

Izazovi u implementaciji augmentativne i alternativne komunikacije iz perspektive roditelja i stručnjaka

Hršak, Melita

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:564105>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-08**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Izazovi u implementaciji augmentativne i alternativne komunikacije
iz perspektive roditelja i stručnjaka**

Melita Hršak

Zagreb, srpanj 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Izazovi u implementaciji augmentativne i alternativne komunikacije
iz perspektive roditelja i stručnjaka**

Melita Hršak

izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Zagreb, srpanj 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Izazovi u implementaciji augmentativne i alternativne komunikacije iz perspektive roditelja i stručnjaka* i da sam njegova autor/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: Melita Hršak

Mjesto i datum: Zagreb, 20.5.2024.

Zahvala

Hvala mojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Stošić koja je u meni još na prvoj godini potaknula želju za znanjem i istraživanjem te ljubav prema struci. Hvala Vam na svim vrijednim savjetima i trudu tijekom pisanja ovog rada i studiranja.

Hvala mojoj drugoj mentorici, mag. rehab. educ. Dori Vukušić Takač za sva čuda kojima me naučila. Hvala ti za trud, nesebično dijeljenje znanja i motivaciju.

Hvala izv. prof. dr. sc. Nataliji Lisak Šegota na pomoći, posvećenosti i trudu.

Hvala obitelji K. i T. što su pristali biti dio ove priče, a pogotovo hvala T. i M. što su mi dopustili da budem dio njihovog svijeta.

Hvala curama "iz Gospića". I starim i novim, bilo je predivno raditi s vama i učiti od vas.

Hvala mojim prijateljicama i prijatelju od malih nogu, i onim prijateljicama koje su došle malo kasnije, što ste bili uz mene kada je bilo lijepo i kada nije. Posebno hvala mojim kolegicama na uspomenu i što ste učinile iskustvo studiranja tako predivnim. Hvala Klari što je bila moje Sunce i na kišni dan, Matei za svaki mudri savjet i utjehu, Adriani za avanture i smijeh i Pauli što je zadnju godinu studiranja učinila još ljepšom.

Hvala mom najdražem B. što mi je uvijek bio podrška i motivacija.

Ovaj rad posvećujem mami, tati, sekama, bakama i onima koji me čuvaju od gore. Bez vas ne bih bila tu gdje jesam i ne bih bila to što jesam. Hvala vam, volim vas beskrajno.

Još jednom, veliko hvala svima!

Naslov rada: Izazovi u implementaciji augmentativne i alternativne komunikacije iz perspektive roditelja i stručnjaka

Ime i prezime studentice: Melita Hršak

Ime i prezime mentorice: izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/modul: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak: Komunikacija je u širem smislu razmjena iskustava. Svaki pojedinac ima svoj način komuniciranja i različite komunikacijske vještine te je potrebno prilagoditi se svakome. Kada pojedinac ima složene komunikacijske potrebe, odnosno ima teškoće u verbalnom izražavanju i razumijevanju, potrebno je pronaći način na koji će se te teškoće umanjiti, pri čemu se naglašava multimodalnost komunikacije. S obzirom na multimodalnost komunikacije, korisnika se potiče da koristi sve moguće načine kako bi prenio svoje poruke i ideje, što je upravo i cilj augmentativne i alternativne komunikacije (AAK). No, unatoč potrebi klijenta za AAK, često dolazi do izazova koji rezultiraju odbijanjem ili napuštanjem AAK sustava od strane osoba sa složenim komunikacijskim potrebama i njihovih obitelji, što je velika prepreka mogućnostima koje pojedinac ima. Prema istraživanju, od 275 stručnjaka koje je radilo na uvođenju AAK sustava, izvještava se kako je samo 39,35% korisnika nastavilo koristiti to sredstvo dulje od jedne godine. Zašto je to tako? Koji su to izazovi koji otežavaju ili sprečavaju uporabu AAK ako je upravo ona nužna kako bi pojedinac sa složenim komunikacijskim potrebama optimalno funkcionirao u svojoj svakodnevnicu? Odgovor na ova pitanja i preporuke kako umanjiti te izazove u implementaciji, tj. korištenju AAK leže u ovom radu kroz opis neposrednog rada s korisnicima i intervjuiranjem njihovih najbližih osoba.

Ključne riječi: komunikacija, augmentativna i alternativna komunikacija, izazovi u implementaciji

Title: Challenges in Implementing Augmentative and Alternative Communication from the Perspective of Parents and Professionals

Name and surname of the student: Melita Hršak

Name and surname of the mentor: izv. prof. dr. sc. Jasmina Stošić

Program/module: Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

Abstract: Communication, in a broader sense, is the exchange of experiences. Each individual has their own way of communicating and different communication skills, so it is necessary to adapt to each person. When an individual has complex communication needs, that is, difficulties in verbal expression and comprehension, it is essential to find ways to mitigate these difficulties, emphasizing the multimodality of communication. Given the multimodality of communication, users are encouraged to use all possible means to convey their messages and ideas, which is precisely the goal of augmentative and alternative communication (AAC). However, despite the client's need for AAC, challenges often arise that lead to the rejection or abandonment of the AAC system by individuals with complex communication needs and their families, posing a significant obstacle to the individual's potential. According to research, of the 275 professionals working on the introduction of AAC systems, only 39.35% reported that users continued to use the tool for more than one year. Why is this so? What challenges hinder or prevent the use of AAC if it is essential for an individual with complex communication needs to function optimally in their daily life? The answers to these questions and recommendations on how to mitigate these challenges in the implementation and use of AAC are explored in this paper through a description of direct work with users and interviews with their closest associates.

Key words: communication, augmentative and alternative communication, challenges in implementation

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Augmentativna i alternativna komunikacija	2
1.2. AAK i autizam	4
1.4. Implementacija AAK	5
1.5. Izazovi u implementaciji AAK	7
1.6. Preporuke za unapređenje implementacije AAK	10
2. Problem i cilj istraživanja	11
3. Metode istraživanja	12
3.1. Sudionici istraživanja	12
3.1.2. Opis sudionica	13
3.2. Metode prikupljanja podataka	14
3.2.1. Polustrukturirani intervju	14
3.2.2. Promatranje i bilježenje podataka	15
3.3. Način provedbe istraživanja	16
4. Nalazi istraživanja i interpretacija	16
4.1. Kvalitativna analiza podataka – tematska analiza	16
4.2. Promatranje i bilježenje	25
4.3. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja i rasprava	28
6. Zaključak	35
7. Literatura	38

1. Uvod

Riječ “komunikacija” izvedena je od latinskog pridjeva *communis*, što znači “javni”, “koji dijele mnogi”, a u širem smislu, predstavlja razmjenu iskustava (Skelac, 2022). Čovjek je društveno biće s jednim bitnim svojstvom, a to je dijeljenje i razmjena informacija. Bez tog svojstva bi život za pojedinca kao društvenog bića bio nezamisliv. Budući da svijest o sebi nastaje tek stupanjem u interakciju s drugima, osim što ima društveni aspekt, komunikacija je ključna za stvaranje osobnog identiteta (Skelac, 2022). Svaki pojedinac ima svoj način komuniciranja i različite komunikacijske vještine te je potrebno prilagoditi se svakome, a to omogućuje multimodalnost komunikacije (Celizić, 2022). Celizić (2022) se u svom priručniku orijentira na multimodalnost komunikacije i navodi kako je ona filozofija komunikacije. Pojam multimodalnosti se pojavljuje početkom 2000-ih godina (Kress i van Leeuwen, 2001; Jewitt, 2009 prema Gazibara, 2016), a odnosi se na komunikaciju i interpretaciju putem različitih kanala (Kress 2010 prema Gazibara, 2016) te izražavanje reflektivnog mišljenja kroz kombinaciju riječi i simbola, slika, zvukova i svih vidova asocijacija i aktivnosti (Knežević-Florić i Ninković, 2011 prema Gazibara, 2016). Razlog pojave multimodalnosti jest kontinuirana promjena komunikacije zbog međusobnog isprepletanja socijalnih, ekonomskih, kulturnih i tehnoloških promjena (Kres, 2010 prema Gazibara, 2016). Budući da su u multimodalnosti mogućnosti različite, ističe se važnost društvenog konteksta i dostupnih izvora za stvaranje značenja, s naglaskom na osobe koje biraju resurse (Jewitt, 2013 prema Gazibara, 2016). Nužno je da se svakom pojedincu omogući stjecanje i povezivanje informacija koristeći najprirodnije i najpraktičnije, toj osobi dostupne, modalitete (Celizić, 2022). Ti modaliteti mogu biti verbalni i neverbalni. Zatim mogu biti predsimbolički koji ne uključuje nikakve oblike simbola, poput gesti, vokalizacije, facijalne ekspresije, usmjerenosti pogleda i sl. te simbolički koji koriste simbol, odnosno predmet/sliku/pokret koji nešto predstavlja (Celizić, 2022). Isto tako, multimodalnost predstavlja pristup kreiranju uspješne i jednakopravne komunikacije između osoba različitih komunikacijskih vještina kroz korištenje svih primjerenih načina komunikacije kako bi se ti pojedinci međusobno razumjeli (Celizić, 2022).

Kada pojedinac ima teškoće u komunikaciji karakterizirane poremećajima u produkciji i/ili razumijevanju govornog jezika (Dramalija i sur., 2022), tada govorimo o pojedincu sa složenim komunikacijskim potrebama (Celizić, 2022). Navedene teškoće mogu biti posljedica fizičkog, psihološkog ili kognitivnog oštećenja, a osobe s navedenim teškoćama su osobe sa složenim komunikacijskim potrebama (Moorcroft, 2018). U komunikacijskom procesu u kojem je jedan

od sugovornika pojedinac sa složenim komunikacijskim potrebama, naglasak na multimodalnosti komunikacije je veća. Potrebno je pronaći modalitet, tj. pružiti podršku u komunikaciji kako bi se teškoće u komunikaciji koje pojedinac ima smanjile. Kada se govori o podršci u komunikaciji, dolazi se do pojma augmentativne i alternativne komunikacije (AAK).

1.1. Augmentativna i alternativna komunikacija

Augmentativna i alternativna komunikacija (AAK) je područje kliničke prakse u kojoj se nadopunjuju ili kompenziraju teškoće u proizvodnji ili razumijevanju govorno-jezične komunikacije, uključujući govorne i pisane načine komunikacije (Elsahar i sur., 2019). U terminu augmentativna i alternativna komunikacija augmentativno znači nadopunjavanje postojećeg govora, dok alternativno znači zamijeniti govor koji je odsutan ili nefunkcionalan (Elsahar i sur., 2019). U okviru AAK koriste se različite tehnike i alati kako bi se pojedincu pružila podrška za izražavanje misli, želja, potreba, osjećaja i ideja (Elsahar i sur., 2019). Tehnike i alati ovise o grupi osnovne podjele AAK kojoj pripadaju, a to su: AAK bez pomagala i s pomagalima (Beukelman and Mirenda 2013, prema Aldabas, 2019). Glavno sredstvo prijenosa informacija u AAK bez pomagala jest tijelo osobe i to kroz izraze lica, geste, manualne znakove, vokalizacije i verbalizacije (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). AAK s pomagalima zahtijeva vrstu vanjske podrške, poput komunikacijskih ploča sa simbolima (npr. predmeti, slike, fotografije, crteži, vizualno-grafički simboli, tiskane riječi, tradicionalna ortografija) ili računala i ručnih/tablet uređaja sa simbolima koji generiraju govor putem sintetički proizvedenih ili snimljenih prirodnih (digitaliziranih) sredstava (ASHA).

AAK jedna je od kategorija asistivne tehnologije (Brynt i Bryant, 2003 prema Vukušić, 2016). Asistivna tehnologija predstavlja bilo koji predmet, opremu ili sustav proizvoda koji doprinosi poticanju, održavanju ili poboljšavanju funkcionalnih vještina osoba s teškoćama (Cook i Polgar, 2015). Iz navedene definicije proizlazi kako je AAK bilo kakva oprema, alat ili strategija za poboljšanje funkcionalnog svakodnevnog života kod osoba s invaliditetom ili ograničenjima (ASHA) i to kroz poboljšavanje i podupiranje komunikacije (Cook i Polgar, 2015) koja je neophodna za svakodnevno funkcioniranje. Prema Cook i Polgar (2015) augmentativna i alternativna komunikacija se prema uređajima i sustavima koji se koriste dijeli u tri skupine, a to su netehnološki, niskotehnološki i visokotehnološki sustavi. Netehnološki sustavi omogućavaju regulaciju i održavanje komunikacije te pospješuju razmjenu informacija,

kroz, na primjer, geste, facijalnu ekspresiju i govor tijela. Niskotehnoška sredstva obilježavaju jednostavnost izrade i korištenja, a primjer je PECS (eng. Picture Exchange Communication System) (Cook Polgar, 2015). Visokotehnoški sustavi sadrže različite oblike visoke tehnologije i specijalnih softvera, a najčešće sadrže i izlaznu jedinicu, a primjeri su komunikatori i uređaji za proizvodnju govora (eng. speech generating devices and voice output communication aids), sustavi koji se aktiviraju pogledom (eng. eye gaze systems) i različiti oblici informacijskih i komunikacijskih tehnologija (eng. information and communication technology - ICT) (Cook i Polgar, 2015). Navedenoj podjeli dodaje se još jedna vrsta sredstava, a to su srednjetehnoška koja podrazumijevaju nešto kompliciranije mehaničke uređaje koji mogu, ali ne moraju zahtijevati izvor struje te za razliku od visokotehnoških sustava, ne sadrže sofisticirane računalne programe (Iowa Center for Assistive Technologies, 2016 prema Vukušić, 2016). AAK ne predstavlja specifičan model intervencije, već organizirani sustav i skup pomoćnih tehnologija za podršku razvoju komunikacije (Kafia i sur., 2023).

Kako bi sustav AAK omogućio svakom pojedincu najfunkcionalniju komunikaciju, on mora biti robustan. Da bi sustav bio robustan mora imati širok rječnik koji uključuje i rubni (specifičan za svako komunikacijsko okruženje) i sržni (odnosi se na uobičajene riječi koje se koriste u svim komunikacijskim okruženjima) rječnik, mora obuhvaćati širok raspon različitih vrsta riječi, podržavati morfološke promjene (npr. jednina, množina), biti jezično utemeljen te imati potencijal za rast i širenje paralelno s razvojem vještina korisnika i sl. (Zangari i Tatenhove, 2009; Elliot, 2021 prema Knežević, 2023).

Kao što je već spomenuto, AAK je namijenjena djeci i osobama s različitim vrstama i težinama teškoća koje uzrokuju teškoće u verbalnoj komunikaciji i razumijevanju jezika, odnosno osobama sa složenim komunikacijskim potrebama (Celizić, 2022). Populaciji osoba sa složenim komunikacijskim potrebama najčešće pripadaju: osobe s višestrukim teškoćama, djeca s organski uvjetovanim poremećajima (cerebralna paraliza, različiti sindromi, posttraumatsko oštećenje mozga, dispraksija, apraksija...), osobe s većim intelektualnim teškoćama, osobe s teškoćama socijalne komunikacije, osobe s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma, djeca s razvojnim odstupanjem uslijed npr. perinatalnih oštećenja (Celizić, 2022).

1.2. AAK i autizam

Nastavno na navođenje populacije korisnika AAK, pažnja se posvećuje korisnicima koji se ubrajaju u tu populaciju zbog teškoća u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, odnosno djeci i osobama s autizmom (Rezkiani i Aprilia, 2023). Autizam, klinički nazvan poremećajem iz spektra autizma, najčešće se definira kao neurorazvojno stanje koje karakteriziraju različitosti u načinima razmišljanja, komuniciranja, uspostavljanja socijalnih odnosa i doživljavanja svijeta oko sebe (SUZAH, 2018). Dijagnoza autizma sastoji se od dvije dimenzije, a to su prisutnost teškoća u socio-komunikacijskim vještinama i socijalnoj interakciji te prisutnost restriktivnih, ponavljajućih i nefleksibilnih obrazaca ponašanja, interesa ili aktivnosti. Kako bi se postavila dijagnoza, navedeni kriteriji moraju uzrokovati klinički značajne teškoće u socijalnom, akademskom, profesionalnom i svakodnevnom funkcioniranju pojedinca (WHO, 2022 prema Schaeffer, 2023).

Prema istraživanjima iz prethodnih godina, naglašava se heterogenost na područjima kognitivnog, socijalnog i jezičnog funkcioniranja među pojedincima s autizmom (Masi i sur., 2017; Pelphey i sur., 2011 prema Schaeffer i sur., 2023). Autistične osobe na području komunikacije različito funkcioniraju. Dok će neke razviti govor i koristiti ga za komuniciranje, neka djeca će razviti govor, ali neće ga uspješno koristiti u svrhu komunikacije, već će ponavljati naučene riječi ili fraze van konteksta, što se naziva eholalijom, ili će ga koristiti na specifičan način, na primjer monotono ili vrlo formalno. Također, uz uredan razvoj i korištenje govora, dijete može imati teškoće u razumijevanju istog. Još jedna od mogućnosti jest da neka djeca nikada ne razviju govor (SUZAH, 2018). Podaci koji se odnose na teškoće u funkcionalnoj komunikaciji tipične kod autističnih osoba govore kako mnoge autistične osobe razvijaju jezične vještine, ali nisu u mogućnosti koristiti ih funkcionalno u odgovarajućem kontekstu bez dodatne podrške (Mirenda i Iacono, 2009, prema Kafía, 2023). Drugim riječima, teškoće u komunikaciji pojedinca s autizmom variraju na kontinuumu od verbalnog izražavanja do minimalno verbalnog ili neverbalnog (Vogindroukas, 2022).

Centers for Disease Control (CDC, 2018) objavljuje kako je 40% osoba s autizmom negovoreće ili odstupa od tipičnog razvoja govora (White i sur., 2021). Osim što komunikacija omogućuje svakoj osobi da izrazi svoje potrebe, misli i osjećaje, ona je temeljno pravo svake osobe. Uz to, budući da svijet ima noviji pogled na autizam u kojem se počinje shvaćati kako je potrebno slušati autistične osobe, okolina ima odgovornost omogućiti im način kako da se izraze i da sudjeluju u društvu, a to je moguće upravo kroz AAK. Kada se osobi omogući korištenje višestrukih načina komunikacije, omogućava joj se pravo na komunikaciju.

Socijalna uključenost i prilike za komunikaciju predstavljaju jednu od temeljnih dimenzija perspektive Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja (WHO, 2001), koja razmatra prepreke i čimbenike koji olakšavaju ili otežavaju prilagodbu pojedinca kontekstu. U tom kontekstu, AAK sustavi predstavljaju niz alata za olakšavanje dostupnosti i socijalne participacije subjekta (Kafia i sur., 2023).

U AAK koristi se kontekstualno učenje te se na taj način komunikacijske vještine poboljšavaju što dovodi i do smanjenja ponavljajućih ponašanja (Beukelman i Mirenda, 2013 prema Kafia i sur., 2023). Prema Johnston i sur. (2004), sredstva AAK kroz poticanje neovisnosti, razvoj društvenih odnosa i unapređenje obrazovanja imaju veliki potencijal poboljšati život osoba sa složenim komunikacijskim potrebama, što navode i Kafia i sur. (2023), čemu dodaju i poboljšanje osnovnih društvenih i svakodnevnih vještina autističnih adolescenata s niskim kognitivnim funkcioniranjem. Pregled istraživanja autora White i sur. (2021) ukazuje na smanjenje nepoželjnih ponašanja koja proizlaze iz nedostatka funkcionalne komunikacije. AAK omogućuje izražavanje znanja koja su u skladu s kognitivnim mogućnostima te mogu izraziti svoje preferencije i potrebe i to na različite načine (Mirenda & Iacono, 2009; Stasolla et al., 2012 prema Kafia i sur., 2023).

1.4. Implementacija AAK

Prije implementacije provodi se sveobuhvatna procjena kako bi se utvrdio optimalan sustav AAK (Da Fonte i sur., 2019). Nakon što je sustav koji najbolje odgovara korisniku odabran, slijedi učenje korištenja AAK sustava, odnosno implementacija. To zahtijeva vrijeme i podučavanje te korisnici oko sebe trebaju ljude koji cijene, prepoznaju i podržavaju njihovu komunikaciju (Biggs, i sur., 2019), odnosno potrebni su im dobri komunikacijski partneri. Za podučavanje korištenja AAK sredstva, u ovom slučaju s pomagalima, postoji niz strategija. Jedna od najčešće korištenih strategija je modeliranje pri čemu komunikacijski partner kombinira vlastiti govor s pokazivanjem slikovnih simbola sa ili bez glasovnog izraza (Wandin i sur., 2019). Autori Lang i suradnici (2009) su u svom pregledu naveli nekoliko postupaka koji se koriste za podučavanje roditelja kako provoditi intervencije u komunikaciji sa svojom djecom s autizmom. Najčešće korištene strategije podučavanja bile su verbalne upute i/ili priručnici, kontekstualno korištenje, igranje uloga, modeliranje i pregledavanje videozapisa (Biggs i sur., 2019). Modeliranje od strane komunikacijskih partnera pomaže korisnicima da povežu izgovorene riječi, grafičke simbole i njihove referente (Drager, 2009 prema Biggs i sur., 2019). Spoj govora komunikacijskog partnera i pokazivanja sličice nazivamo proširenim

jezičnim unosom. Prema Biggs i sur. (2019), tri su kategorije pristupu modeliranju pomoću AAK, a to su prošireni jezični unos pri kojem komunikacijski partner modelira korištenje AAK sredstva tijekom interakcije, bez zahtjeva za određenim komunikacijskim ponašanjem korisnika AAK, zatim modeliranje kao poticaj za izazivanje određenog komunikacijskog ponašanja kod korisnika te modeliranje kao upute u demonstriranju u okviru podučavanja. U pregledu istraživanja autora Wandin i suradnika (2023), ukazuje se na to da prošireni jezični unos može biti najučinkovitiji za mlađu djecu, osobe s naprednijim receptivnim vještinama i osobe s jezičnim teškoćama bez dodanih dijagnoza te kako je učinkovitije u kombinaciji s drugim strategijama. U nekim istraživanjima iz spomenutog pregleda opisane su te strategije, a to su osiguravanje pažnje i angažmana sudionika kroz motivirajući ili ugodne aktivnosti ili predmet i rutine, zatim poticaji, signali ili komunikacijski pokušaji poput otvorenih pitanja, davanje dovoljno vremena za odgovor, fizički poticaji ili geste poput pokazivanja prema uređaju te kontingentni odgovori ili kontekstualni pojačivači ciljanog ponašanja (Wandin i sur., 2023). Činjenica je da osobe koje ne govore većinu jezičnog unosa dobivaju u govornom obliku, a s druge strane, u procesu implementacije se od njih očekuje da komuniciraju i koriste jezik u obliku AAK sredstva. Iz toga proizlazi potreba za izjednačavanjem načina na koji osoba prima informaciju i na koji ju daje, što je i bit modeliranja. Komunikacijski partner daje informaciju preko AAK sredstva i očekuje da korisnik odgovori preko tog istog sredstva. Stoga, fokus je pružiti kvalitetu uputu komunikacijskim partnerima kako bi pravilno poticali korištenje AAK sredstva u prirodnom okruženju (Wandin i sur., 2023).

Prema Iacono i sur. (2009), zahtijevanje predstavlja temelj komunikacijske namjere i otkriva razvoj učenikovih vještina (Kafia i sur., 2023). Prema tome, komunikacijski partner stvara motivirajuće situacije, na koje korisnik odgovara odabirom ispravnih simbola, time i traženjem da se ispuni zahtjev zatražen preko sličice (Iacono i Mirenda, 2009 prema Kafia i sur., 2023). Svaki zahtjev izražen putem zajedničkog simbola mora odmah biti zadovoljen u traženom obliku kako bi se doživjelo zadovoljstvo zahtjeva kada je izražen na ispravan način (Sigafos i sur., 2007; Lancioni i sur., 2007; Mirenda i Iacono, 2009; Beukelman i Mirenda, 2013 prema Kafia i sur., 2023). No, ukoliko se modeliranje svodi samo na zahtijevanje i odabiranje, može doći do ograničenja razvoja komunikacijskih vještina korisnika. Potpunu komunikaciju čini mnogo više i zato je potrebno da se u implementaciju AAK sustava uključi modeliranje vezano za sve komunikacijske funkcije, na primjer donošenje odluka, odbijanje, izražavanje osjećaja, primanje i davanje informacija, postavljanje i odgovaranje na pitanja, opisivanje... (Mrden, 2016). Bez obzira na komunikacijsku funkciju i tehnološku razinu, svaki oblik AAK potrebno

je provoditi kontekstualno i u svakodnevnom okruženju pojedinca, uzimajući u obzir pri tom združenu pažnju i zajedničku upotrebu simbola. (Wetherby & Prizant, 2000; Mirenda i Iacono, 2009; Beukelman i Mirenda, 2013 prema Kafia i sur., 2023). Kada su te situacije kontekstualne i kada komunikacijski partner razumije osnovne tehnike AAK, povećavaju se komunikacijske prilike, time i socijalna participacija djeteta (Beukelman i Mirenda, 2013 prema Kafia, 2023). Otkriće komunikacijske moći za korisnika ima pozitivne učinke, posebno na smanjenje nepoželjnih ponašanja i na razvoj vještina emocionalne i kognitivne samoregulacije (Mirenda i Iacono, 2009; Steiner i sur., 2013; Tyson i sur., 2013; Anagnostou i sur., 2014 prema Kafia i sur., 2023).

1.5. Izazovi u implementaciji AAK

Tijekom godina sve se više povećava broj AAK sredstava i njihova dostupnost osobama sa složenim komunikacijskim potrebama (Baxter, 2012). Unatoč nizu, već navedenih, prednosti koje AAK sa sobom nosi, postoji mnogo izazova i prepreka koje otežavaju proces implementacije, tj. korištenja AAK sredstva. Ukoliko proces implementacije nije uspješan, može doći do odbijanja ili napuštanja AAK sustava od korisnika i od strane jednih od najčešćih komunikacijskih partnera - roditelja, što sprečava pristup mogućnostima pojedinaca (Moorcroft i sur., 2019).

U pregledanim istraživanjima vezanim za temu izazova u implementaciji AAK, nailazi se na nekoliko podjela izazova od strane različitih autora. Na primjer, u pregledu literature na temu prepreka i facilitatora u pružanju i korištenju niskotehnoloških AAK sredstava za osobe sa složenim potrebama u komunikaciji i njihove obitelji autora Moorcroft i sur. (2018), na prepreke u korištenju AAK sredstva gleda se kroz Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (engl. skr. ICF) koja je razvijena s ciljem unificiranja i standardiziranja jezika za opisivanje i klasifikaciju domena funkcioniranja, nesposobnosti i zdravlja u pojedinaca i na razini populacije temeljem biospihosocijalnog principa. Sastavnice navedenog modela su tjelesne funkcije i strukture, aktivnosti te sudjelovanje, a upotpunjene kontekstualnom čimbenicima, tj. okolinskim i osobnim čimbenicima (Grazio i sur., 2010). Pregledom literature u navedenom radu, dobiva se uvid u prepreke po pojedinim sastavnicama modela s kojima se susreću pojedinci sa složenim komunikacijskim potrebama (Moorcroft i sur., 2018). Prema autoru, osobni čimbenici nisu podložni promjenama, dok su okolinski čimbenici skloniji mijenjati se (Moorcroft i sur., 2018). Isto tako, autori Romano i Chun (2018) u svom istraživanju, u kojem su također ispitali prepreke i facilitatore u implementaciji AAK

iz perspektive roditelja i stručnjaka, dijele prepreke u korištenju AAK na tri kategorije - materijalne, individualne te društvene i okolinske prepreke. Nastavno na spomenuta i druga pregledana istraživanja, slijedi podjela izazova u implementaciji sredstva AAK prema određenim stavkama, koja sumira nalaze pregledanih istraživanja.

Karakteristike osobe kojoj se implementira sredstvo AAK

U istraživanjima se kao izazovi navode značajke vezane za komunikacijske karakteristike pojedinaca s autizmom. Utvrđeno je kako socijalno-komunikacijske poteškoće govoreće djece s autizmom imaju složeni utjecaj na kvalitetu interakcije između djece i njihovih roditelja u prirodnim kruženjima, pa tako i na njihov razvoj jezika i komunikacije (Venker i sur., 2012 prema Donato i sur., 2018). Djeca s autizmom imala su teškoća u pokretanju ili uključivanju u spontanu komunikaciju koristeći AAK sredstvo te su ovisili o poticajima svojih komunikacijskih partnera (Donato i sur., 2019). Izazovi u korištenju AAK koji su vezani za funkcije i strukture tijela su kognitivne funkcije (pamćenje, pažnja, budnost), funkcije govora i glasa, funkcije neuromuskularnog sustava i pokreta, senzorne funkcije te zdravstveno stanje općenito (Moorcroft i sur., 2018). Čimbenici koji utječu na korištenje AAK jesu stav, osobnost i ponašanje same osobe sa složenim komunikacijskim potrebama. Stručnjaci i roditelji navode kako je najveći izazov na navedenom području nedostatak motiviranosti (Moorcroft i sur., 2018) i interesa (Donato i sur., 2019). Također, roditelji obično odustaju od upotrebe kada se kod korisnika pojave nepoželjna ponašanja zbog toga što ne žele koristiti sredstvo. Čimbenici koji isto tako pripadaju ovom području jesu spol, za kojeg nisu pronađene nikakve značajke utjecaja i dob na koju se odnosi činjenica da ako je osoba starija, manje je vjerojatnost korištenja AAK sredstva i to zbog manjka usluga za stariju dob i već uspostavljenog načina komuniciranja u obitelji. Socioekonomski status otežava pristupačnost i dostupnost sredstvima AAK zbog nemogućnosti kupnje ili personalizacije komunikacijskog sredstva, čestog mijenjanja škole ili nepogodnog stambenog okruženja. Kapacitet osobe kao osobni čimbenik, može otežati korištenje AAK sredstva zbog postojećeg nesimboličkog komunikacijskog sustava, nedostatka pismenosti ili sporog napretka u učenju. Također, prepreku predstavljaju i jezična i kulturološka pozadina korisnika (Moorcroft i sur. 2018).

Osobe iz okoline: obitelj, stručnjaci, društvo

Jedna od prepreka mogućnostima za povećano sudjelovanje djece sa složenim komunikacijskim potrebama je odbijanje ili napuštanje AAK sustava od strane roditelja, prije

nego uopće pokušaju koristiti sustav ili ga prekinu koristiti, unatoč kontinuiranoj potrebi (Johnson i sur., 2006 prema Moorcroft i sur., 2019). Izazov predstavljaju i nedostatak znanja i nepovjerenje u funkcionalnost sredstva od strane roditelja i stručnjaka, što dovodi do predrasuda i stvaranje mitova o AAK, a naposljetku i nekorisćenja. Također, nerazumijevanje korištenja dovelo je do teškoća uvođenja novog načina komunikacije, tj. sredstva AAK u dotadašnju svakodnevnicu. Često roditelji već imaju uspostavljen način komunikacije s korisnikom i postaju njegovim “prevoditeljem”, što isto tako predstavlja prepreku u korištenju AAK (Romano i Chun, 2018). Prepreke iz perspektive roditelja su teško usklađivanje već postojećih teškoća uzrokovane invaliditetom djeteta i rasporeda punog obaveza s uvođenjem novog sredstva koji također zahtjeva vremena, što može dovesti do osjećaja krivnje i frustracije (Lorang i sur., 2019). S druge strane, prepreke iz perspektive stručnjaka, jesu manjak iskustva u pružanju usluga osobama sa složenim komunikacijskim potrebama, manjak vremena za edukaciju i provedbu odgovarajućeg komunikacijskog sustava te nedovoljno sudjelovanje obitelji, na primjer nedonošenjem sredstva AAK na različite lokacije (škola, kuća, bolnica...) (Lorang i sur., 2019). Nedostatak edukacije i znanja među stručnjacima je ometao učinkovitu provedbu intervencija, a nedostatak suradnje među pružateljima usluga je rezultirao složenom skrblju i nekonzistentnim pristupima provedbi AAK, što je konačno utjecalo na učinkovitost intervencija (Donato i sur., 2019). Nesuradnja među stručnjacima navodi se kao ograničenje iz perspektive roditelja (Moorcroft i sur., 2018), ali i samih stručnjaka (Lorang i sur., 2019). Također, ako nema suradnje između roditelja i stručnjaka, odnosno ukoliko sredstvo AAK nije određeno od stručnjaka u suradnji s roditeljem, ono se ne koristi (Lorang i sur., 2019). Izazov predstavljaju i stavovi od strane stručnjaka, obitelji i društva u cijelosti. (Lorang i sur., 2019). Ukoliko su stavovi bili negativni i uzrokovali mišljenje da AAK ometa razvoj govora, osobe iz okoline općenito nisu razumjele AAK ili nisu bile dovoljno svjesne o njezinoj važnosti, došlo je do ograničenog korištenja sredstva Moorcroft i sur. (2018).

Karakteristike AAK sredstva

Značajke samog sredstva, tj. proizvoda i tehnologije svojim karakteristikama također mogu uzrokovati neke teškoće, a te karakteristike mogu biti neodgovarajuća veličina, nepristupačnost i nepraktičnost, ograničavajući jezik i sintakse unutar sustava. Prepreku predstavljaju i visoki materijalni troškovi, bez obzira na vrstu AAK te teškoće u prenošenju sredstva AAK kao načinu komunikacije od strane korisnika (Romano i Chun, 2018).

Okolinski čimbenici

Široko rasprostranjeni mitovi i pogrešna shvaćanja AAK također stvaraju značajne prepreke ranom pristupu za malu djecu. (Romski i Sevcik, 2005 prema Arserio i sur., 2021). Najčešći mitovi su da je AAK posljednje sredstvo u intervenciji, da AAK ometa ili zaustavlja daljnji razvoj govora te kako djeca moraju imati određene vještine ili doseći određenu dob kako bi imala koristi od AAC-a (Romski i Sevcik, 2005 prema Arserio i sur., 2021). Iako istraživanja pokazuju kako su mitovi lažni, i dalje postoji njihov utjecaj na rano uvođenje AAK (Sevcik i dr., 2008; Walters i dr., 2021 prema Arserio i sur., 2021). Isto navode Lorang i sur. (2019) u svom istraživanju koji govori o implementaciji AAK iz perspektive stručnjaka. Prepreke u korištenju koje uzrokuju sustav, usluge i politika jesu ograničeni pristup uslugama i uređajima AAK zbog financijskih ograničenja ili birokratskih procesa. Također, prepreke u tom području jesu manjak dostupnih sredstava, neplaćeno vrijeme za izradu niskotehnoloških sredstava AAK, duge liste čekanja, vremenski ograničene usluge, nedostupnost stručnjaka i njihova nedovoljna poduka. Kao prepreka spominje se i manjak vremena. Iz perspektive stručnjaka, manjak vremena jest zbog potrebne veće pripreme, a kod roditelja zbog dodatnog zadatka, time i opterećenja (Romano i Chun, 2018). Karakteristike fizičkog okruženja utječu na izbor sredstva i hoće li se ono uopće koristiti, čemu stručnjaci dodaju kako je najveća prepreka korištenju određenog sredstva AAK to što korisnik u različitim situacijama koristi različite načine komuniciranja i to što roditelji nisu donosili sredstvo u različita okruženja i situacije zbog čega nije moglo biti korišteno (Moorcroft i sur. 2018). Ističe se kako stručnjaci namjeravaju pružiti usluge AAK usmjerene na obitelj, što uvelike doprinosi uspješnijoj implementaciji AAK, no izazovi poput nefleksibilnih oblika pružanja usluga, ograničenih resursa, nedovoljnog samopouzdanja, očekivanja roditelja te neusklađenih pogleda kliničara i roditelja sprečavaju tu praksu (Moorcroft i sur., 2018).

1.6. Preporuke za unapređenje implementacije AAK

Dok neki istraživači govore kako postoji malo objavljenih radova koji se fokusiraju na prevladavanje prepreka i olakšavanja upotrebe AAK, drugi autori opravdavaju ovu temu tvrdeći da percepcija korisnika i osoba iz njegove okoline često varira zbog promjena u okruženju u kojem se razvijaju (Romano i Chun, 2018). No, unatoč manjku radova koji nude rješenja, iz istraživanja i pregleda istraživanja o izazovima u implementaciji AAK iz perspektive i roditelja, sudionici navode neka rješenja. Stručnjaci navode kako je nužno da se

AAK koristi kontekstualno i da bi se osobe iz okoline trebale toga pridržavati kako bi različite okolinske i socijalne situacije poduprle uporabu AAK sredstva (Romano i Chun, 2018). Također, potrebno je sve više orijentirati se na obitelj i osposobljavanje stručnjaka za suradnju s obiteljima kako bi se dodatni podržalo korištenje AAK i kako bi se postigli pozitivni komunikacijski ishodi (Romano i Chun, 2018). Rješenje za prepreku autora Moorcrofta (2018) koja govori kako se okolinski čimbenici mijenjaju jest modificiranje intervencija od strane stručnjaka i suradnja s ostalim stručnjacima i obiteljima kako bi se utjecaj tih čimbenika smanjio.

2. Problem i cilj istraživanja

Kao što je već spomenuto, komunikacija je nužna za svakodnevno funkcioniranje, što uključuje socijalnu participaciju, odnose s drugima, zadovoljenje vlastitih želja i potreba. Procjenjuje se kako oko 97 milijuna ljudi u svijetu ima složene potrebe u komunikaciji (Smidt i Pebdani, 2023). Kako je već spomenuto, 40% osoba s autizmom ne koristi govor u svrhu komunikacije (White i sur., 2021) te im je zbog toga, a i zbog drugih značajki dijagnoze autizma komunikacija otežana. Navedenom doskače činjenica da se te teškoće mogu umanjiti pomoću AAK koja upotpunjuje ili zamjenjuje njihov govor te im omogućuje komuniciranje s okolinom. Unatoč nizu prednosti koje AAK donosi, u istraživanju autora Johnson i sur. (2006) navodi se kako manje od 40% korisnika nastavlja koristiti sredstvo AAK 12 mjeseci nakon implementacije (Smidt i Pebdani, 2023). Navod iz istraživanja ukazuje na postojanje utjecaja nekih negativnih čimbenika na korisnika, osobe iz njegove okoline i njihovo korištenje AAK koji onemogućuju uspješnu implementaciju AAK sredstva.

Cilj istraživanja je dobivanje uvida u izazove u implementaciji sredstva AAK pojedincima s autizmom predškolske i odrasle dobi iz perspektive roditelja i stručnjaka te donošenje preporuka za unapređenje implementacije AAK.

Sukladno cilju istraživanja postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. S kojim izazovima se susreću stručnjaci i roditelji tijekom implementacije sredstva AAK?
2. Koje su preporuke ili prijedlozi za unapređenje implementacije AAK sredstava iz perspektive roditelja i stručnjaka?

3. Metode istraživanja

3.1. Sudionici istraživanja

Ispitivač je od studenog 2023. do svibnja 2024. radio na implementaciji AAK sredstva, tj. AsTeRICS Grid komunikatora na tabletu sa šestogodišnjom djevojčicom s autizmom i s tridesedevetogodišnjim muškarcem s autizmom. Sudionice istraživanja su majka djevojčice i majka muškarca, dvije edukacijske rehabilitatorice koje rade s njima te edukacijska rehabilitatorica koja je mentorica edukacijskim rehabilitatoricama koje rade s djevojčicom i stručnjakinja na području AAK. S navedenim sudionicama je proveden polustrukturirani intervju, no prije njihovog opisa slijedi opis korisnika kojima se implementiralo sredstvo AAK.

3.1.1. Opis korisnika

Djevojčica Ana (u svrhu zaštite podataka ovo je ime nasumično odabrano) je šestogodišnja djevojčica kojoj je dijagnosticiran autizam. S djevojčicom se radilo kroz projekt jedne udruge kojoj je cilj pružiti edukacijsko-rehabilitacijsku podršku djeci i njihovim roditeljima u Ličko-senjskoj županiji, u gradu Gospiću. Djevojčica živi s ocem i majkom. Polaznica je posebne skupine u vrtiću, uključena je u senzornu terapiju, rjeđe terapiju logopeda te 2 do 3 puta mjesečno prima podršku studenata edukacijske rehabilitacije uz superviziju mentora kroz navedeni projekt. Djevojčica je negovoreća, no u posljednjih 6 mjeseci se u radu primjećuje sve više izgovorenih riječi, a majka navodi isti napredak. Prije uvođenja komunikatora, uvodili su se drugi načini AAK, a to su komunikacijske ploče i sličice, što djevojčica nije baš prihvaćala. Ideja za komunikator došla je na prijedlog jedne od studentica edukacijske rehabilitatorice, autorice ovog rada. Djevojčici je uveden komunikator u travnju 2023. godine. Komunikator (kombinacija AsTeRICS Grid komuniaktora i tableta) je prilagođen i individualiziran prema Aninim potrebama, i njenoj svakodnevnicu te svakodnevnicu njezine obitelji, s naglaskom na aktivnosti i predmete koje voli i u kojima uživa. Komunikator sadrži sve komunikacijske funkcije (zahtijevanje, odbijanje, komentiranje).

Ivan (u svrhu zaštite podataka ovo je ime nasumično odabrano) je tridesedevetogodišnji muškarac s autizmom koji je od 2013. godine uključen je u dnevni, grupni program udruge za osobe s autizmom. Negovoreća je osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma s većim stupnjem za podrškom koju mu pružaju majka s kojom živi i stručnjaci u udruzi. Tijekom djetinjstva puno je boravio u bolnici zbog dijagnosticiranog Westovog sindrom u prvoj godini života. Učestali epileptički napadaji djelovali su na njegovo svakodnevno funkcioniranje i

napredak. Također mu je dijagnosticirana tuberozna skleroza. U testiranju na kojem je bio s tri i pola godine utvrđeno je kako funkcionira na razini težih intelektualnih teškoća te mu kasnije nije provedeno ponovno testiranje. 4 godine je bio na smještaju u Centru za autizam u Zagrebu, gdje je pohađao predškolsku odgojno-obrazovnu skupinu, a osim toga, nije bio uključen ni u predškolsku ni osnovnoškolski program jer u to vrijeme, na području gdje su živjeli, nije postojala škola u koju bi ga roditelji mogli uključiti, a niti druga ustanova u kojoj bi mogao primati rehabilitacijsku podršku. Iz dokumentacije je vidljivo kako je prije preseljenja pohađao tretmane logopeda, psihologa, fizioterapeuta i grupnu muzikoterapiju. Tijekom života mu nikada nije ponuđen neki oblik AAK. No, 2023. godine, u okviru diplomskog rada Ane Knežević (2023) na temu "Nikad nije kasno za AAK" Ivanu je napravljena sveobuhvatna procjena za AAK, pri čemu je otkriveno kako Ivan ima i oštećenje vida koje utječe na njegovo svakodnevno funkcioniranje. Komunikator koji je korišten jest kombinacija AsTeRICS Grid komunikatora i Apple iPad tableta. Aktivnosti, predmeti, pojave, radnje, mjesta i osobe koje se nalaze u komunikatoru prilagođene su Ivanovoj svakodnevnici, omogućujući izražavanje kroz sve komunikacijske funkcije. Detaljnije o Ivanu i njegovoj sveobuhvatnoj procjeni te procjeni općenito govori Ana Knežević, u svom radu "Nikad nije kasno za AAK" (2023).

3.1.2. Opis sudionica

Sudionice koje su intervjuirane jesu dvije majke opisanih korisnika i tri edukacijske rehabilitatorice od kojih jedna radi s Ivanom, kao zaposlenica udruge, druga radi s Anom u sklopu spomenutog projekta kao volonterka, a treća je mentorica u projektu u kojeg su ispitivačica i druga edukacijska rehabilitatorica uključene.

Ivanova majka je majka troje sinova, a u Zagrebu živi s Ivanom i njegovim ocem koji povremeno dolazi kući zbog rada u inozemstvu. Po struci je inženjer odjevne tehnologije, radila je u struci, a sada je 10 i više godina je njegovatelj svom sinu Ivanu.

Anina majka završila je ekonomsku srednju školu, radila je kao tajnica i u općinskom državnom odvjetništvu u Gospiću kao administrativni referent/daktilograf, a trenutno je kod kuće do 2025. godine (do Anine 8. godine) jer koristi pravo na dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju. Živi s Anom i suprugom.

Stručnjakinja koja radi u udruzi za odrasle korisnike s autizmom magistrica je edukacijske rehabilitacije od 2019. godine. Prije udruge radila je u Centru za odgoj i obrazovanje Goljak, Centru za odgoj i obrazovanje Tuškanac i Osnovnoj školi Brezovica. Od samog početka samostalnog rada je imala iskustvo s AAK, pogotovo u COO Goljak gdje se koriste vizualni

rasporedi i komunikatori. U COO Tuškanac je u svom razredu koristila vizualne rasporede, socijalne priče i materijale temeljene na vizualnoj podršci.

Volonterka u projektu studentica je prve godine Diplomskog studija Edukacijske rehabilitacije. S AAK se susrela prvo na projektu, gdje je najviše naučila od mentorice, a kasnije je više znanja dobila na praksi, vježbama i na fakultetu.

Edukacijska rehabilitatorica koja je mentorica na projektu trenutno studira na Poslijediplomskom specijalističkom studiju rane intervencije. Magistrica je edukacijske rehabilitacije od 2016. godine, a radila je u Specijalnoj bolnici za zaštitu djece s neurozrazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak i nakon toga u privatnom kabinetu. Sada radi u Centru za rehabilitaciju Zagreb, u podružnici Soboština na odjelu psihosocijalne podrške u obitelji, odnosno u patronaži. Na području AAK i asistivne tehnologije završila je niz edukacija koje se trudi ukomponirati u svoj rad, a ističu se edukacija za PECS te edukacije za PODD (eng. Pragmatic Organisation Dynamic Display) sustav, pri čemu trenutno završava edukaciju za certificiranog edukatora PODD metode i radi na dovođenju PODD sustava u Hrvatsku. AAK svakodnevno koristi u svom radu, najčešće u obliku komunikacijskih ploča i u smjeru niskih tehnologija. S nekolicinom korisnika koristi i PODD komunikacijsku knjigu i visokotehnološke komunikatore.

3.2. Metode prikupljanja podataka

S obzirom na cilj istraživanja i postavljena istraživačka pitanja, u ovom istraživanju je korišten kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Kvalitativno istraživanje je vrsta znanstvenog pristupa u kojem se prikupljaju tekstualni ili slikovni podaci te analiziraju iskustva, procesi ili obrasci i to korištenjem metoda intervjua, analize teksta, opažanjem ili bilježenjem ponašanja (Buljan, 2021). U ovom istraživanju korištene su metoda polustrukturiranog intervjua te promatranje i bilježenje podataka tijekom neposrednog rada s korisnicima.

3.2.1. Polustrukturirani intervjui

Polustrukturirani intervjui je tehnika prikupljanja podataka u kojoj istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervjui s temama i okvirnim pitanjima koji slijedi logiku razgovora i slobodu sudionika istraživanja u odgovaranju, pri čemu ostavlja mogućnost da se otvore neke nove teme, koje su važne sudioniku (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

Pitanja za članove obitelji (2 majke)

1. Što Vam se pokazalo dobrim, odnosno što ste uočili kao dobro tijekom primjene AAK sredstva?
2. Kako je cijeli proces uvođenja novog sredstva komunikacije započeo? Jeste li imali kakva očekivanja, ako da, koja su to bila?
3. Kako biste opisali taj proces?
4. Koje su Vam bile teškoće tijekom tog procesa, tj. izazovi ili prepreke?
5. Što bi se moglo učiniti kako bi se te prepreke/izazovi umanjile ili otklonile?
6. Želite li istaknuti još nešto važno vezano uz primjenu AAK sredstva, a da se toga nismo dotaknuli tijekom našeg razgovora?

Pitanja za stručnjake (3 edukacijske rehabilitatorice)

1. Što Vam se pokazalo dobrim, odnosno što se uočavali dobro tijekom procesa primjene AAK sredstva?
2. Kako biste opisali taj proces?
3. Koje su Vam bile teškoće tijekom tog procesa, tj. izazovi i prepreke?
4. Što bi se moglo učiniti kako bi se te prepreke/izazovi umanjile ili otklonile?
5. Želite li istaknuti još nešto važno vezano uz primjenu AAK sredstva, a da se toga nismo dotaknuli tijekom našeg razgovora?

3.2.2. Promatranje i bilježenje podataka

Promatračko istraživanje koristi se za odgovaranje na istraživačko pitanje temeljem onoga što istraživač opaža. Prema vrsti, u ovom istraživanju koristi se sudjelujuće promatranje, koje se provodi u stvarnim okruženjima, a istraživač aktivno djeluje u grupi sudionika tijekom određenog vremenskog razdoblja (George, 2022). Za vrijeme neposrednog rada s korisnicima, vodio se mali dnevnik u kojem su bili opisani termini koje sam radila s korisnicima. Najčešće su bile opisane aktivnosti, bilježene reakcije na aktivnosti i na komunikator, kakvog su raspoloženja tog dana korisnici bili, jesu li bili suradljivi, je li bilo situacija u kojima su samoinicijativno koristili komunikator, je li bilo nešto izazovno ili se istaknulo kao dobro u odnosu na prošli termin i preporuke za sljedeći susret.

3.3. Način provedbe istraživanja

Pripreme prije provođenja istraživanja uključivale su proučavanje literature za bolje upoznavanje teme i sastavljanje teoretskog koncepta istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja, planiranje provedbe intervjua sastavljanjem pitanja te planiranje mjesta provedbe istraživanja. Intervjui s majkama provedeni su uživo u trajanju od 45 minuta. S jednom od edukacijskih rehabilitatorica intervju je proveden uživo, dok s dvije putem video poziva, a trajali su od 30 do 45 minuta. Svi intervjui provedeni su individualno. Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanja rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Svaka sudionica potpisala je Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju u kojima su istaknuta prava ispitanika i prava ispitivača. Sudionice su potpisom pristale na obradu i daljnje korištenje podataka dobivenih iz intervjua.

Promatranje i bilježenje podataka u radu s Ivanom odvijalo se u prostoru udruge čiji je polaznik. Od studenog 2023. do svibnja 2024. godine, ispitivačica je jednom tjednom odlazila u prostor udruge gdje je s Ivanom radila aktivnosti vezane za komunikator, dok je s Anom ispitivačica radila isto, dva puta mjesečno u kabinetu u Gospiću, od rujna 2023. do svibnja 2024. godine.

4. Nalazi istraživanja i interpretacija

4.1. Kvalitativna analiza podataka – tematska analiza

Za kvalitativnu analizu podataka korištena je metoda tematske analize u kojoj se općenito pronalazi, analizira i izvještava o različitim temama koji se pojavljuju u dobivenim podacima (Braun i Clarke, 2006). Korištena vrsta tematske analize prema teoretskom modelu jest realistička metoda koja predstavlja iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika (Braun i Clarke, 2006), dok je vrsta prema načinu dolaženja do rezultata teoretska jer teme i podaci proizlaze od istraživačevog teoretskog interesa (Braun i Clarke, 2006). Analiza prema razni na kojoj će teme biti prepoznate jest semantička, što znači da se izvještava točno o onome što je sudionik rekao i ne traže se druga značenja izvan rečenog (Braun i Clarke, 2006).

Podaci se analiziraju kroz kodiranje. Prvi korak bio je iščitavanje transkripta audio zapisa intervjua i odabiranje relevantnih izjava ili dijelova izjave, a zatim razvrstavanje tih izjava prema temama i kodovima.

Slijedi tablični prikaz tijeka kvalitativne analize podataka, u kojoj su dobivene glavne teme i kodovi koji su nastali kao odgovori na istraživačka pitanja.

TABLICA 1: Izazovi u implementaciji AAK

S kojim izazovima se susreću stručnjaci i roditelji tijekom implementacije sredstva AAK?	
TEME	KODOVI
Nemotiviranost korisnika za aktivnosti i korištenje komunikatora	<ul style="list-style-type: none"> • nesigurnost kako motivirati osobu za aktivnost • teškoće u poticanju te upitne intrinzična motivacija i želja za korištenje komunikatora • izostanak želje za komuniciranjem preko komunikatora za zadovoljenje potrebe/želje
Odbijanje korištenja komunikatora i sudjelovanja u aktivnostima	<ul style="list-style-type: none"> • odbijanje svakog zahtjeva • odbijanje korištenja komunikatora tijekom korisniku ugodne i/ili svakodnevne aktivnosti
Potreba za učenjem	<ul style="list-style-type: none"> • sudionica je nedavno počela raditi s korisnikom i komunikatorom • nepolaženje edukacije o korištenju komunikatora i učenje po modelu od drugih kroz određene situacije i dostupne prilike • nesigurnost i neznanje utječu na modeliranje i motiviranost korisnika
Tjelesne strukture i funkcije	<ul style="list-style-type: none"> • specifična slabovidnost utječe na svakodnevno funkcioniranje korisnika i korištenje komunikatora • postojanje probavnih problema, bolova, glavobolja • davanje prednosti fizičkom zdravlju i smanjenju simptoma bolesti, ispred komunikacije
Funkcioniranje i karakteristike korisnika	<ul style="list-style-type: none"> • korisnik ne može izraziti što ga muči i zbog toga ga se ne razumije • postojanje boljih i lošijih dana za korisnika • letargičnost tijekom aktivnosti • karakter i tvrdoglavost • promjene u dosadašnjim interesima i aktivnostima • neizloženost tehnologiji i njeno odbijanje

	<ul style="list-style-type: none"> • neusvojenost uzročno-posljedičnog slijeda • raspršenost pažnje • auditivna i vizualna samostimulacija • nespavanje i plač • nedostatak koncentracije • povećanje odbijanja s povećanjem dobi korisnika • doživljavanje komunikatora kao zadatak, a ne potencijalno sredstvo komunikacije • nemogućnost postavljanja zahtjeva zbog pojave nepoželjnih ponašanja
Karakteristike komunikatora	<ul style="list-style-type: none"> • velik broj simbola, sličica, kategorija i potkategorija • kašnjenje ili nefunkcioniranje govorne jedinice • Manje kvalitetni tableti ne podržavaju sve aplikacije (ne rade uredno – ne prihvaća se simbol, ne izgovara se odabrano, zaslon se okreće) • mehanički glas i loše naglašavanje riječi • tehničke teškoće općenito, puno poveznica kako bi se došlo do željenog • mogu uzrokovati osjećaj nemoći kod roditelja
Okolinski čimbenici	<ul style="list-style-type: none"> • nije moguće uvijek odraditi aktivnost u skupini gdje su drugi korisnici • ograničenost prostora • hitnost drugih situacija • nedostatak vremena • nejednako korištenje komunikatora u svim situacijama, lokacijama i sa svim osobama • nedostaju primjeri za korištenje AAK s odraslima
Svakodnevica, rutine, funkcioniranje i sudjelovanje obitelji	<ul style="list-style-type: none"> • postojeće rutine i komunikacijski sustavi u obitelji • roditelji razumiju svoju djecu kroz njihov način komuniciranja • nekorisćenje komunikacijskog sredstva • odnos roditelj-dijete

	<ul style="list-style-type: none"> • prekomjerno zaštićivanje korisnika od strane članova obitelji • nedonošenje komunikatora na termine
Usluge i način pružanja podrške od strane stručnjaka	<ul style="list-style-type: none"> • objašnjavanje važnosti i poticanje članova obitelji na modeliranje • nemogućnost davanja dovoljne količina podrške • razlike u uslugama kod pružatelja usluga/u domu obitelji • podučavanje roditelja kako da u svakodnevnicu ukomponira korištenje komunikatora • neprimoravanje sudjelovanja u aktivnosti i pokušaji u poticanju na sudjelovanje

TABLICA 2: Preporuke za unapređenje implementacije AAK

Koje su preporuke ili prijedlozi za unapređenje implementacije AAK sredstava iz perspektive roditelja i stručnjaka?	
TEME	KODOVI
Preporuke za unapređenje implementacije AAK	<ul style="list-style-type: none"> • educiranje i savjetovanje roditelja te njihovo poticanje na korištenje, obraćajući pažnju na doziranje informacija • biti pametan komunikacijski partner • pretvaranje samostimulacije u funkcionalnu aktivnost • dobro poznavanje komunikatora • priprema za korištenje komunikatora • pronalazak visokomotivirajućih predmeta i aktivnosti • dobar odnos s roditeljima • manje simbola po stranici • dulje vrijeme korištenja • koristiti više komunikacijskih funkcija • uvođenje sredstva korak po korak

Prva tema koja govori o izazovima u implementaciji AAK sredstva, tj. komunikatora vezana je za nemotiviranost korisnika za bilo kakve aktivnosti, pa tako i za korištenje komunikatora. Dvije edukacijske rehabilitatorice navode kako nisu sigurne kako motivirati osobu za sudjelovanje u aktivnosti. Ukoliko i dođe do obavljanja aktivnosti ili korištenja komunikatora,

upitno je koliko je to rezultat intrinzične motivacije i želje korisnika (*“Jedino što povremeno nailazimo na tu poteškoću kako ga potaknuti i zbog toga se povremeno pitam koliko je to njegova želja. Koliko je zapravo motiviran intrinzično koristiti taj komunikator.”*). Stručnjakinje također navode kako kod korisnika izostaje želja za komuniciranjem preko komunikatora za zadovoljenje potrebe/želje (*“Zapravo i djeca i mladi, nije bilo baš slučajeva s odraslima u primjerima, jedva su čekali da dobiju nešto, neko sredstvo komunikacije koje će im omogućiti da napokon imaju neki glas, da mogu reći i onda mi je neobično što kod Ivana taj moment izostaje. Mislim rijetko se dogodi da on želi, zapravo ne znam jesam li vidjela da on u nedostatku riječi glasa, traži način da iskomunicira, posegne za tim tabletom, što je često prisutno kod djece kada se navikavaju.”*)

Navedena izjava nadovezuje se i na temu okolinskih čimbenika, tj. malu primjenu AAK kod odraslih, pri čemu nema puno primjera za korištenje AAK s pojedincima odrasle dobi.

Osim što pojedinci nisu motivirani, kao tema dolazi i odbijanje aktivnosti i korištenja komunikatora. Jedna majka navodi kako korisnik odbija svaki zahtjev koji se pred njega stavlja (*“Ali je i problem uvijek tog njegovog odbijanja kad se nešto od njega traži.”*). Jedna stručnjakinja navodi kako se želi poticati korištenje komunikatora u korisnicima ugodnoj aktivnosti, no i u tom trenutku korisnici odbijaju korištenje komunikatora (*“Naviknuo se na nas i osjeća se tu ugodno pa je počeo, kao i druge aktivnosti, odbijati tablet. Recimo da čak i kad radi nešto što mu je ugodno, hoćemo da poprati to s tim. Na primjer, ako bismo išli u slastičarnicu, znači pojest će kolač - ful je sretan što će pojest taj kolač i onda bismo ga htjeli potaknut: ”Ej, hoćeš stisnut “kolač”?” Neće. Znači kolač super, tablet ne.”*) Osim odbijanja u ugodnoj aktivnosti, korisnici odbijaju komunikator i u nekim uobičajenim situacijama, što navode obje majke (*“Dok recimo ovo poslije, uopće neće da pogleda gdje je (tablet), samo da on to odradi i da se ja maknem od njega.”*). Jedna edukacijska rehabilitatorica navodi kako je češće bilo modeliranje od strane komunikacijskog partnera nego korištenje od strane korisnika (*“I vidjela sam da i Ana tu i tamo stvarno koristi i to što se tiče brojeva, boja i nije odbijala u svim situacijama. Nije možda ni stalno, tijekom cijelog termina koristila, ali nije ga baš ni odbijala. Nikad nije bilo sad ono skroz odbijanje, ali je većinom bilo modeliranje s naše strane.”*).

Kao tema javlja se i potreba za učenjem od strane dvije stručnjakinje. Potreba kod jedne uzrokovana je tek nedavnim početkom rada s korisnikom i komunikatorom, a kod druge je problem to što nije imala formalnu edukaciju kada je počela raditi s komunikatorom, već je

učila po modelu od drugih kolegica kroz određene situacije (*“A što se tiče mog navikavanja na to, tipa meni je isto to bilo velik korak jer nisam baš imala edukaciju, “Aha sad moraš ovo raditi, sad ono”, nego gledaš, gledam i tebe i mentoricu i loviš po putu.”*). Potreba za učenjem javlja se i zbog nesigurnosti i neznanju jedne stručnjakinje, što utječe na kvalitetu modeliranja i motiviranost korisnika (*“Meni navikavanje, navraćanje, pa jednostavno da ta komunikacija ide fluentno, a ne može ići dok ja to još nisam 100% usvojila i dok još ne znam 100% ja primjenjivati to, onda ne znam zapravo je li nekad bolje verbalizirati nešto ili tražiti komunikatoru jer dok tražim mogu izgubiti korisnika.”*).

Tjelesne strukture i funkcije se također javljaj kao tema, pri kojoj se navodi kako probavne smetnje, bolovi, glavobolje i specifična slabovidnost jednog od korisnika utječu na svakodnevno funkcioniranje korisnika, pa tako i korištenje komunikatora (*“To što slabije vidi. Isto cijelo vrijeme se pitam kad god mu se nešto daje koliko i kako on to zapravo vidi i da, za taj tablet nisam sigurna. Jer ima jako specifičan vid gdje se nekad čini da zaista nešto ne vidi, a nekad pokupi najsitniju stvar s poda jer ju zaista vidi tako da je to teško nekako za odrediti.”*). Nastavno na tjelesne strukture i vezano za sljedeću temu – funkcioniranje korisnika i njegove karakteristike, razlog za način korisnikova sadašnjeg funkcioniranja, seže još u djetinjstvo u kojem je imao zdravstvene probleme (epileptičke napadaje) koji su uzrokovali njegovu stalnu regresiju. Tada je cilj bio da se simptomi bolesti umanje, čime su se zanemarivali drugi ciljevi, poput razvoja komunikacije (*“Onda period i kad se snime epinapade, Ivan puno napreduje i onda ga opet to vrati. Čak je jedno vrijeme znao pisati slova, nije ih pisao u bilježnici, to nije htio, ali po knjigama je htio pisati slova. I znao je svoje ime napisati, to i sva slova. Ali je se to sve izgubilo ili ima jako puno i često te napadaje.”*). Nadalje, u temu funkcioniranje korisnika i njegove karakteristike, spadaju nemogućnost izražavanja što ga muči, zbog čega ga osobe iz okoline ne razumiju, zatim postojanje boljih i lošijih dana za korisnika (*“S obzirom i ostale aktivnosti u udruzi, i generalno njegovo funkcioniranje, baš ima neke bolje i loše faze, mislim pod bolje da je imao više energije, želi se uključiti u više aktivnosti i te faze kada uglavnom želi ležati.”*), letargičnost, karakter i tvrdoglavost (*“Doslovno letargičnost u puno situacija, znači ono, ili vidiš da je djelomično tu, ali neće stisnut i, mislim je stvarno djelomično povezano s karakterom, da nema tu unutrašnju motivaciju da pokazuje na njemu nešto, izrazi ili da stisne i to.”*), promjene u dosadašnjim interesima i aktivnostima (*“Mama isto rekla da se to i kod kuće mijenja recimo neke stvari koje je prije češće radio da sad ne radi, a počeo raditi neke druge”*), neizloženost tehnologiji i njeno odbijanje (*“A sad neće uopće meni uzeti ono mobitel...”*), neusvojenost uzročno-posljedičnog slijeda (*“Možda u biti taj sam proces, još*

ovisno o tome da li osoba je usvojila taj uzročno- posljedični slijed, u smislu kad napravim nešto na komunikatoru, će se nešto dogoditi, znači imam moć komunicirati ako nešto napravim na komunikatoru.”) i raspršenost pažnje te auditivna i vizualna samostimulacija (“Nekad je izazov u stvari raspršena pažnja i ustvari često samostimulacija jer komunikatori nekad potaknu auditivnu i vizualnu samostimulaciju.”), nespavanje i plač, nedostatak koncentracije (“Počne plakat jer ona nema jednostavno koncentraciju da ona sad mora bit tu.”) te povećavanje odbijanja zahtjeva s povećanjem dobi (“Ali što stariji više, nekako više se odbija.”). Jedna stručnjakinja smatra kako korisnik komunikator doživljava kao aktivnost, a ne potencijalno sredstvo komunikacije (“Odrađuje nešto za stolom, odradi i on je gotov. Imam dojam da taj tablet i Grid doživljava kao zadatak u kojem on treba odraditi taj zadatak i kad odradi onda je: “Uf dobro je, riješio sam to”). Izazove predstavljaju i nepoželjna ponašanja koja se kod jednog korisnika pojavljuju kada se od njega nešto zahtjeva (“I ne možete ga vi dobiti da drugačije jer onda to ode u nešto krivo...”), a ta ponašanja također otežavaju svakodnevicu pa tako i korištenje komunikatora.

Sljedeću temu čine karakteristike komunikatora koje nerijetko mogu biti izazovne i to kroz velik broj simbola, sličica, kategorija i potkategorija, kašnjenje ili nefunkcioniranje govorne jedinice (“... baš sad ide kliknuti i ona je to kliknula i ono nije reklo tu riječ, nije izgovorilo, a ove druge je izgovorilo.”), hardware i software manje kvalitetnog tableta koji ne radi uredno i ne podržava uvijek sve aplikacije (“To je vezano i za Android kao hardware, odnosno kao software unutar. Znači jeftiniji tablet, ajmo ga tako nazvati, gdje općenito postoji neke aplikacije, štekaju na Androidima i stvarno se događa posebno s tim komunikatorom da ili ne uhvati simbol, pa ne izgovori, ili unatoč tome što je zaključan komunikator stranica se okreće kada bi trebalo biti okomito ili vodoravno i obrnuto.”), mehanički glas i loše naglašavanje riječi, puno poveznica kako bi se došlo do željenog (“I mislim da ima nekako za nju samu ima puno tih klikanja, ne znam.”, “Vi ako morate četiri puta kliknuti poveznicu da bi došli do neke aktivnosti koja je trenutni interes, to je onda isto nešto gdje se gubi vrijeme, i onda samim time i interes djeteta i osobe.”).

Neki okolinski čimbenici koji utječu na implementaciju i djeluju kao izazovi jesu: nemogućnost odrađivanja aktivnosti u skupini zbog drugih korisnika (“...da on pokrene glazbu, što nam je nekad teško zbog drugih korisnika koji su osjetljivi na glazbu.”), ograničenost prostora (“Malo nam je ograničen prostor. Koristimo i dvoranu i ovaj ured, to mi nije baš zgodno jer je malo prostora.”), hitnost drugih situacija i nedostatak vremena koji utječu na kvalitetu modeliranja korištenja komunikatora i posvećenost samoj osobi (“Toliko gašenje

požara s drugima da se ne stignemo toliko posvetiti recimo njemu, on je u miru i tišini, koliko bismo htjeli. Onda se rijetko poklopi da imamo vremena, kapaciteta njemu se posvetiti da je on opet motiviran, sjest i radit na tom tabletu.”) te nejednako korištenje komunikatora u svim situacijama, lokacijama i sa svim osobama (*”To je problem. Ona kod vas jako dobro koristi komunikator, ali kod kuće ne i kod kuće neće.”*).

Svakodnevnica, rutine, funkcioniranje i sudjelovanje obitelji utječu na implementaciju, a podaci o tome na koji način utječu dobiveni su iz perspektive stručnjakinja. U obiteljima već postoje rutine i komunikacijski sustavi (*”Imaju neke svoje određene rutine. Budući korisnici komunikacijskog sustava već u sklopu svojih rutina zapravo razumiju i znaju što se od njih očekuje.”*) te roditelji razumiju svoju djecu kroz njihov postojeći način komuniciranja zbog čega dolazi do nekorištenja komunikatora (*”Ali pretežno jako često od roditelja čujem kao: ”Ma on mene razumije ili ona mene razumije, ne moram koristiti komunikacijsko sredstvo jer me razumije.”*). Također, izazove predstavljaju odnos roditelj-dijete (*”Ona je drugačija prema vama, drugačija prema nama kada je kod kuće. Ona sa mnom manipulira, a sa mužem ipak manje.”*), prekomjerno zaštićivanje korisnika od članova obitelji (*”Možda cijele obitelji ili mu se uvijek možda davalo više pažnje...”*) te osjećaj nemoći koji se javlja kod roditelja tijekom izazovnosti korištenja komunikatora (*”I mislim da je taj osjećaj nemoći isto nešto što se javlja kod roditelja i zašto je teško onda i podučiti roditelje da koriste svakodnevno komunikator, posebno ako taj komunikator ima neke tehničke smetnje.”*). Sudjelovanje je također jedan od izazova, zbog spomenutog nekorištenja komunikatora od strane roditelja, a i nedonošenja komunikatora na termin edukacijsko-rehabilitacijskog tretmana (*”Samo nedonošenje komunikatora nekad na termin, onda bih morala to preko mobitela što je automatski nepraktičnije za Anu i puno je veća vjerojatnost da će fulat neki simbol koji može, želi pritisnuti...”*).

Stručnjakinje navode i neke izazove koji su prisutni u samom njihovom radu, odnosno načinu na koji pružaju podršku i usluge. Teškoće pronalaze u objašnjavanju važnosti i poticanju članova obitelji na korištenje komunikatora, tj. modeliranje (*”Najveći izazov je ustvari, ne bih čak rekla niti objasniti roditelju, ali potaknuti te bliske osobe iz korisnikove okoline da koriste taj komunikator stvarno stalno.”*), zatim pružanje nedovoljno podrške, u odnosu na količinu podrške koja je potrebna i razlike u uslugama kod pružatelja i usluga pruženih u domu obitelji (*Mislim da je to nešto što je stvarno teško, pogotovo u nekakvom kontekstu povremene podrške, gdje nama roditelji ili dijete dolaze na savjetovanje ili u podršku jednom u dva tjedna ili jednom tjedno, nebitno kako god da je, opet nije to dovoljno. Posebno kad se ta usluga radi kod*

pružatelja usluge, a ne u domu obitelji gdje se vi zapravo ne možete za toliko usmjeriti na obitelji usmjeren pristup.”). Stručnjakinje navode kako je izazovno podučiti roditelja kako da u svakodnevnicu ukomponira korištenje komunikatora (*”To je po meni jedan od izazova, u stvari podučiti roditelja kako da u svoje rutine ukomponira korištenje komunikatora.”*), a i raditi s korisnikom koji odbija aktivnosti, što se poštuje jer se u radu ne primorava nikoga na nešto što pojedinac ne želi (*”Imamo nekako princip da ga nećemo prisiljavati ni na što. Znači što god da odbije, nekako ćemo to ispoštovati jer ne vidimo smisao u tome da bilo što radi, da je uključen i bilo kakvu aktivnost pogotovo, zašto bi itko na silu slikao, zašto bi netko na silu vježbao finu motoriku ili bilo što. Tako da nekako ga pustimo i trudimo se potaknuti što više možemo, ali kad nejde onda ipak pustimo.”*). Kada dođe do nepoželjnih ponašanja ili odbijanja, odustaje se od modeliranja u tom trenutku.

Osim što je postavljeno pitanje u intervjuu, pitanje za preporuke za prevladavanje navedenih izazova jest ujedno i istraživačko pitanje. Stoga, preporuke, gotovo sve dane od strane stručnjakinja, na navedene izazove jesu sljedeće: educiranje i savjetovanje roditelja te njihovo poticanje na korištenje, obraćajući pažnju na doziranje informacija (*”Mi moramo roditeljima objasniti koliko je važno da unatoč tome što ih dijete razumije je važno koristiti komunikator u svim situacijama jer je to jedini način na koji će onda dijete samo početi koristiti komunikator.”*; *”Dozirat informacije i dozirat na neki način aktivnosti koje će se na početku koristiti kroz komunikator.”*), biti pametan komunikacijski partner koji će znati svaku situaciju pretvoriti u priliku za kontekstualno korištenje komunikatora i koji će znati voditi korisnika ka komuniciranju s okolinom preko komunikatora (*”Međutim, tome doskačemo s tim što se komunikator kad god se koristi, se koristi uz komunikacijskog partnera.”*), ako dođe do samostimulacije, ne prekinuti ju, već pretvoriti ju u funkcionalnu aktivnost (*”...a opet ju ne agresivno prekinut, nego zapravo iz te samostimulacije izvući nešto funkcionalno.”*), dobro poznavanje komunikatora (*”Kao komunikacijski partneri naučimo gdje se što nalazi u komunikatoru.”*), pripremanje aktivnosti koje se svakodnevno koriste i koje su uobičajene ili su potrebne za određenu aktivnost u tom trenutku, korištenje visokomotivirajućih aktivnosti, predmeta ili situacija, što navode sve od sudionica (*”Mislim da je najvažnije ići kroz visokomotivirajuću aktivnost, i ako treba unaprijed pripremiti unutar komunikatora tematsku ploču za tu visokomotivirajuću aktivnost. Znači da ne gubimo vrijeme na dolazak do te aktivnosti.”*), izgradnja odnosa s roditeljima, suosjećanje s njima i davanje do znanja kako su izazovne situacije u implementaciji u kojima se nalaze normalne i kako se događaju i kod stručnjaka (*”Tu je isto možda jedan način kako se povezati zapravo s roditeljima, kako im*

približiti da je zapravo nama isto, da se i mi jednako tako osjećamo i da nam treba vremena da naučimo gdje se šta nalazi i da tu leži ključ...”), dulje vrijeme korištenja i postavljanje manje simbola po stranici (“Ali mislim isto ono što je važno da s vremenom, sa sve dužim korištenjem komunikatora će se interes djeteta za ono što komuniciramo povećati. Tu je možda još jedna olakotna okolnost, ako imamo manji broj simbola po stranici, nije potrebno ići duboko u komunikator da bi došli do neke aktivnosti.”), korištenje više komunikacijskih funkcija i riječi u različitim situacijama (“I ono što je važno je koristiti, znači ne se fokusirati na jedan simbol nego koristiti više komunikacijskih funkcija i različitih vrsta riječi.”) te uvođenje sredstva korak po korak (“Za početak reći: “Okej, ajmo prvo raditi samo sržni vokabolar”. U tom sržnom paziti da imamo sve komunikacijske funkcije. Ajmo se za početak ne gubiti u svim slojevima komunikatora, nego fokusirati na samo sržni.”)

4.2. Promatranje i bilježenje

Sljedeće informacije i podaci navedeni su iz iskustva neposrednog rada autorice ovog rada, stoga će sljedeći dio biti pisan u prvom licu.

S djevojčicom Anom radila sam od veljače 2021. godine. Zajedno sa svojim kolegicama radila sam na uvođenju komunikacijskih ploča i sličica, što baš nije bilo prihvaćeno, no s vremenom, kod djevojčice je vidljiv velik napredak po pitanju samoregulacije i zadržavanja pažnje, što je donijelo priliku za ponovno pronalaženje idealnog komunikacijskog sredstva. Jednom sam na termin donijela komunikator i predložila majci da probamo s uvođenjem novog komunikacijskog sredstva, na što je majka pristala i povezala komunikator s igricama na kojima se izgovara ono što se odabere, pri čemu se događa da Ana izgovoreno ponavlja. U suradnji s majkom, komunikator je individualiziran i sadržao je sve svakodnevne aktivnosti i predmete koji se koriste u njima, osobe i mjesta koja su uobičajena u njihovom životu. Zbog manjka vremena i rada s djevojčicom jednom do dva puta mjesečno, obavljanje sveobuhvatne procjene nije bilo moguće, stoga je ispunjen samo Pragmatični profil svakodnevnih komunikacijskih vještina. Djevojčica je jako dobro prihvatila komunikator i na terminu ga je koristila za različite aktivnosti, poput slagalica i rezanja drvenog voća i povrća. Korištenje komunikatora omogućilo je edukacijskim rehabilitatoricama koje s njom rade da procijene kako djevojčica zna sve boje, oblike i brojeve. Djevojčica je tada i u rujnu 2023., nakon ljetne pauze, bila jako suradljiva i izvršavala sve zadatke. No, u periodu od listopada do veljače 2024. pojavila se ponovna raspršenost pažnje i odbijanje komunikatora, a razlog tome nije bio prepoznat. U veljači je djevojčica ponovno počela biti suradljiva kao prije i koristila je

komunikator za imenovanje u različitim zadanim aktivnostima, poput rezanja voća i povrća, slagalica s oblačenjem, dijelovima tijela, slagalica s oblicima, opisivanja sličica... Odabirala je i više simbola, poput: "obuti tenesice", odgovarala je na pitanja: "Tko je došao po tebe?" (odabrano je "Mama" na komunikatoru), "Kojim autom ste došle?" ("plavim autom") Kod djevojčice je tada primijećeno i sve više izgovorenih riječi, poput "još", dijelova tijela, "tri, četiri, sad", imenovanje oblika i boja, ali na poticaj.

Najveći izazovi u radu s djevojčicom bili su kako je pridobiti da sudjeluje u aktivnosti koristeći komunikator, odnosno pronaći motivator jer ponekad nije bila zainteresirana ni za koju aktivnost, pa tako ni komunikator. Teškoće su bile prisutne zbog samog komunikatora koji se okretao i gasio prilikom korištenja te zahtijevao stalno spajanje na internet, u suprotnom, nije htio izgovoriti odabrano. Suradnja s obitelji bila je jako dobra, pogotovo kada se radilo na individualizaciji komunikatora, a i izvršavanju zadanih zadataka. Izazovno je bilo poticati roditelje da u svim situacijama koriste komunikator i da ga donose svaki put na termin jer s druge strane, znam s kakvim teškoćama se susreću. Suradnja s edukacijskom rehabilitatoricom u kabinetu bila je također jako dobra, pri čemu smo stalno bile u kontaktu te je i ona sama radila na individualizaciji i zadavala zadatke vezane za komunikator. Mentorica je bila od velike pomoći od samog početka, odnosno educiranja o komunikatoru i korištenju programa, pa sve do individualizacije i implementacije.

Ideja za implementaciju komunikatora kod Ivana došla je od studentice Ane Knežević koja je pod mentorstvom profesorice Stošić 2023. godine izradila diplomski rad (Knežević, 2023) na temu sveobuhvatne procjene kod AAK koja je rađena s istim korisnikom. Rad s Ivanom je za mene bio izazovniji u odnosu na rad s djevojčicom jer je bio potreban veći period da ga upoznam i da stvorim odnos s njime. U početku sam, u suradnji s edukacijskom rehabilitatoricom i njegovom majkom dodatno individualizirala komunikator, dodajući neke nove aktivnosti, predmete, mjesta koje su uobičajene za njegovu svakodnevicu, Teškoće s kojima sam se suočavala već na samom početku bile su Ivanova neizloženost tehnologiji pa time i teškoće u rukovanju tabletom, odnosno odabiranju na zaslonu osjetljivom na dodir. Navedena teškoća pokušala se reducirati vježbanjem (odabiranjem "start" gumba na zaslonu, što će dovesti do pokretanja biciklističke utrke), a kasnije je unesena prilagodba - odabiranje na zaslonu uz pomoć olovke za zaslone osjetljive na dodir, što je korisnik dobro prihvatio. Druga teškoća s kojom sam se susrela odmah na početku jest njegova slabovidnost, pri čemu nisam bila sigurna vidi li komunikator i druge stvari koje su se nudile na ekranu, no prema njegovim reakcijama i prilagodbama položaja glave i očiju mogla sam otprilike doznati kada

mu je potrebna podrška ili prilagodba, na primjer, uvećavanjem zaslona. Izazov je također bio sam komunikator, odnosno potreba za internetom kako bi pročitao sve odabrano, no s tabletom nije bilo problema jer se radilo o jačem i kvalitetnije uređaju, nego kod Ane. Ivan u početku nije bio baš suradljiv, a i kada sam započela sa svojim istraživanjem, nije bio u najboljoj fazi, odnosno većinu dana u udruzi provodio je ležeći i odmarajući. Razlog takvom raspoloženju i nesuradnji nije bio poznat. Imali smo nekoliko uspješnih termina, ali i termina kada je odbijao svaku aktivnost sa mnom. No, uspjehom sam smatrala i samo njegovo pružanje ruke prema komunikatoru ili meni da zajedno odaberemo nešto na komunikatoru. Kasnije je došlo do toga da je i sam krenuo prema komunikatoru i kliknuo, ali samo u situaciji kada je bio jako motiviran. Edukacijska rehabilitatorica, koja se također jako trudila implementirati komunikator u sve što se radi u udruzi, rekla je kako jako voli glazbu. Budući da zbog drugih korisnika nismo mogli uvijek slušati glazbu, počeli smo se odvajati u posebnu prostoriju gdje bismo slušali glazbu i gdje je Ivan bio vrlo suradljiv i motiviran do te mjere da sam odabire na komunikatoru da želi “još” glazbe. Također, bio je vrlo motiviran kada smo bili u šetnji. Neke stvari o kojima bismo pričali preko komunikatora svakog termina bile bi vrijeme, osjećaji, različiti zadaci poput imenovanja voća i povrća koji su se nalazili na fotografijama... Bilo mi je potrebno dulje vrijeme da otkrijem što voli i čime bih mogla pridobiti njegovu suradnju, ali boljim upoznavanjem korisnika i stvaranjem dobrih uvjeta za rad, Ivanova suradnja je bila veća.

Najveći izazov s Ivanom, kao i kod Ane, bio je pronaći motivator ili zanimljivu aktivnost koji će ga potaknuti na sudjelovanje u aktivnosti, a samim time i na korištenje komunikatora. No, za razliku od rada s Anom, teško mi je bilo napraviti granicu koje aktivnosti i način modeliranja (na primjer, ton glasa pri modeliranju) jesu u redu, budući da se radi o osobi odrasle dobi koja ima već svoj uspostavljen način komuniciranja i svakodnevne rutine. Suradnja s roditeljima, odnosno majkom, bila je jako dobra, isto kao i s edukacijskom rehabilitatoricom koja je bila voljna učiti i truditi se. Komunikator se koristio samo u prostoru udruge, ponekad i kod kuće, uz poticaj izvršenje nekog zadanog zadatka, no kod kuće korištenje komunikatora baš nije zaživjelo jer u kućnim uvjetima, barem u periodu kada sam ja radila s njime, Ivan je bio u stalnom otporu, ne samo za komunikator, već za svaku aktivnost.

4.3. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja i rasprava

Gore navedenu interpretaciju moguće je povezati s nizom ključnih nalaza iz različitih istraživanja, što je i cilj sljedećeg poglavlja.

Teškoće pronalasku motivatora za sudjelovanje u aktivnostima i korištenje komunikatora, nemotiviranost korisnika općenito te odbijanje aktivnosti i korištenja komunikatora također se navode kao prepreke u implementaciji AAK u pregledu istraživanja autora Donata i suradnika (2019) te Moorcroft i suradnika (2018). Sudionice i rezultati istraživanja kao rješenje na navedeni izazov navode pronalazak visokomotivirajućih aktivnosti kako bi korisnik bio zainteresiran za aktivnost i korištenje komunikatora. Za rješavanje prepreke odbijanja aktivnosti i korištenja komunikatora te izostajanja želje za komuniciranjem preko komunikatora za zadovoljenje potrebe/želje daje se slično rješenje, a to je da komunikacijski partner stvara motivirajuće situacije, pri čemu se mogu koristiti predmeti specifičnog interesa. Korisnik odabirom ispravnih, a i njemu motivirajućih, simbola uči kako zatražiti od partnera da učini nešto za njega, pri čemu taj zahtjev predstavlja temelj komunikacijske namjere i otkriva razvoj vještina korisnika (Kafia, 2023). Važno je da se motivirajući predmeti i aktivnosti koriste za modeliranje svih komunikacijskih funkcija, a ne samo zahtijevanje. Donato i sur. (2019) navode kako motiviranost i interes sudionika olakšavaju proces implementacije. Kako bi korisnici bili motiviraniji, potrebno je da sredstvo AAK odgovara njima, njihovim individualnim potrebama i kognitivnim sposobnostima (Romano i Chun, 2018), za što je nužna suradnja između stručnjaka za AAK i roditelja koji najviše provodi vremena s korisnikom i najbolje ga poznaje.

Potreba za učenjem javlja se kod jedne sudionice edukacijske rehabilitatorice i to zbog nepolaženja edukacije o korištenju AAK, što može rezultirati nesigurnošću i neznanjem u korištenju AAK sredstva, a naposljetku utjecati i na kvalitetu modeliranja i motiviranost korisnika. Neodgovarajuća edukacija na području AAK predstavlja se kao izazov u mnogim istraživanjima. Stručnjaci koji nisu bili podučavani nisu pružali odgovarajuću podršku obitelji (Moorcroft i sur., 2018.) te je učinkovita provedba implementacije AAK za djecu s autizmom (Donato i sur., 2018) bila ometena. Teškoća pri navedenom je i to što potrebna edukacija za implementaciju AAK može biti opsežna i za stručnjake i za roditelje, pri čemu većina stručnjaka ima ograničeno vrijeme za edukaciju čemu ne mogu uvijek davati prednost (Lorang i sur., 2020). Također, prepreka kod jedne sudionice bila je to što je nedavno počela raditi sa korisnikom i njegovim komunikatorom pa je bilo potrebno više vremena upoznati se sa svime. Najbrže dostupno rješenje za umanjeње ovih izazova jest dobro upoznavanje s komunikatorom

i planiranje aktivnosti, što će dalje olakšati modeliranje. Suradnja s obitelji i drugim stručnjacima pri tomu igraju veliku ulogu. U istraživanju Moorcroft i sur. (2018) navodi se kako bi bilo korisno da se studenti uključuju u neposredni odnos s osobama koji koriste AAK kako bi i oni u budućnosti mogli raditi na implementaciju.

Tjelesne strukture i funkcije se također javljaju kao tema, pri kojoj se navodi kako probavne smetnje, bolovi, glavobolje i specifična slabovidnost jednog od korisnika utječu na svakodnevno funkcioniranje korisnika, pa tako i korištenje komunikatora. Majka odraslog korisnika s autizmom navodi kako su kroz život zbog epileptičnih napadaja i drugih zdravstvenih problema nisu mogli posvetiti komunikaciji korisnika te kako su isti problemi uzrokovali teškoće u napretku, što se nalazi i u istraživanju Moorcroft i sur., (2018). Kada oštećenje tjelesnih funkcija sprečavaju korištenje AAK ili su prioritetnije od komunikacije, korisna je suradnja sa drugim stručnjacima, na primjer fizioterapeutima, kako bi se ta ograničenja riješila prije ili paralelno s uvođenjem AAK (Moorcroft i sur., 2018).

Kao izazov u implementaciji AAK pojavljuju se i funkcioniranje korisnika i njegove karakteristike, u što spadaju nemogućnost izražavanja što ga muči, zbog čega ga osobe iz okoline ne razumiju, zatim postojanje boljih i lošijih dana za korisnika, letargičnost, karakter i tvrdoglavost korisnika, promjene u dosadašnjim interesima i aktivnostima, neizloženost tehnologiji i njeno odbijanje, neusvojenost uzročno-posljedičnog slijeda i raspršenost pažnje, auditivna i vizualna samostimulacija, nespavanje i plač, nedostatak koncentracije, povećavanje odbijanja zahtjeva s povećanjem dobi te korisnikovo doživljavanje komunikatora kao aktivnosti, a ne potencijalnog sredstvo komunikacije. Navedene prepreke sumirano navode se i u istraživanju autora Romano i Chun (2018) kroz neprihvatanje sredstva AAK, teškoće u razumijevanju i nepercipiranju sredstva AAK kao načinu komunikacije. U istraživanjima nije pronađeno da je odbijanje korištenja vezano za karakter pojedinca, kao što je naglašeno u dobivenim rezultatima. Izazove predstavljaju i nepoželjna ponašanja koja otežavaju svakodnevnicu pa tako i korištenje komunikatora, a komunikacijski partneri zbog nepoželjnih ponašanja obično odustaju od komunikacije putem komunikatora, što se navodi i u istraživanju autora Moorcroft i sur. (2018). Rješenje za samostimulaciju nije njihovo prekidanje, već njihovo pretvaranje u nešto funkcionalno.

Tema male primjene AAK kod odraslih, u istraživanju se otvara zbog navode jedne edukacijske rehabilitatorice koja govori kako nema puno primjera za korištenje AAK s pojedincima odrasle dobi. U pregledu istraživanja autora Holyfield i sur. (2017) pronađeno je samo 18 relevantnih

istraživanja vezanih za primjenu AAK s adolescentima i odraslim osobama s autizmom, pri čemu su samo četiri osobe starije od 18 godina i samo jedna osoba ima 40, dok niti jedno istraživanje nije uključivalo odrasle osobe starije dobi. Isto je pokazano i u istraživanju Moorcroft i sur. (2018).

Izazovi se javljaju i zbog samog sredstva AAK, u ovom slučaju, komunikatora. Teškoće mogu predstavljati velik broj simbola, sličica, kategorija i potkategorija, kašnjenje ili nefunkcioniranje govorne jedinice, hardware i software manje kvalitetnog tableta koji ne radi uredno i ne podržava uvijek sve aplikacije, mehanički glas i loše naglašavanje riječi te puno poveznica kako bi se došlo do željenog. Ograničenja uređaja, na primjer kvarovi i neka softverska ograničenja poput nemogućnosti višejezičnosti, često frustriraju korisnike, članove obitelji i stručnjake (McCord i Soto, 2004 prema Aldabas, 2019). Iste teškoće nalaze se i u istraživanjima Romano i Chun (2018) i Moorcroft i suradnika (2018). Upotreba AAK se tijekom vremena može mijenjati, iako ponekad vrlo sporo, i odabrani sustavi AAK koji su odabrani danas, možda neće biti najbolji sutra (ASHA), stoga je potrebno praćenje i savjetovanje stručnjaka. Navedene teškoće mogu dovesti roditelja do osjećaja nemoći, a time i nekorištenja komunikatora. U tom slučaju, najznačajnija je podrška stručnjaka koji će podržati roditelja davanjem do znanja kako su to problemi s kojima se susreće i sam stručnjak. Odnos između roditelja i stručnjaka koji uključuje međusobnu suradnju, poštovanje, osjetljivost, iskrenost, povjerenje, slušanje i razumijevanje, zajedno sa individualiziranom uslugom koja će zadovoljiti potrebe i resurse obitelji nužne su za uspješnu implementaciju AAK sredstva (Epley i sur., 2010 prema Moorcroft i sur., 2019).

Nadalje, okolinski čimbenici koji nisu u direktnoj vezi s korisnicima, ali utječu na njihovo korištenje komunikatora te posvećenost i kvalitetu modeliranja od strane komunikacijskih partnera jesu nemogućnost odrađivanja aktivnosti s korisnikom zbog boravljenja u skupini s drugim korisnicima kojima bi te aktivnosti smetale, ograničenost prostora, hitnost i davanje prednosti drugim situacijama nasuprot korištenju komunikatora, nedostatak vremena, različite okoline u kojima komunikator koristi na više načina i to s različitim osobama te nedostatak primjera korištenja AAK s odraslim osobama. Nedostatak vremena prepreka je i iz perspektive roditelja i stručnjaka, ako što navode autori Romano i Chun, (2018) te Moorcroft i sur. (2018). Posljednji dio navoda literature prožima se u sljedeću temu - svakodnevnicu, rutine, funkcioniranje i sudjelovanje obitelji, gdje nedonošenje komunikatora na termin također predstavlja izazov i u nalazima istraživanja. Još neki izazovi su to što unutar obitelji postoje već rutine te je teško ubaciti neke nove navike u svakodnevnicu. Također, dijete ili odrasla

osoba ima svoj način komuniciranja koji obično roditelji i razumiju i zato nemaju potrebu koristiti neko drugo sredstvo komunikacije, što dovodi do nekorištenja komunikatora. Do prepreka u implementaciji može doći i zbog odnosa između roditelja i djeteta u kojem se dijete previše zaštićuje ili dijete nema postavljene granice od strane roditelja, što je vidljivo u provedenim intervjuima, ali i u istraživanju autora Moorcroft i sur. (2018). Prepreka na području funkcioniranja obitelji i roditelja je i negiranje da njihova djeca imaju određenu dijagnozu i potrebu za AAK (Moorcroft i sur., 2018). Ukoliko do izazova dolazi zbog roditeljevog negiranja da teškoća postoji, potrebno je da stručnjak pruži podršku za promicanje prilagodbe obitelji na invaliditet svog djeteta, još i prije uvođenja AAK sustava. Ukoliko podrška prelazi granice stručnjaka koji radi na AAK, potrebno je surađivati sa stručnjacima iz područja psihološke podrške, poput psihologa ili socijalnog radnika (Romano i Chun, 2018). Timski rad među stručnjacima i suradnja s roditeljima predstavlja ključni čimbenik za uspjeh upotrebe AAK (Greenstock i Wright, 2011 prema Aldabas, 2019).

Izazovi u radu iz perspektive stručnjakinja jesu teškoće u objašnjavanju roditeljima zašto su komunikacija i modeliranje važni te poticati ih na isto. Također, jedna od stručnjakinja navodi kako je izazovno pružiti podršku za implementaciju AAK kroz mali broj termina, van obiteljskog doma, što povlači i sljedeći izazov, a to je podučavanje roditelja kako da u svakodnevnicu ukomponira korištenje komunikatora. Romano i Chun (2018) navode kako nerazumijevanje korištenja AAK sredstva od strane roditelja dovodi do teškoća uvođenja novog načina komunikacije u dotadašnju svakodnevnicu. Stručnjaci pri tome predlažu nekoliko strategija za navedeni izazov: pozivanje roditelja da sudjeluju u terapijskom radu, zajednička priprema uređaja, prikazivanje videa koji prikazuju korištenje AAK sredstva te zajednički rad u domu obitelji. Osim rada u obitelji, predlaže se rad i u različitim socijalnim situacijama, poput odlaska u kafić (Romano i Chun, 2018). Kada roditelji razumiju način komuniciranja svog djeteta, događa se da postaju njihovi prevoditelji (Moorcroft i sur., 2018). U tom slučaju, potrebno je usmjeriti roditelje da ne budu tumači svoje djece, već njihovi pametni komunikacijski partneri koji će svaku situaciji pretvoriti u kontekstualno korištenje komunikacijskog sredstva.

Van istraživačkih pitanja, kroz odgovore na ostala pitanja u intervjuima otvorile su se nove teme i zabilježila vrlo vrijedna zapažanja, pogotovo u odgovorima na pitanje što se uočilo dobro tijekom i nakon procesa implementacije AAK u periodu istraživanja. Edukacijska rehabilitatorica koja je mentorica na projektu navodi kako se kod djece s kojom općenito radi,

nakon implementacije AAK se povećava razumijevanje jer se izgovorenim riječima slikovnim simbolima daje značenje (*“Ono što kroz neki svoj rad, kroz praksu mogu reći da prvo vidim je da dođe do upravo te prve stvari koje sam rekla, a to je da se dolazi do povećanja razumijevanja. Znači s tim što dajemo verbalnim riječima, što dajemo značenje i slikovnim simbolom se povećava razumijevanje i prva neka uočljiva promjena je poboljšanje razumijevanje govora, ako je do tog trena postojalo odstupanje u razumijevanju govora.”*). Druga edukacijska rehabilitatorica, koja je radila s djevojčicom navodi kako je implementacija komunikatora vrijedna jer daje mogućnost komuniciranja, ako dijete nije u mogućnosti reći što treba (*“Mislim dobro je to što definitivno dijete može, na kraju krajeva ako ne može izverbalizirati, pronaći u komunikatoru tu riječ, taj simbol ili nešto.”*). Treća edukacijska rehabilitatorica, koja radi s Ivanom navodi isto. (*“Dobro je u svakom slučaju to, htio ga koristiti ili ne, što on ima na raspolaganju nešto, neki alat kroz kojeg se on može se izraziti. Mislim da je on toga svjestan, htio on to koristiti ili ne, i da njemu sigurno znači to što ima tu mogućnost i što mu se pokušava ta mogućnost dati, da se na neki način izrazi.”*) Također smatra kako uvođenje sredstva komuniciranja korisniku koji ga tijekom života nije imao, ima veliki značaj i za njegovu obitelj i njihovu obiteljsku i emocionalnu povezanost. (*“Mislim da je to neka najveća vrijednost toga i ne samo za njega, nego možda i za roditelje isto. Oni su jako obiteljski povezani, tako da je to možda za cijelu obitelj nešto preko čega se mogu povezati s njim. Ne nužno da on nešto iskomunicira njima, nego da i oni možda njemu preko toga nešto kažu. Tako da bih rekla da za njega i obitelj ima možda najveću neku emocionalnu važnost jer se u praksi još rijetko se koristi na nekakvoj svakodnevnoj bazi. Ali sigurno to svima znači pa čak i Tomi, makar to vjerojatno od njega nikada nećemo čuti.”*)

Obje majke su navele kako je vidljiv veliki napredak. Majka djevojčice navela je kako je nakon uvođenja komunikatora, Ana počela izgovarati sve više riječi i slagati rečenice. (*“Što se tiče komunikatora ona je počela izgovarat te riječi, tipa idem teti, babi, idem u park i to... ona je počela smisljeno izgovarat te riječi koje nikada nije rekla.”*). Ivanova majka navodi kako je vrlo zadovoljna cijelim procesom te kako se na njemu vidi promjena u vidu boljeg raspoloženja i izlaženja iz loše faze koja je bila na početku istraživanja, a to pripisuje radu u udruzi i radu na komunikatoru sa mnom jer su to jedini oblici podrške koje trenutno prima (*“Ja sam jako zadovoljna što se vas tiče, od Ane (Knežević) i nadalje, i vi kad ste došli, to se baš vidi. I on je i meni automatski odmah bolji, koliko god pruža otpor, ali ja opet uvijek nešto tražim od njega, pa sam i dosadnija, pa normalno pruža taj otpor na svoj način, ali se vidi razlika. Ja sam stvarno sretna. Bilo mi je jako drago kada je to Ana i spomenula, mislila sam možda će i*

odustat jer znam koliko je uporan i tvrdoglav, ali evo, jako mi je drago da je to sve tako. Stvarno sam zadovoljna, jer vidim na njemu tu razliku, bez obzira što on meni sad ne govori. Nisam ja očekivala, sad će meni Tomo doći kući i reći: “Mama, dobar dan”. To je nešto drugo, šta bi mi htjeli, ali vidim, da je drugačije u tom i psihičkom i mentalnom i bilo kakvom obliku, bez obzira što on ne govori, vidi se baš ta razlika i može je svatko vidjeti. Recimo, njegova teta dolazi nam vikendom i vidi ga da on pjevuši, on ne udara, on sluša nas ili nešto radi ili tako. Baš mi je zadovoljan, ali to je, kažem, vaša zasluga.”).

Također, navodi kako se tijekom pjevušenja, koje je uvijek bilo prisutno, sada baš razumiju riječi koje izgovara (“*Sad je baš u dobroj fazi. Ima perioda nekad kada mu se manje da, pa na svoj način to pokazuje da neće, pošto je malo problem te verbalne komunikacije, ali evo moram sad reći, ne znam da li zbog vas i ovog svega, sad je tako u dobroj fazi. Recimo on je znao pjevati, ali ne ovoliko koliko sada. Puno pjeva, s tim da je prije uvijek bila melodija, pa smo mi po melodiji znali koja je pjesma. Ali sada se više čuju riječi.*”)

Nastavno na primijećeno iz intervjua, ono što se pokazalo pozitivnim u istraživanju Donato i sur. (2018) jesu percepcija roditelja da će AAK podržati prirodan razvoj govora njihove djece te primjećivanje od strane roditelja kako dolazi do poboljšanja u drugim područjima poput ponašanja i pažnje djece. No, o razvoju govora potrebno je pristupiti kritički. U pregledu istraživanja autora White i suradnika (2021) se navodi kako ne postoji slučaj u kojem je AAK supresirao razvoj govora, ali da su dobici u govoru uz korištenje AAK skromni. Stoga treba biti vrlo pažljiv u komunikaciji s roditeljima i potrebno im je pružiti realna očekivanja jer ipak ne postoje dovoljno visokokvalitetna istraživanja koja bi potvrdila da AAK uistinu potiče razvoj govora na način da osobi više neće trebati AAK (White i sur., 2021).

Još jedan vrijedan nalaz koji se pojavljuje je uočavanje nekih razlika među podrškom koju korisnici primaju, iz kojih se isto tako mogu iznijeti neki izazovi u implementaciji AAK. Iz izjave Ivanove majke, vidljivo je kako se u vrijeme njegovog djetinjstva nije posvećivala pažnja komunikaciji i svakodnevnim vještinama, već akademskim vještinama (“*Prije se više radilo baš tako da on sazna crte ovo, a danas se više na samostalnost. Mislim koliko ja znam što su radili s njim u centru prije, a sad se više na ove stvari svakodnevne, sad da li će znati slovo ili neće, nije toliko bitno, mislim sve je to divno i krasno, ali onda se više nekako uporno išlo i na to.*”), dok Ana danas ima sasvim drugačiju podršku. Rad s Anom je prvenstveno usmjeren na samoregulaciju iz koje proizlazi mogućnost rada na drugim područjima, pogotovo na pronalaženju odgovarajućeg komunikacijskog sustava i unapređenju komunikacije što je i

primarni cilj u radu s Anom. S obzirom na dob djevojčice, radi se i na drugim vještinama, na primjer grafomotorici i predškolskim vještinama, ali i dalje u okviru aktivnosti kojima se potiče razvoj komunikacije. Također, podrška koju djevojčica i njezini roditelji primaju od edukacijskih rehabilitatorica jest usmjerena na obitelj, što znači da se obitelji pružaju resursi, informacije, edukacija i podrška kako bi se olakšalo prilagođavanje i poboljšala kvaliteta života članova obitelji. Iz navedenog se zaključuje kako razlika u pruženoj podršci utječu na cjelokupno funkcioniranje korisnika, pa tako i korištenje komunikatora.

U okviru ovog istraživanja nailazi se na nekoliko ograničenja. Prvenstveno, rezultati se ne mogu generalizirati zbog malog broja sudionika. Još jedno od ograničenja je to što sudionici nisu bili oba roditelja, što bi pridonijelo proširenju perspektive implementacije AAK. Ono što bi bilo jako vrijedno za buduća istraživanja jest razdijeliti korisnike AAK sredstva prema dobi korisnika, odnosno na dječju i odraslu dob, kako bi se došlo do informacija postoje li i koje su razlike i izazovi u implementaciji između različitih životnih razdoblja korisnika.

6. Zaključak

Implementacija AAK sredstva izložena je nizu izazova i prepreka koji onemogućuju uspješno korištenje. Provedenim istraživanjem i pregledom dosadašnjih istraživanja zaključno je kako su ti izazovi vezani za samog korisnika i to u obliku nemotiviranosti za aktivnosti i korištenje komunikatora, odbijanja korištenja komunikatora i sudjelovanja u drugim aktivnostima, njegovih tjelesnih struktura i funkcija te funkcioniranja i karakteristika općenito. Zatim, izazovi vezani za stručnjake predstavljaju njihova potreba za učenjem te usluge koje pružaju i način na koji ih pružaju. Izazovi su vezani i za karakteristike samog komunikatora, različite okolinske čimbenici te svakodnevnicu, rutine, funkcioniranje i sudjelovanje obitelji. Bez pristupa AAK sustavu, djeca sa složenim komunikacijskim potrebama vjerojatno će imati ograničene mogućnosti za komunikaciju, učenje jezika i pismenosti te socijalizaciju, što će ih progresivno udaljavati od socijalne okoline. Stoga, nužno je da se razumiju koji su to izazovi u implementaciji i zašto se AAK sustavi odbijaju ili napuštaju kako bi se te informacije mogle koristiti za promicanje prihvatanja tih sustava te time poboljšati sudjelovanje djece sa složenim komunikacijskim potrebama. Kako bi se izazovi i prepreke umanjili, potrebno je posvetiti se svakom korisniku individualno te usmjeriti se obitelji i osposobljavanju stručnjaka za suradnju s obitelji kako bi se podržalo korištenje AAK od strane korisnika i komunikacijskih partnera.

Na temelju rezultata ovog i analize drugih istraživanja, slijede preciznije smjernice i preporuke za bolju implementaciju, kako bi se prevenirala pojava izazova u implementaciji AAK ili kako bi se ublažio njihov utjecaj:

- **Edukacija komunikacijskih partnera**

Potrebno je osigurati temeljitu edukaciju za roditelje, stručnjake i ostale komunikacijske partnere kako bi se poboljšale njihove vještine i samopouzdanje u korištenju AAK uređaja i tehnika. To će doprinijeti njihovom samostalnom stvaranju različitih komunikacijskih situacija u kojima će modelirati korištenje AAK sredstva te poticati njegovo korištenje od strane korisnika.

- **Stvaranje komunikacijskih prilika i kontekstualno korištenje u svakodnevnim aktivnostima**

Kako bi komunikacijski partner znao kako pretvoriti svaku situaciju u priliku za komunikaciju i modeliranje, osim što je potrebna edukacija, nužno je da dobro poznaje komunikator i da se pripremi za njegovo korištenje, koristeći visokomotivirajuće aktivnosti, predmete ili situacije

kako bi korisnik bio što motiviraniji za korištenje komunikatora. Uključenje AAK sredstva u svakodnevne aktivnosti i rutine daje korisnicima priliku za vježbanje i izražavanje u različitim kontekstima, bilo to igra, učenje ili druge aktivnosti jer će te različite okolinske i socijalne situacije poduprijeti uporabu AAK sredstva. Potrebno je biti pametan komunikacijski partner koji će svaku situaciju pretvoriti u priliku za kontekstualno korištenje komunikatora i koji će znati voditi korisnika ka komuniciranju s okolinom preko komunikatora.

- **Individualizirani pristup**

Nužno je prilagoditi AAK uređaje i strategije prema individualnim potrebama i sposobnostima svakog djeteta te uvoditi sredstvo korak po korak. Kod nekih korisnika može doći do samostimulacije zbog vizualnih i auditivnih podražaja prisutnih kod komunikatora. Bitno je da se ta samostimulacija ne prekida, već pretvori u funkcionalnu aktivnost.

- **Korištenje raznovrsnog vokabulara**

Osigurati da sredstva AAK sadrže raznolik vokabular koji omogućuje djeci izražavanje kako bi zadovoljio sve potrebe korisnika. Ističe se kako motivirajući predmeti i aktivnosti se ne bi trebali koristiti samo za zahtijevanje, već za sve komunikacijske funkcije (komentiranje, odbijanje, odgovaranje na pitanja...).

- **Kontinuirana profesionalna podrška usmjerena na obitelj**

Osigurati stalnu podršku stručnjaka za AAK koji mogu pomoći u rješavanju problema, pružiti savjete i prilagoditi strategije prema potrebama djeteta i njegovih komunikacijskih partnera.

- **Praćenje i evaluacija**

Nužno je redovito praćenje kako bi se dobio uvid u napredak korisnika i učinkovitost korištenih strategija u implementaciji AAK jer se upotreba AAK može tijekom vremena mijenjati. Redovitim procjenjivanjem napretka i prilagođavanjem intervencija osigurava se stalna učinkovitost AAK sustava.

- **Suradnja između roditelja i stručnjaka:**

Potrebno je izgraditi odnos s roditeljima, u kojem će roditelji osjećati kako ih se razumije i kako netko suosjeća s njima. Kako bi im se olakšalo uvođenje novog sredstva komunikacije u obiteljsku svakodnevicu, navodi se nekoliko mogućih strategija: pozivanje roditelja da sudjeluju u terapijskom radu, zajednička priprema uređaja, prikazivanje videa koji prikazuju korištenje AAK sredstva te zajednički rad u domu obitelji, rad u različitim socijalnim situacijama, poput odlaska u kafić. Također, nužno je da se uputi roditelje kako ne bi trebali

biti prevoditelji svoje djece, već komunikacijski partneri koji će ih poticati na komunikaciju s okolinom. Odnos između roditelja i stručnjaka koji uključuje međusobnu suradnju, poštovanje, osjetljivost, iskrenost, povjerenje, slušanje i razumijevanje, zajedno sa individualiziranom uslugom koja će zadovoljiti potrebe i resurse obitelji nužne su za uspješnu implementaciju AAK sredstva.

- **Suradnja između stručnjaka**

Kada na implementaciju utječe previše različitih čimbenika, potrebno je da stručnjaci, u suradnji s drugim stručnjacima i obitelji prilagode intervenciju na način da se utjecaj tih čimbenika umanjuje ili onemogućuje. Suradnja sa stručnjacima drugih profila nužna je kada neke situacije i čimbenici izlaze van domene struke stručnjaka koji radi na implementaciji AAK i kada utječu na samu implementaciju. Primjeri tih situacija jesu postojanje tjelesnih oštećenja zbog kojih korisnik ne može neometano koristiti sredstvo AAK ili potreba za pružanjem psihološke pomoći roditelju koji ne prihvaća dijagnozu svog djeteta i time ne sudjeluje u procesu implementacije AAK. Preporuča se i uključivanje i suradnja sa studentima u neposredni odnos s osobama koji koriste AAK kako bi i oni u budućnosti bili upoznati s procesom korištenja AAK.

Smanjenjem prepreka i pružanjem dodatne podrške, veći broj osoba sa složenim komunikacijskim potrebama imat će priliku ostvariti autonomnu komunikaciju, time i izraziti svoje misli, osjećaje i potrebe, njihova temeljna prava će se poštovati, a i imat će priliku za bolju socijalnu participaciju. AAK nije samo alat, već dar koji svakom pojedincu omogućuje da bude viđen, slušan i voljen, bez obzira na složene teškoće s kojima se suočava. Svatko zaslužuje priliku i svatko je vrijedan truda kojeg modeliranje zahtjeva, samo treba gledati osobu kao pojedinca koji ima i želi nešto reći, a upravo smo ti koji smo odgovorni pružiti im podršku kako bi se mogli izraziti.

7. Literatura

1. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Augmentative and Alternative Communication (AAC). <https://www.asha.org/PracticePortal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/> Pristupljeno: 27.4.2024.
2. Aldabas, R. (2019). Barriers and facilitators of using augmentative and alternative communication with students with multiple disabilities in inclusive education: special education teachers' perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 25(9).
3. Arserio, A. P., Biggs, E. E., & Holz, E. (2023). Experiences of Parents Supporting Their Young Children Who Use Speech-Generating Devices. *Journal of Early Intervention*, 0(0).
4. Baxter S, Enderby P, Evans P, Judge S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: a systematic review and qualitative synthesis. *Int J Lang Commun Disord*. 47(2):115-29.
5. Biggs E., Carter E., Blustein Gilson, C. (2019). A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(2):1-16.
6. Braun V., Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2):77-101.
7. Buljan, I. (2021). Izvještavanje o rezultatima kvalitativnih istraživanja. *Zdravstveni glasnik*, 7(2): 49-58.
8. Celizić, M. (2022). Multimodalni pristup interakciji i komunikaciji osoba sa senzoričkim i drugim utjecajnim/višestrukim teškoćama. Zagreb: Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom – Zagreb.
9. Cook, A. M., Polgar, J. M. (2015): Assistive Technologies: Principles and Practice. Elsevier.
10. Da Fonte M. A., Boesch M. C., Wolfe N. P., Young R. D. (2019). Communication system identification for individuals with complex communication needs: The need for effective feature matching. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 57, 171–228.

22. Marden, J. (2018). WHYS: focusing on the many different reasons why we communicate. AssistiveWare Core Word Classroom. [Communication Functions - the Whys - Getting Started - AssistiveWare Core Word Classroom](#) Pristupljeno: 9.6.2024.
23. Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2018). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(7), 710–731.
24. Moorcroft A., Scarinci N., Mey C. (2019) ‘We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone’: How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems?. *Int J Lang Commun Disord.*, 55(1):59-69.
25. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006): Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
26. Rezkiani K., Aprilia ID. (2023). Development of Alternative and Augmentative Communication Media System for Autism Spectrum Disorder with Complex Communication Needs. *Journal of Education for Sustainability and Diversity*, 1(2):118-129.
27. Romano N, Chun RYS (2018). Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers. *Codas*, 30(4).
28. Savez udurga za autizam (2018). Autizam: vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva.
29. Schaeffer J., Abd El-Raziq M., Castroviejo E., Durrleman S., Ferré S., Grama I., Hendriks P., Kissine M., Manenti M., Marinis T., Meir N., Novogrodsky R., Perovic A., Panzeri F., Silleresi S., Sukenik N., Vicente A., Zebib R., Prévost P., Tuller L. (2023). Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. *Journal of Neural Transmission (Vienna)*, 130(3):433-457.
30. Schlosser RW, Koul R. (2023). Advances in augmentative and alternative communication research for individuals with Autism spectrum disorder: moving research and practice forward. *Augment Altern Commun.*, 39(1):2-6.
31. Skelac, I. (2022). Komunikacija-principi i konteksti. *Sociologija i prostor*, 202(2):186-190.
32. Smidt A., Pebdani R. (2023). Rethinking device abandonment: a capability approach focused model. *Augmentative and alternative communication*, 39 (2):1-9.

33. Tkalac Verčić A., Sinčić Ćorić D., Pološki Vokić N. (2010). *Priručnik za metodologiju istraživačkog rada: kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje*. M.E.P. d.o.o.
34. Vogindroukas I, Stankova M, Chelas EN, Proedrou A. Language and Speech Characteristics in Autism. *Neuropsychiatr Dis Treat.*, 14;18:2367-2377
35. Vukušić, D. (2016). Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života djeteta s motoričkim poremećajima (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:137472>
36. Wandin H., Tegler H., Svedberg L., Johnels L. (2023). A Scoping Review of Aided AAC Modeling for Individuals With Developmental Disabilities and Emergent Communication. *Current Developmental Disorders Reports*, 10:123–131.
37. White EN, Ayres KM, Snyder SK, Cagliani RR, Ledford JR. Augmentative and Alternative Communication and Speech Production for Individuals with ASD: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord.*, 51(11):4199-4212.