, dok se njihovo korištenje u široj obitelji, kod drugih stručnjaka, ali i u odgojno-obrazovnim ustanovama razlikuje ipak više ističući svijetle primjere. Pojedini roditelji, kao iznimnu podršku, navode i ostale roditelje djece s poremećajem iz spektra autizma koji koriste PK. Oni se samostalno udružuju i čine svojevrsne grupe što i Lesić (2019) navodi u svojem radu. Danas postoje, dostupne su i aktivne brojne *online* grupe na društvenim mrežama kao i udruge za djecu s teškoćama, a posebno za djecu s PSA-om. Roditelji tamo dijele svoja iskustva o stručnjacima, nabavci, implementaciji i korištenju PK-a. Jedna od uloga roditelja koju navode, a koja se poklapa s istraživanjem Marshall i Goldbart (2008) je i tumačenje kada njihova djeca komuniciraju sa širom okolinom, kao i upoznavanje šire okoline s PK-om. Sveukupna podrška u okruženju povezana je s korištenjem PK-a u obitelji danas.

Vežano uz zasićenost okoline potpomognutom komunikacijom, tu je i prilagodba okoline i komunikacijska pristupačnost. Upravo su roditelji ti koji kod kuće često prilagođavaju okolinu, ali i komuniciraju iste prilagodbe s odgojno-obrazovnim ustanovama. Svjesni su važnosti te prilagodbe i žele povećanje komunikacijske pristupačnosti u RH za svoju djecu.

Pokazalo se da roditelji i njihova djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u RH često ne mogu doći do adekvatne procjene i preporuke za prikladne metode potpomognute komunikacije, a upravo su one iznimno važne za uspješnost same intervencije (Magušić, Škorvaga i Pinjatela, 2021). Ovi nalazi odgovaraju iskustvima roditelja iz SAD-a koji naglašavaju čimbenike povezani s uslugama stručnjaka te zdravstvenim i obrazovnim sustavom SAD-a (Laubscher i sur., 2024). S manjkom dostupnih informacija od strane stručnjaka, hrvatski roditelji kreću u samoinicijativno istraživanje pa čak i nabavu nekog sredstva PK-a. Tu niti jedan roditelj nije istaknuo korištenje jednokratne naknade iz sustava socijalne skrbi za nabavu sredstva PK-a što može indicirati njihovu neupoznatost s ovom mogućnošću. Neke se roditeljske izjave onih koji koriste visokotehnološko sredstvo PK-a tako poklapaju s istraživanjem Pinjatele i sur. (2023) gdje su se istaknuli visoki troškove kao prepreku prilikom nabave asistivne tehnologije (npr. *Uvijek mora sve za našu djecu bit najskuplje* (majka 7-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3)). O iskustvo prepreka u dostupnosti usluga koje se navodi u istom istraživanju govori više od polovice roditelja djece s PSA-om koji koriste PK. Nezadovoljni su dostupnošću i znanjem logopeda, edukacijskih rehabilitatora, radnih terapeuta i ostalih o korištenju PK-a.

Kako su neka djeca koristila ili još uvijek koriste više sredstava PK-a, roditelji izriču svoj kritički osvrt prema istima. Ovdje se ističe PECS kao ograničavajući za razvoj ostalih komunikacijskih funkcija, osim traženja, što se poklapa s dostupnom literaturom (Rosandić Grgić, 2021). Također, nekoliko je navoda o samom neprihvatanju PECS-a od strane djeteta, npr. *PECS je baš, ono, bazično nešto što njemu nije, nije odgovaralo* (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3) što se poklapa s istraživanjem Lorah i sur. (2013) gdje su djeca naspram njega preferirala visokotehnološko pomagalo. Roditelji su iz vlastitog iskustva prepoznali prednosti i nedostatke visoko- i niskotehnoloških sredstava koji se poklapaju s Tablicom 2, no valja napomenuti kako su se ipak više istaknule prednosti visokotehnoloških sredstava.

Tvrđnje vezane uz roditeljske izazove mogu se kategorizirati prema Beukelman i Mirenda (2005) koje razvile i podijelile u kategorije specifične prepreke koje pojedinci ističu kada se počinju pripremati za ili koristiti sredstvo PK-a, a nazivaju se barijere. One tako navode prepreke ili barijere mogućnosti kao prepreke koje su nametnuli neki vanjski čimbenici te su ih podijelile u pet potkategorija koje su: politika (tj. zakoni i sustav), roditeljska praksa, stručno znanje, vještina i stav. U izjavama roditelja mogu se pronaći primjeri za svaki od njih. Nasuprot tome, barijere pristupa su prepreke koje proizlaze iz ograničenja osobe koja koristi PK, a ta ograničenja mogu biti i intelektualna i fizička (Beukelman i Mirenda, 2005). Nekoliko roditelja navodi ograničenja u korištenju koja se odnose baš na njihovo dijete, a nisu vezana uz fizička ograničenja. Navedeni su izazovi, tj. barijere mogućnosti i pristupa, povezani sa samim korištenjem PK-a u obitelji danas dok se kod uvođenja ističe i napor, npr. *na početku je bilo teško* (majka 3-godišnje djevojčice koja koristi pojedinačne simbole), kao što je to i kod Marshall i Goldbart (2008). Izjave sudionika ovog istraživanja ukazuju na brojne izazove vezane uz dobivanje, učenje o i implementaciju potpomognute komunikacije što se može povezati i sa stranim istraživanjima vezanim uz djecu s PSA-om i njihovu upotrebu PK-a (Allen i Shane, 2014; Laubscher i sur., 2024).

Roditelji su prepoznali potrebu da sustavi potpomognute komunikacije, npr. *potrebno ga je individualizirati prema potrebama svakog korisnika* (majka 6-godišnjeg dječaka koji koristi Grid 3), kao i usluge odgovaraju individualnim potrebama njihovog djeteta i njihove obitelji kao što su to istaknuli i roditelji u istraživanju beukr. Kod šire obitelji većinom se javlja izostanak podrške u korištenju PK-a, izostanak uključenosti u proces implementacije i korištenja sredstva kao što izvještava i Lesić (2019).

Na kraju, iz svega navedenog, proizlaze i preporuke svih roditelja, sudionika ovog istraživanja, za uvođenje i korištenje potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma što je poteklo iz pozitivnih promjena koje su primijetili kod svoje djece. Te pozitivne promjene prepoznate su i u drugim istraživanjima (Laubscher i sur., 2024; Lesić, 2019).

Iako ovo istraživanje pruža vrijedne uvide u iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma, kao i kod svakog istraživanja, važno je prepoznati određena ograničenja koja mogu utjecati na interpretaciju i primjenu nalaza. U kvalitativnim istraživanjima, moguće je da subjektivna interpretacija podataka utječe na rezultate jer je interpretacija podataka jedinstvena za istraživača i sudionike. Također, istraživačica do sada nije imala iskustva u ovakvoj metodologiji pa su mogući određeni propusti. Istraživanjem je obuhvaćeno 16 sudionika, što čini relativno mali uzorak. Iako ovo omogućava dubinsku analizu njihovih iskustava, nalazi se možda ne mogu generalizirati na širu populaciju roditelja djece s PSA-om. Roditelji obuhvaćeni istraživanjem dolaze iz specifičnog konteksta koji uključuje geografske, kulturne i socijalne faktore specifične za područje gdje žive. Isto tako, djeca koriste različita sredstva PK-a različito vrijeme te su i roditeljska iskustva u tome različita. Dobiveni nalazi tako su specifični za ovaj kontekst i možda nisu primjenjivi na cijelom području RH. Daljnja istraživanja s većim i raznovrsnijim uzorkom s područja čitave RH mogla bi pružiti širu perspektivu i pomoći u potvrđivanju ili proširivanju dobivenih rezultata.

6. ZAKLJUČAK

Ovo istraživanje donosi vrijedne uvide u iskustva roditelja u korištenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma u Hrvatskoj. Kao takvo, jedino je, do sada, specifično za ovu temu.

PK, kao znanstveno utemeljen oblik podrške za PSA, nije dostupan svim roditeljima. Navedeno se može promijeniti boljom edukacijom i angažiranošću različitih stručnjaka koji roditeljima trebaju pružiti podršku u uvođenju u korištenju PK-a, dok danas ista često izostaje. U nedostatku informacija, često je samoinicijativno istraživanje te čak i nabava sredstva od strane roditelja. Roditelji navode da im je žao što nisu prije uveli PK te savjetuju da se što ranije krene s ovom metodom. Kada jednom uvedu PK, roditelji potvrđuju brojne koristi i pozitivne promjene kod svoje djece kao što su razvoj funkcionalne komunikacije te govora, kognitivnih vještina i vještina pismenosti, društvene uključenosti što sve dovodi do poboljšanja kvalitete života samog djeteta, ali i cijele obitelji. Upravo roditelji, kao i braća i sestre najčešće koriste sredstvo PK-a s djetetom s PSA-om. Od strane šire okoline česta je pasivnost, a situacije u kojima se sredstvo PK-a koristi variraju od upotrebe samo u domu, s terapeutima pa do svih situacija. Kod uvođenja i korištenja tu su brojni izazovi kao što je ulaganje napora i vremena te obilježja specifična za određena sredstva PK-a. Postoje barijere kao što su obilježja državne politike, nedostatak prakse i znanje, vještina te stavovi roditelja i stručnjaka. PK je važno odabrati prema individualnim karakteristikama, ali i posebno prilagoditi za svako dijete.

Iz svega navedenog proizlaze smjernice o: 1) što ranijem uvođenju potpomognute komunikacije kod djece s poremećajem iz spektra autizma, 2) nužnosti stručne podrške roditeljima u tom procesu, a koja često izostaje, 3) važnosti postojanja strukturiranog sustava koji funkcionira zajedno s educiranim stručnjacima koji će voditi i savjetovati roditelje, 4) edukaciji ostalih djetetovih komunikacijskih partnera, kao što su, npr. odgojitelji i učitelji u odgojno-obrazovnim ustanovama koje djeca pohađaju. Postoje različita iskustva, no, u svakom slučaju, važno je podići svijest i dati smjernice o primjeni PK-a. Kako bi se ispunjavala načela učinkovitog korištenja (Hartmann, n.d.), PK bi trebala biti dostupna djetetu u svakom trenutku.

Roditeljski odgovori u ovome istraživanju predstavljaju doprinos razumijevanju perspektive korisnika/obitelji djeteta koje koristi PK u različitim segmentima, ali i daje neke smjernice za daljnji razvoj područja PK-a. Kako je broj istraživanja o PK-u u Hrvatskoj još uvijek mali, potrebno je provesti daljnja istraživanja, uzimajući u obzir ograničenja ovog, da bi se dodatno unaprijedilo razumijevanje teme te proširile dobivene spoznaje.

7. LITERATURA

1. Adnyani, L. D. S., & Munir, A. (2022). Augmentative and Alternative Communication (AAC) for Autism Spectrum Disorders (ASD) Children's Language and communication. *PAROLE: Journal of Linguistics and Education*, 12(2), 198–205. <https://doi.org/10.14710/parole.v12i2.198-205>
2. Allen, A. A., & Shane, H. C. (2014). Autism spectrum disorders in the era of mobile technologies: Impact on caregivers. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(2), 110–114. <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.882425>
3. Američka psihijatrijska udruga (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje (DSM-5)*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
4. Andzik, N. R., LaRouech, A. M., & Gladfelter, A. (2024). Parents' perspectives of Augmentative and Alternative Communication: From Assessment to implementation. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 9(1), 201–214. https://doi.org/10.1044/2023_persp-23-00110
5. Berenguer, C., Martínez, E. R., De Stasio, S., & Baixauli, I. (2022). Parents' Perceptions and Experiences with Their Children's Use of Augmentative/Alternative Communication: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(13), 8091. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138091>
6. Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative & Alternative communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs*. Brookes Publishing Company.
7. Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th edition). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
8. Blackstone, S. W. (2008). Communication Access for People with Complex Communication Needs. *Augmentative Communication News*, 20(3). https://www.augcominc.com/newsletters/newsletter_49.pdf
9. Blackstone, S. W., Williams, M., & Wilkins, D. P. (2007). Key principles underlying research and practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication/Augmentative & Alternative Communication*, 23(3), 191–203. <https://doi.org/10.1080/07434610701553684>

10. Braun, V., Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. U H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Ur.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (str. 57-71). Washington, DC: American Psychological Association.
11. Braun, V., Clarke, V. (2022). Thematic Analysis. U F. Maggino (Ur.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (str. 1–7). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7_3470-2
12. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
13. Car, Ž. & Žilak, M. (2021). ICT rješenja dostupna na hrvatskom jeziku. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 96-110). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
14. Cepanec, M. (2023). *Rani komunikacijski razvoj*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
15. Cernasev, A., & Axon, D. R. (2023). Research and scholarly methods: Thematic analysis. *JACCP: Journal of the American College of Clinical Pharmacy*, 6(7), 751–755. <https://doi.org/10.1002/jac5.1817>
16. Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 303–310. <https://doi.org/10.3233/prm-2010-0141>
17. E-Glas. (n.d.-a). *Communicator 5 - E-Glas - Asistivna tehnologija*. E-Glas - Asistivna Tehnologija. <https://www.eglas.hr/communicator-5/> (Pristupljeno: 24. travnja 2024.)
18. E-Glas. (n.d.-b). *Grid 3 - E-Glas - Asistivna tehnologija*. E-Glas - Asistivna Tehnologija. <https://www.eglas.hr/grid-3/> (Pristupljeno: 24. travnja 2024.)
19. Ganz, J. B., Pustejovsky, J. E., Reichle, J., Vannest, K. J., Foster, M., Haas, A., Pierson, L. M., Wattanawongwan, S., Bernal, A. J., Chen, M., Skov, R., & Smith, S. (2022). Considering Instructional Contexts in AAC Interventions for People with ASD and/or IDD Experiencing Complex Communicative Needs: a Single-Case Design Meta-analysis. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(4), 615–629. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00314-w>
20. Hacker, R. E., Meadan, H., & Terol, A. K. (2023). Siblings supporting the social interactions of children who use augmentative and alternative communication. *American Journal of Speech-language Pathology*, 32(1), 201–215. https://doi.org/10.1044/2022_ajslp-22-00072

21. Hart, H. (1999). Terminology to benefit children. *Developmental Medicine and Child Neurology/Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(10), 651. <https://doi.org/10.1017/s0012162299001346>
22. Hartmann, A. (n.d.). *Communication partner skills for AAC learners*. AssistiveWare. <https://www.assistiveware.com/learn-aac/build-communication-partner-skills> (Pristupljeno: 28. travnja 2024.)
23. Ivšac Pavliša, J. & Jurjak, M. (2021). Osnove potpomognute komunikacije i vizualne podrške. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 20-29). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
24. Justice, L. M., Jing, C., Tambyraja, S. R., & Logan, J. (2018). Increasing Caregivers' Adherence to an Early-Literacy Intervention Improves the Print Knowledge of Children with Language Impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4179–4192. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3646-2>
25. Khokhar, S., Pathan, H., Raheem, A., & Abbasi, A. M. (2020). Theory Development in Thematic Analysis: Procedure and practice. *Review of Applied Management and Social Sciences*, 3(3), 423–433. <https://doi.org/10.47067/ramss.v3i3.79>
26. Kukumbergová, M. (2022). AACtual Therapy: using Aided Language Modelling (Carol Zangari, 2020). *Listy Klinické Logopedie*, 6(1), 17–22. <https://doi.org/10.36833/lkl.2022.002>
27. Laubscher, E., Pope, L., & Light, J. (2024). “You just want to be able to communicate with your child”: Parents’ Perspectives on Communication and AAC use for beginning communicators on the autism spectrum. *American Journal of Speech-language Pathology*, 33(2), 716–735. https://doi.org/10.1044/2023_ajslp-23-00254
28. Lesić, L. (2019). *Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:334875>
29. Lorah, E. R., Tincani, M., Dodge, J., Gilroy, S. P., Hickey, A., & Hantula, D. A. (2013). Evaluating Picture Exchange and the iPad™ as a Speech Generating Device to Teach Communication to Young Children with Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 637–649. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9337-1>
30. Ljubešić, M., & Capanec, M. (2012). Rana komunikacija: u čemu je tajna? *Logopedija*, 3(1), 35–45. http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=182898

31. Magušić, R., Škorvaga, K. & Pinjatela, R. (2021). Procjena odgovarajućih metoda i sustava potpomognute komunikacije. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 73-84). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
32. Mandak, K., O'Neill, T., Light, J., & Fosco, G. M. (2017). Bridging the gap from values to actions: a family systems framework for family-centered AAC services. *Augmentative and Alternative Communication/Augmentative & Alternative Communication*, 33(1), 32–41. <https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1271453>
33. Marshall, J., & Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(1), 77–98. <https://doi.org/10.1080/13682820701267444>
34. *Naknade u sustavu socijalne skrbi*. (n.d.). <https://socskrb.hr/djelatnosti/naknade-u-sustavu-socijalne-skrbi/> (Pristupljeno: 30. travnja 2024.)
35. Park, H. (2020). Parents' Experiences and Acceptance Factors of AAC Intervention for Children with Complex Communication Needs. *Eon'eo Cheong'gag Jang'ae Yeon'gu/Communication Sciences & Disorders*, 25(2), 318–333. <https://doi.org/10.12963/csd.20729>
36. Park, H. (2021). "I Kept Questioning It in the First 6th Months": The Process of AAC Acceptance in Parents of Children with Complex Communication Needs. *Eon'eo Cheong'gag Jang'ae Yeon'gu/Communication Sciences & Disorders*, 26(1), 120–136. <https://doi.org/10.12963/csd.21801>
37. *PECS® IV+ app for the iPad®*. (n.d.). PECS.com. <https://www.pecs.com/PECSIV/> (Pristupljeno: 24. travnja 2024.)
38. Pinjatela, R., Bonetti, L. & Martinec, R. (2023). Perspektiva korisnika o uslugama asistivne tehnologije. U D. Miholić & M. Mirić (Ur.), *Asistivna tehnologija u 21. stoljeću - stanje i perspektive* (str. 9-42). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
39. Popčević, K. (2021). Komunikacijska knjiga organizirana prema pragmatičkim načelima. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 54-59). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

40. Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., & Bohaček, A. M. (2020). Obogaćeni jezični unos – intervencija u potpomognutoj komunikaciji temeljena na modeliranju. *Klinička Psihologija*, 13(1–2), 79–94. <https://doi.org/10.21465/2020-kp-1-2-0006>
41. Radici, E., Heboyan, V., Mantovani, F., & De Leo, G. (2018). Teachers' attitudes towards children who use AAC in Italian primary schools. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(3), 284–297. <https://doi.org/10.1080/1034912x.2018.1495321>
42. Rosandić Grgić, M. (2021). Vizualna podrška usmjerena na poticanje jezičnog izražavanja. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 60-64). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
43. Rosandić Grgić, M. i Ivšac Pavliša, J. (2021). Ključna obilježja potpomognute komunikacije u ranoj intervenciji. U J. Ivšac Pavliša (Ur.), *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije* (str. 30-39). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
44. Rose, V., Trembath, D., Keen, D., & Paynter, J. (2016). The proportion of minimally verbal children with autism spectrum disorder in a community-based early intervention programme. *JIDR. Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 464–477. <https://doi.org/10.1111/jir.12284>
45. Shane, H. C., & Weiss-Kapp, S. (2008). *Visual language in autism*. Plural Publishing.
46. Simeoli, R., Iovino, L., Marocco, D., Guglielmino, G., & Rega, A. (2023). A Comparison of Picture Exchange Communication System (PECS) and Speech-Generating Device as Communication Modes for Children with Autism Spectrum Disorders. *Preprints*. <https://doi.org/10.20944/preprints202307.0347.v1>
47. Simion, E. (2014). Augmentative and Alternative Communication – Support for People with Severe Speech Disorders. *Procedia: Social & Behavioral Sciences*, 128, 77–81. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.03.121>
48. Singh, S. J., Diong, Z. Z., & Kamal, R. M. (2020). Malaysian teachers' experience using augmentative and alternative communication with students. *Augmentative and Alternative Communication/Augmentative & Alternative Communication*, 36(2), 107–117. <https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1785547>
49. Sowers, D. J., & Wilkinson, K. M. (2023). Demands associated with an augmentative and alternative communication system in relation to alternative forms of access for

- individuals with motor impairments. *American Journal of Speech-language Pathology*, 32(1), 37–54. https://doi.org/10.1044/2022_ajslp-22-00006
50. Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendray, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S. & Savage, M. N. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.
51. Syriopoulou-Delli, C. K., & Gkiolnta, E. (2021). Effectiveness of Different Types of Augmentative and Alternative Communication (AAC) in Improving Communication Skills and in Enhancing the Vocabulary of Children with ASD: a Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(4), 493–506. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00269-4>
52. Šušak, M. (2023). *Augmentativna i alternativna komunikacija u ranoj dobi kod djece s autizmom* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:367420>
53. The Autism Community in Action (TACA). (2023). *Autism Prevalence - The Autism Community in action*. The Autism Community in Action. <https://tacanow.org/autism-prevalence/> (Pristupljeno: 10. lipnja 2024.)
54. *The best qualitative data analysis Software | MAXQDA*. (2023). MAXQDA. <https://www.maxqda.com/qualitative-data-analysis-software#!> (Pristupljeno: 4. svibnja 2024.)
55. Therrien, M. C. S. (2021). Teacher-Implemented AAC intervention to support peer interaction in an inclusive preschool classroom: a pilot study. *Inclusion*, 9(2), 78–91. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-9.2.78>
56. Van Der Meer, L., Didden, R., Sutherland, D., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., & Sigafoos, J. (2012). Comparing Three Augmentative and Alternative Communication Modes for Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 451–468. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9283-3>
57. Wilkinson, K. M., & Hennig, S. (2007). The state of research and practice in augmentative and alternative communication for children with developmental/intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 58–69. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20133>
58. World Health Organization (WHO) & the United Nations Children's Fund (UNICEF). (2022). *Global report on assistive technology*. World Health Organization.

59. Young, M. M., Mi, J. K., & Jin, B. S. (2017). The Effects of AAC based Communication Program in School-Home Cooperation on Communication Skill of Students with Developmental Disabilities : In case of AAC based daily experience communication program. *AAC Research & Practice/AAC Research and Practice*, 5(2), 125–155. <https://doi.org/10.14818/aac.2017.12.5.2.125>