



Otilia Velišek-Braško¹

Visoka škola strukovnih studija za
obrazovanje vaspitača,
Novi Sad, Republika Srbija

Marija Svilar Radulović²

Logopedsko-defektološki centar
Buzganović
Novi Sad, Republika Srbija

Svakodnevno funkcionisanje i osamostaljivanje: perspektiva osoba sa autizmom³

Mindennapi funkcionálás és önállóság: az autizmussal élők szempontja

Daily Functioning and Self-Sufficiency: Perspective of People with Autism

Apstrakt

Inkluziju osoba iz spektra autizma, njihovu participaciju u svakodnevnom društvenom životu, neophodno je sagledati iz njihove perspektive, poštovati princip inkluzije „ništa za nas bez nas“. U radu su predstavljeni rezultati istraživanja⁴ o svakodnevnom funkcionisanju osoba iz spektra autizma. U istraživanju je učestvovalo 33 osobe sa autizmom iz Srbije, Slovenije i Kipra. Sa ciljem da se izazovi svakodnevnog funkcionisanja i osamostaljivanja, kao i prioriteti sagledaju iz perspektive osoba sa autizmom. Rezultati pokazuju da je više od pola ispitanika delimično samostalno u

¹ otilia.velisek@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-1545-7949>

² svilar.marija@gmail.com

³ Napomena: Autori rada, istraživanje su realizovali kao članovi projektnog tima Društva za podršku osobama sa autizmom Grada Novog Sada

⁴ iDEAL: immersive VR as a tool to help individuals with autism deal with change. Erasmus+ Project. Form ID: KA204-F71D37CB

svakodnevnom životu. A aktivnosti u kojima bi želeli da učestvuju samostalno su da posete prijatelja, idu na druženje, u tržni centar, bioskop, restoran, na bazen, planinarenje, romantične sastanke, da koriste gradski prevoz, pripremaju obrok za sebe i druge, da imaju posao. Oko 80% ispitanika potvrdilo je da su im rutine u svakodnevnom funkcionisanju važne, a više od pola ispitanika je izjavilo da osećaju negativne emocije kada imaju iznenadne promene u svakodnevnom aktivnostima, kao što su nervoza, iziritiranost, uznemirenost, strah, agresivnost, krivica i postidečnost. Što se tiče korišćenja pametne tehnologije, osobe sa autizmom ih u najvećoj meri koriste, što potvrđuje njihovu veštinu snalaženja sa novim tehnologijama i smatraju da virtualna stvarnost može da im pomogne i procenjuju potencijalne prednosti uređaja virtualne realnosti u nošenju sa negativnim emocijama koje su rezultat promene.

Ključne reči: autizam, svakodnevica, samostalnost, inkluzija.

Autizam i osobe iz spektra autizma

Prema Američkoj asocijaciji psihijataru poremećaji iz spektra autizma (PSA) su neurorazvojni poremećaji koje karakterišu smetnje u socijalnoj interakciji, slaba verbalna i neverbalna komunikacija, repetitivna ponašanja i slaba interesovanja, sa varijacijama u stepenu ispoljavanja i ozbiljnosti kliničke slike (Ivanović i Pejović-Milovančević, 2020). Od pojavljivanja u dijagnostičkim priručnicima do danas, dijagnostički kriterijumi za autizam su u relativno kratkom razdoblju doživeli veliki broj izmena: promene u nazivima i broju dijagnostičkih kategorija, promene u samim dijagnostičkim kriterijumima, promene u broju kriterijuma koje osoba treba da ispuni (Cepanec i sar., 2015). Danas aktuelna DSM-5 (Dijagnostički statistički priručnik 5) klasifikacija izdata 2013. godine uvela je velike promene, prihvatila je koncept autističkog spektra poremećaja (Rey, 2013). Ono što sve osobe iz autističkog spektra poremećaja imaju zajedničko je da su njihovi simptomi klinički značajni, ograničavaju ih u svakodnevnom funkcionisanju i utiču na njihov kvalitet života (Lang et al., 2016). Budući da se smetnje mogu ispoljavati na različite načine – od blagih do izraženih formi, u literaturi i svakodnevnom govoru se najčešće koristi izraz spektar autizma kako bi se ukazalo na različite nivoe funkcionalnosti u kojima se mogu ispoljiti ove karakteristike (Velišek-Braško i Miražić-Nemet, 2018). Reč spektar se može odnositi na dimenzionalnu prirodu osnovnih karakteristika autizma unutar kliničke populacije tj. da naglasi razlike u težini i prezentaciji simptoma među osobama iz spektra autizma. Važno je zapamtiti da autizam kao poremećaj nije homogen, što ima značajan uticaj na istraživanje ovog stanja (Lai MC, 2013).

Postoji još jedna važna distinkcija kada govorimo o terminologiji o autizmu i osobama koje su identifikovane kao autistične. Uobičajeni oblik opisa se naziva „prvo lice“, u kojem se osoba pojavljuje ispred stanja (npr. autizma), kao što je „osoba sa autizmom“. Mnogi stručni časopisi zahtevaju ovaj oblik identifikacije. Mnogi autistični samozastupnici i grupe za zastupanje sada preferiraju oblik koji se prvi put identifi-

kuje, kao što je „autistična osoba“ (Brown, 2022). U vreme pisanja ovog teksta terminološka pitanja nisu rešena. U ovom radu ćemo koristiti terminologiju uobičajenu za stručne radove uz maksimalno poštovanje ličnih preferencija osoba sa autizmom.

Kada je autizam prvi put opisan smatran je retkim poremećajem detinjstva jer su prva istraživanja sprovedena tokom šezdesetih i sedamdesetih godina dvadesetog veka u Sjedinjenim Američkim Državama i Velikoj Britaniji, procenjivala učestalost 2-4 slučaja na 10.000 dece. Međutim, sa svakom narednom izmenom dijagnostičkih kriterijuma prevalencija autizma je rasla. Postoje različiti statistički podaci koji ukazuju na procenat dece kojoj je potrebna dodatna podrška, pa tako i dece iz spektra autizma. Neki od njih su (Velišek-Braško i Miražić-Nemet, 2018: 11): 2010. godine Ministarstvo zdravlja Velike Britanije ističe da svako 166. dete dobija dijagnozu autizma, a Američki centar za kontrolu bolesti daje podatak da svako 150. dete ima autizam. CNN Horizonti 2015. objavljuje da je svako 68. dete sa autizmom, a 2017. da je taj odnos 1:36 (The National Health Center for Health Statistics & Sears, 2017). Srbija je jedna od zemalja koja nema registar osoba sa autizmom i prevalenca ovog poremećaja u našoj zemlji nije poznata. Za ovo očigledno povećanje prevalence u svetu navode se mnogi razlozi, kao što su podizanje svesti i znanja o PSA, proširenje dijagnostičkih kriterijuma, unapređenje dijagnostičkih instrumenata, ali se ne isključuje ni mogućnost da je došlo do pravog porasta incidencije (Pejović-Milovančević, 2018). U *Smernicama za skrining, dijagnostiku i intervencije kod dece sa poremećajem iz spektra autizma* (2018) navodi se da iako se godinama smatralo da je PSA češći kod dečaka nego kod devojčica (4:1), novija istraživanja pokazuju da se možda pre radi o nedovoljnom prepoznavanju ovog poremećaja kod devojčica. Takođe, navodi se da ne postoje dokazi koji bi ukazali da su PSA udruženi sa socio-ekonomskim statusom porodice, odnosno s rasnom ili nacionalnom pripadnošću (Pejović-Milovančević, 2018).

Tačan uzrok poremećaja iz spektra autizma još uvek nije poznat, iako je verovatno da je reč o više različitih uzroka koji daju sličnu kliničku sliku sa dominantnim simptomima poremećaja verbalne i neverbalne komunikacije, socijalne interakcije i stereotipnog ponašanja. Zna se da je etiologija PSA kompleksna i multifaktorska i da se radi o sadejstvu genetskih i sredinskih faktora, ali je još uvek nedovoljno razjašnjena uloga koju svaki od ovih faktora ima u etiologiji PSA, što je i predmet ekstenzivnih istraživanja (Lang et al., 2016).

DSM-5 karakteriše PSA u dva domena: teškoće u društvenoj komunikaciji i socijalnoj interakciji i neobično ograničena, ponavljajuća ponašanja, interesovanja i aktivnosti, dok je atipični razvoj jezika izbačen kao kriterijum i tretira se kao odvojeno stanje od PSA. To znači da pojedinac može imati PSA - sa ili bez jezičkog poremećaja (Lai MC, 2014). Da bi sagledali problematiku svakodnevnog funkcionisanja osoba sa autizmom i njihovog osamostaljivanja, važno je da razumemo sa kojim se poteškoćama oni nose i kako one izgledaju u praksi.

Kao prva grupa karakteristika kod osoba sa poremećajem spektra autizma navode se teškoće u socijalnoj komunikaciji i interakciji sa drugim ljudima u različitim okruženjima i nju obuhvataju: deficit socijalno-emocionalne uzajamnosti, deficit ne-

verbalnog komunikativnog ponašanja i deficit u razvoju, održavanju i razumevanju odnosa (Lang et al., 2016). Oni se javljaju kao posledica problema obrade socijalnih informacija i upotrebe veština komuniciranja i ne bi trebalo na njih gledati kao na otpor prema interakciji ili nedostatak zainteresovanosti (Ministarstvo obrazovanja Britanske Kolumbije, 2008). Za osobe sa autizmom se kaže da imaju nedostatak socijalnog ili emocionalnog reciprociteta, tj. sposobnost da se angažuju sa drugima i dele misli i osećanja. Rana karakteristika PSA je poremećaj zajedničke pažnje koji se manifestuje nedostatkom pokazivanja ili donošenje predmeta da bi se podelilo interesovanje sa drugima, ili neuspeh da se prati nečije pokazivanje ili pogled (Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5, 2013). Smatra se da je zajednička pažnja jedan od važnijih uslova za razvoj teorije uma (Ray, 2013). Proces zaključivanja o psihičkim stanjima drugih ljudi nazvan je teorija uma. Razumevanje spoljašnjeg sveta, ali i misli i osećanja drugih osoba, temelji se na složenim mentalnim procesima. Smatra se da su deficiti u teoriji uma ključni za tumačenje teškoća socijalnih interakcija koje su prisutne kod osoba sa autizmom (Bujas-Petković, Škrinjar, 2010). Osobe s autizmom mogu imati poteškoća u dužem usmeravanju pažnje na neki sadržaj ili osobu, kao i u prebacivanju pažnje sa jednog sadržaja na drugi. Ovo je često uzrok problema u komunikaciji, socijalizaciji i učenju (Ministarstvo obrazovanja Britanske Kolumbije, 2008). Mnoge osobe sa autizmom ne uspostavljaju kontakt očima, mada se ne bi moglo reći da oni to izbegavaju. Oni mogu dugo gledati nekoga, ali ne zbog socijalnog kontakta (Bujas-Petković, Škrinjar, 2010). Verbalni i neverbalni deficiti u socijalnoj komunikaciji variraju u svojoj manifestaciji u zavisnosti od uzrasta pojedinca, intelektualnog nivoa i jezičkih sposobnosti, kao i drugih faktora (DSM-5, 2013). Važan segment neverbalne komunikacije čine gestovi - često osobe sa autizmom imaju probleme u razumevanju i korišćenju gestova, kao i razumevanju izraza lica drugih - ne uspevaju da ih „čitaju“ i sami ne koriste izraze lica da prenesu poruku sagovorniku (Bujas-Petković, Škrinjar, 2010). Komunikativne karakteristike kod autizma ispoljavaju se na najrazličitije načine: od potpunog izostanka govora, kašnjenja u razvoju govora, čudnosti u govornom jeziku, zatim teškoće da iniciraju ili održe razgovor, prisustvo eholalija (ponavljanje reči drugih ljudi) do stereotipnog ponavljanja nekih govornih iskaza. Zatim, tipična je inverzija zamenica - osoba sebe oslovljava zamenicom ti ili on, a druge osobe oslovljava zamenicom ja (Ray, 2013). Osim u sadržaju, govor je često poremećen u ritmu, intonaciji, visini i naglasku. Među odraslima sa tečnim jezikom, poteškoće u koordinaciji neverbalne komunikacije sa govorom mogu ostaviti utisak čudne ili preuveličane neverbalne komunikacije i govora tela tokom interakcije (DSM-5, 2013). Uprkos postojanju znatnih razlika u razvijenosti govora, kod svih osoba sa autizmom postoje neke od teškoća u komunikaciji (Ministarstvo obrazovanja Britanske Kolumbije, 2008). Društveno interesovanje može biti odsutno, smanjeno ili atipično, manifestuje se odbacivanjem drugih, pasivnošću ili neodgovarajućim kontaktom koji može delovati agresivno ili ometajuće. Odrasle osobe mogu imati poteškoća da shvate koja ponašanja se smatraju prikladnim u određenim socijalnim situacijama ili načini na koji se jezik može koristiti za komunikaciju npr. ironija ili bele laži (DSM-V).

Za drugu grupu simptoma, odnosno pokazatelja postoje četiri kriterijuma:

- stereotipni ili ponavljajući motorički pokreti,
- insistiranje na istovetnosti, nefleksibino pridržavanje rutine ili ritualizovani obrasci verbalnog ili neverbalnog ponašanja,
- visoko ograničena, fiksniirajuća interesovanja koji su izuzetno izražena u intenzitetu ili fokusu i
- hiper ili hiporeaktivnost na senzorne draži ili neobično interesovanje za senzorne draži iz okoline (Lang et al., 2016).

Kada govorimo o PSA pod pojmom stereotipije najčešće se pomisli na jednostavne motoričke repetativne odnosno ponavljajuće pokrete kao što su lepršanje rukama, lju-ljanje celim telom, lupkanje rukama i nogama, vrtenjem nekog predmeta u rukama. Međutim, stereotipi mogu biti i verbalni, kao što su eholalije, odnosno ponavljanje određenih reči, izraza ili fraza (DSM-5, 2013). Insistiranje na jednoličnosti, nefleksibilno pridržavanje rutinama ili ritualizovani obrasci verbalnog ili neverbalnog ponašanja ogledaju se u otporu na promene, velikoj uznemirenost kada do neplanirane promene dođe, rigidnom obrascu mišljenja, ritualu pozdravljanja, ponavljanja pitanja, potrebi da se ide istim putem ili jede ista hrana svaki dan (DSM-5, 2013). Kod dece se ovi obrasci mogu videti u aktivnosti kao što je slaganje predmeta u besmisleni niz i stereotipnoj igri (Ray, 2013). Sva ova ponašanja mogu biti težnja da se promene kontrolišu, kao i sredstvo za održavanje reda i predvidljivosti (Milačić-Vidojević, 2008). Mogu se javiti jako ograničena, kruta interesovanja koja su izuzetno izražena po intenzitetu ili fokusu, na primer snažna privrženost predmetima ili preokupiranost njima (DSM-5, 2013). Neke osobe sa autizmom pokazuju veliko interesovanje za određene teme, mogu opsežno čitati o njima, pričati drugim ljudima ili skupljati predmete koji su u vezi sa njihovim interesovanjem. Ponekad nastavljaju da budu fokusirani na svoja interesovanja kada treba da obavljaju druge zadatke i često se uznemire ako ih neko prekine. Ova interesovanja se mogu menjati tokom godina (DSM-5, 2013). U DSM-5 klasifikaciji pažnja se prvi put poklanja i senzornim specifičnostima osoba sa autizmom. Hiperaktivnost ili hiporeaktivnost na senzorne podražaje, neobičan interes za senzorne aspekte okoline ispoljavaju se kroz preteranu ili smanjenu osetljivost na određene draži. Nekada je ovo direktan uzrok nekih oblika problematičnog ponašanja. U literaturi se najčešće spominju preterana osetljivost na određene zvukove, svetla, mirise, hranu, ili neosetljivost na bol, toplotu, hladnoću, dok je nekada interesovanje za ove draži neobično izraženo pa je prisutno mirisanje ili dodirivanje predmeta, fascinacija svetlima, senkama ili predmeta koji se vrte (Milačić-Vidojević, 2008; Pejović-Milovančević, 2018).

Sve navedene karakteristike su prisutne kod nekih osoba sa autizmom, ali ne postoje dve iste osobe sa autizmom, baš zbog velike raznolikosti i težine ispoljavanja ovih karakteristika. Svakako da sve ovo ima uticaj na svakodnevno funkcionisanje i usvajanje životnih veština. Kod osoba sa poremećajem autističkog spektra nedostatak društvenih i komunikacijskih sposobnosti može ometati učenje, posebno učenje kroz društvenu interakciju i usvajanje socijalnih veština. Insistiranje na rutini i odbojnost

prema promenama, kao i senzorna osetljivost, mogu uticati na jelo, spavanje, kao i obavljanje higijenskih navika (npr. šišanje, pranje kose, odlazak kod zubara). Kod osoba sa autizmom adaptivne veštine su obično ispod izmerenog nivoa intelektualnog funkcionisanja. Poteškoće u planiranju, organizaciji i suočavanju sa promenama negativno utiču na akademsko postignuće, čak i za osobe natprosečne inteligencije. Tokom odraslog doba osobe mogu imati poteškoća u uspostavljanju nezavisnosti zbog privrženosti rutinama i teškoća sa novinom. Mnogi pojedinci sa poremećajem autističkog spektra, čak i bez intelektualnih poteškoća, imaju loše psihosocijalno funkcionisanje u odraslom dobu kao što je nezavisni život i uspešan radni odnos (DSM-5, 2013).

Inkluzija osoba sa autizmom

Mreža podrške inkluzivnom obrazovanju (MIO) u Srbiji ističe sledeću definiciju: "Inkluzija je proces rešavanja i reagovanja na raznovrsnost potreba svakog deteta kroz sve veće učestvovanje u učenju, kulturama i zajednicama i sve manju isključenost u okviru obrazovanja i iz njega" (MIO prema Velišek-Braško i Miražić-Nemet, 2018: 10). Inkluzivno obrazovanje znači kvalitetno obrazovanje za svako dete i sastavni deo je inkluzije, što ukazuje na kvalitetan svakodnevni život za svakoga.

Inkluzija je reč koja znači uključenje, uključivanje, obuhvatanje, sadržavanje u sebi, uračunavanje u, podrazumevanje i predstavlja trajni proces u kojem svaka osoba ima jednaka prava. Osnovni princip inkluzije (Velišek-Braško, 2015) je da radimo SA, a ne ZA osobe iz osetljivih grupa, odnosno sa njima zajedno u svim segmentima života. Optimalni model inkluzije se temelji na dve ključne pretpostavke: ljudsko dostojanstvo i odnosi među ljudima (RIDE, 2015). To je proces međusobnog uvažavanja, uvažavanja različitosti svake osobe i njenih potreba. Inkluzija kao društveni proces podrazumeva da svaka osoba bez obzira na svoje poreklo i lične osobine ima (UNESCO, 1994 prema Velišek-Braško i Miražić-Nemet, 2018):

- jednaku mogućnost da ostvari svoja zakonom zagarantovana prava,
- ravnopravan pristup resursima društva kao što su tržište rada, obrazovanje, zdravstvena zaštita, socijalna zaštita, kultura i sl.,
- može na ravnopravan način da učestvuje u odlučivanju, doprinosi razvoju i dobrobiti društva,
- može da razvija svoje potencijale i da živi na dostojanstven način.

Ovakvo ispitanci vide neke od značaja inkluzije prema rezultatima istraživanja *Kako mladi i osobe koje rade s mladima razumeju pojmove inkluzije, različitosti i jednakosti* (RIDE, 2015):

- osigurati učestvovanje svih,
- osigurati sigurno okruženje za sudelovanje,
- ukloniti prepreke i pružiti dodatnu podršku, ako je potrebna
- osigurati da se svi osećaju uključeno,
- uspostaviti odgovarajuću kulturu uključivanja.

Inkluzija osoba iz spektra autizma je od posebnog značaja, s obzirom da imaju teškoće u domenu komunikacije i socijalizacije. Ovladavanje i uvežbavanje ovih vještina može se učiti i vežbati jedino u društvenim situacijama i društvenom okruženju, a ne izolovano van njih. Kao što je pravilo „plivajući se uči plivati“, tako je i osobi kojoj treba dodatna podrška da savlada socijalne vještine, potrebno socijalno okruženje i situacije koje omogućavaju doživljaj i funkcionisanje u tom okruženju u datim situacijama. Brojni su izazovi u inkluziji osoba sa autizmom zbog njihovih izraženih teškoća u funkcionisanju u društvu, postoje i radovi koji o tome svedoče posebno u oblasti inkluzivnog obrazovanja. Koji su problemi u ostvarivanju inkluzivnog obrazovanja generalno, kao i inkluzije osoba iz spektra autizma u obrazovnom sistemu i društvenom životu većinu ističu prosvetni radnici ili stručnjaci, možda roditelji (*Nacionalni izveštaj o inkluzivnom obrazovanju u RS*, 2020), ali se retko pitaju osobe iz spektra autizma i sagledava njihova perspektiva. Inkluzija osoba sa autizmom podrazumeva poštovanje osobe i njenog stanja. To nam ukazuje na potrebu dodatnog proučavanja ove oblasti i otkrivanje i kreiranje novih i drugačijih strategija u omogućavanju njihove inkluzije uz poštovanja osnovnog principa inkluzije da inkluziju osoba iz spektra autizma radimo SA njima, a ne ZA njih.

Inkluzivno obrazovanje se kod nas ostvaruje petnaest godina, ali se nakon školovanja društvena inkluzija nije nastavila u dovoljnoj meri. Posle obrazovanja svaka osoba ima potrebu da se zaposli, da bude radno angažovana, da privređuje, doprinosi svojoj zajednici. Zapošljavanje osoba s autizmom od posebnog je značaja, jer osobe s autizmom su imale najmanje prilika da se zaposle i radno angažuju od svih osoba iz drugih osetljivih grupa. Radnim angažovanjem osobama s autizmom se omogućava da im dan ima strukturu, organizaciju, raspored sa svrhom, kao i zadovoljstvo korisnim angažovanjem, smislenim radom. Trenutna situacija u našem društvu je takva da mladi s autizmom po završetku školovanja ostaju bez svih vidova podrške, zatvoreni u porodična domaćinstva, bez smislenih aktivnosti, prepušteni isključivo brizi i podršci svoje porodice. Njihova socijalna inkluzija i inkluzija u svetu rada ide izuzetno otežano, zbog njihovih specifičnosti, ali još veći izazovi sustižu porodice ako ostanu samo u svojim domovima. To utiče na njihovo mentalno stanje, a i na funkcionisanje čitave porodice i svih njenih članova (Velišek-Braško, 2024).

Socijalna inkluzija ne može da se ostvari bez inkluzivne politike, kulture i prakse, zbog čega je značajno da donosioci odluka na republičkom, pokrajinskom i gradskom nivou imaju senzibilitet, vrednosne orijentacije i odgovornost u kreiranju inkluzivnog društva.

Poboljšanje kvaliteta svakodnevnog života osoba iz spektra autizma

Svakodnevni život podrazumeva načine na koje ljudi obično svakodnevno deluju, razmišljaju i osećaju. Svakodnevni život (Tomanović Mihajlović, 1997), odnosno svakodnevica se može opisati kao svakodnevni, rutinski, prirodan ili uobičajen način

življenja. Ono obuhvata aktivnosti i brige o sebi svakog dana. Na osnovu obavljanja aktivnosti svakodnevnog života se procenjuje mera funkcionalnog statusa npr. kod osoba sa invaliditetom, nakon povreda ili kod starijih osoba. Deci je potrebna pomoć odraslih za izvođenje svakodnevnih životnih aktivnosti, jer još nisu razvile veštine za njihovo samostalno izvođenje. Uobičajene aktivnosti svakodnevnog života obuhvataju samostalno hranjenje, kupanje, odevanje, samonegu, posao, održavanje domaćinstva, kao i razonodu. Ovladavanje veštinama svakodnevnih aktivnosti omogućava pojedincu da samostalno živi u zajednici, neki od primera su: čišćenje i održavanje kuće, upravljanje novcem, kretanje unutar zajednice, priprema obroka, kupovina namirnica i potrepština, uzimanje propisanih lekova, korišćenje telefona ili drugog oblika komunikacije. U svakodnevnom životu pored brige o sebi tu su aktivnosti koje se odnose na saradnju sa drugima: briga o drugima, briga o kućnim ljubimcima, briga o deci, upravljanje komunikacijom, mobilnost u zajednici, finansijsko upravljanje, aktivnosti u vezi zdravlja i održavanje zdravlja, održavanje domaćinstva, priprema obroka i raspoređivanje, sigurnosni postupci i reagovanje u hitnim situacijama, kupovina, a i sposobnost korišćenja razonode, odnosno dobro iskoristiti slobodno vreme. Prema *Pravilniku o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite* („Sl. glasnik RS“, broj 42/13) procena stepena podrške određuje se s obzirom na celokupno individualno funkcionisanje osobe sa invaliditetom i vrste potrebne pomoći, u odnosu na sposobnost neposredne brige o sebi i učestvovanje u aktivnostima života u zajednici.

Osobe iz spektra autizma zbog specifičnosti njihovog stanja imaju teškoće u ostvarivanju svakodnevnih životnih aktivnostima i u osamostaljivanju. Jednim delom je problem u ovladavanju životnim veštinama i socijalnim normama koje ne razmenjuju i date su od okruženja tj. nametnute, a sa druge strane da li su pitani za aktivnosti koje za njih imaju smisla i svrhe, kojima žele da ovladaju za poboljšanje kvaliteta svakodnevnog života?

Metodologija istraživanja

Cilj rada

Predmet ovog kvalitativnog istraživanja je svakodnevni život i osamostaljivanje osoba iz spektra autizma, kao deo njihove društvene inkluzije. Cilj istraživanja je bio da se osvetle i sagledaju izazovi svakodnevnog funkcionisanja i osamostaljivanja, kao i namere i prioriteta u tom procesu iz perspektive osoba sa autizmom. Podaci su prikupljeni u okviru projektne aktivnosti⁵ i vrlo su značajni s obzirom na specifičnost populacije, kao i da su iz više zemalja. U radu je korišćen deskriptivan metod i kvalitativna analiza sadržaja.

⁵ iDEAL: immersive VR as a tool to help individuals with autism deal with change. Erasmus+ Project. Form ID: KA204-F71D37CB

Instrument

Za potrebe istraživanja, kreiran je upitnik kombinovanog tipa sa zatvorenim i otvorenim pitanjima, sa namerom da se sazna na koji način osobe s autizmom obavljaju svakodnevne aktivnosti, šta im je važno u funkcionisanju, šta ih uznemirava, kako se mogu smiriti i kontrolisati da bi se osećali uspešno, kao i šta im je važno i šta bi želeli da savladaju radi osamostaljivanja u društvenom kontekstu.

Upisnik sadrži 20 pitanja, prilagođeno specifičnostima osobama sa autizmom i njihovom načinu komunikacije i razumevanju, što podrazumeva pitanja i odgovore u prvom licu i sa jasnim, konkretnim, kratkim konstrukcijama rečenica. U pojedinim pitanjima su date mogućnosti sami da se izjasne i da opišu npr. svoje rutine, negde da odrede nivo kao što je samostalnost, da odrede stepen jačine svojih emocija, da odaberu više ponuđenih odgovora za svakodnevne životne aktivnosti ili korišćenje digitalni uređaja, uz mogućnost dodavanja još nekih odgovora i komentara.

Upitnik je osmišljen tokom zajedničkih projektnih aktivnosti i u kreiranju upitnika su učestovale sve tri partner organizacije⁶, odnosno stručnjaci i pojedinci koji se bave osobama iz spektra autizma. Akcenat je stavljen na mišljenja i osećanja osoba iz spektra autizma, a ne objektivnu procenu stručnjaka i zato su ovi odgovori dragoceni, jer najveći broj istraživanja u ovim oblastima ne uzima u obzir ličnu samoprocenu osoba iz spektra.

Karakteristike uzorka

U istraživanju je učestvovalo 33 punoletne osobe sa autizmom iz Srbije, Slovenije i Kipra, koji su sami ili uz pomoć roditelja ispunili upitnik kombinovanog tipa. Kao uslov za učestvovanje bila je starosna dob iznad 18 godina, pa je podela po uzrastu sledeća: 13 ispitanika u grupi od 18 – 20 godina, 10 ispitanika u grupi od 20 – 25 godina, 3 ispitanika u grupi od 26 – 30 godina i 7 ispitanika starijih od 30 godina. Polna distribucija je kao i ceo spektar autizma naklonjena muškom polu, 22 ispitanika su muškog pola, dok je 11 ispitanika ženskog pola.

Rezultati

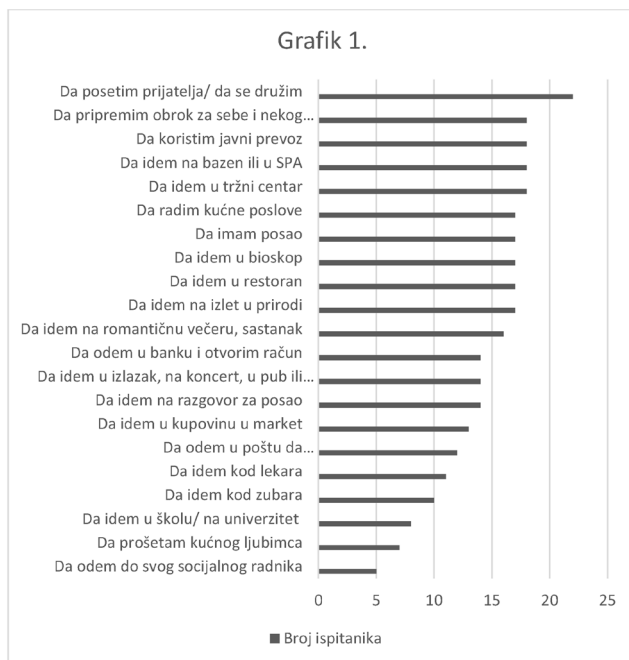
Istraživanje je sprovedeno 2021. godine. Rezultati su prikupljeni iz tri različite zemlje (Srbija, Slovenija i Kipar) i urađena je kvalitativna analiza odgovora.

Na pitanje o tome koliko su samostalni u svakodnevnim životnim aktivnostima 45% osoba je odgovorilo da smatraju da su samostalni, 52% je odgovorilo da su delimično samostalni, dok je 3% odgovorilo da nisu samostalni u aktivnostima svakodnevnog života.

⁶ Društvo za podršku osobama sa autizmom Grada Novog Sada Srbija, STANDO LTD Cyprus, Svetovalnica za avtizem, specialno pedagoška diagnostika, svetovanje in izobrazevanje, Slovenia

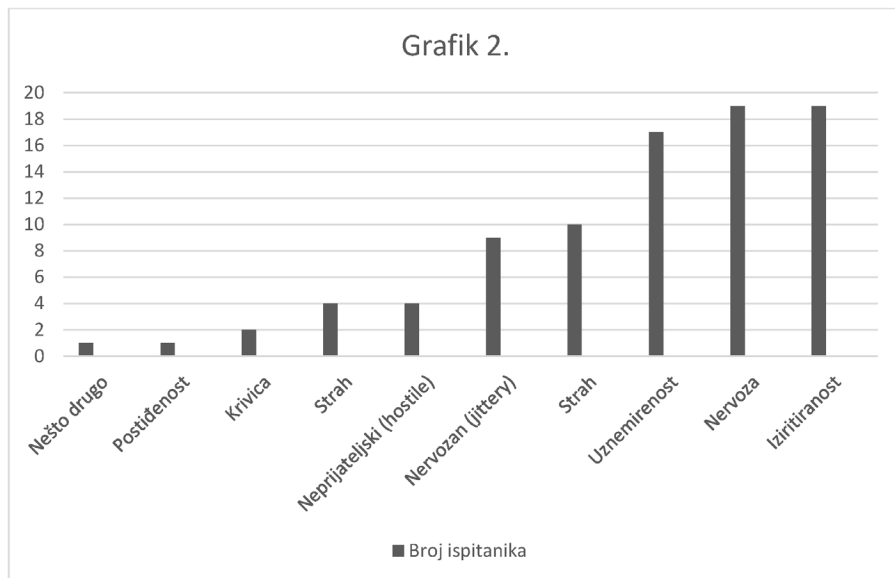
S obzirom na teorijski okvir poremećaja iz spektra autizma, poznato je da se rutine smatraju veoma važnim za dobro funkcionisanje osoba iz spektra, pa je sledeće pitanje bilo usmereno na to koliko su im lično važne rutine u svakodnevnom funkcionisanju. Na ovo pitanje 42% ispitanika dalo je odgovor da su im veoma važne, 39% je dalo odgovor da su važne, dok je 15% dalo odgovor da im nisu preterano važne, a 3% da im uopšte nisu važne. Ovi odgovori podržavaju informacije iz literature da su većini osoba iz spektra rutine važne, ali naglašavaju i važnost individualnih razlika i da iako neko pripada spektru autizma, to ne znači da mora imati sklonost ka rutinama.

Pitanje o njihovim željama o tome u kojim aktivnostima bi želeli da mogu da učestvuju samostalno otvorilo je mnoge zanimljive teme, ispitanici su naveli puno primera, a dosta njih se ponavljalo. Najčešći odgovori po učestalosti su bili: da posetim prijatelja, da idem na druženje, da idem u tržni centar, da idem na bazen, da koristim gradski prevoz, da pripremim obrok za sebe i druge, da imam posao, da idem u bioskop, restoran, na planinarenje, da idem na romantične sastanke. Nešto ređi odgovori bili su: da idem na intervju za posao, da idem na koncert, noćni klub, pab, da otvorim račun u banci, da idem u nabavku u prodavnicu, da idem u poštu. Među najređim odgovorima su bili: odlazak kod zubara, doktora, u školu ili fakultet, da izvedem ljubimca u šetnju, čak je 3 ispitanika odgovorilo da nema takvih aktivnosti. Rezultati su prikazani na Grafiku 1.



Grafikon 1. Koje aktivnosti bi voleo da možeš da obavljaš samostalno (moguće je više odgovora)?

Na pitanje da li osećaju negativne emocije kada imaju promene u svakodnevnim aktivnostima, kada im se narušavaju rutine, više od pola (64%) ispitanika je odgovorilo da. Na pitanje koje negativne emocije osećaju kada dolazi do promena u svakodnevnim rutinama, po učestalosti su: nervoza, iziritiranost, uznemirenost, strah, agresivnost, krivica, postidečnost, nešto drugo. Rezultati su prikazani u Grafikonu 2. Dok je na pitanje koliko su jake emocije koje se dese kada dođe do promene u rutini, 19% ispitanika odgovarilo je veoma jake, 67% ispitanika odgovarilo je jake, a 14% odgovarilo je da nisu jake.



Grafikon 2. *Koje negativne emocije osećate kada dođe do promena u svakodnevnim rutinama?*

Na pitanje koliko im je važno da budu spremni za moguće promene, da bi prevazišli ove negativne emocije, 52% odgovara da im je veoma važno, 38% odgovara da je važno, dok samo jedan ispitanik navodi da mu nije toliko važno, a jedan ispitanik da mu ne znači uopšte. Na pitanje da li imaju tehniku koju koriste da se smire, 64% ispitanika odgovorilo je sa da, dok je 36% ispitanika odgovorilo sa ne.

Ispitanici su u formi otvorenog pitanja imali mogućnost da navedu koje sve tehnike koriste da se smire kada su uznemireni zbog promene u rutinama. Ovo su neke od navedenih:

- Radim vežbe disanja, zatvorim oči i trudim se da mislim na nešto drugo;
- Smirujem se u svom umu, svesnim dubokim disanjem;
- Zaustavim se, pokušam da se smirim i koncentrišem na disanje, sve ostalo nije važno;

- Duboko dišem;
- Disanje, skakanje u mestu, pričanje;
- Dišem;
- Meditiram;
- Brojanje do 10;
- Zapalim cigaru i brojim do 10;
- Tehnike relaksacije;
- Legnem na par minuta;
- Sedim u stolici neko vreme i relaksiram se;
- Ručni rad;
- Ređam karte ili pevam;
- Moram da budem sam, igram igrice, rešavam Sudoku ili nešto slično, gledam TV. Ako nisam sam, izgubim strpljenje;
- Slušanje muzike, čitanje, mislim na mirno mesto, dišem polako, pucketam prstićima;
- Slušanje muzike sa slušalicama, čitanje knjiga na telefonu, uočavam šablone u okolini – koje oblike mogu naći na tepihu, tapetama;
- Zapišem alternative svakoj mojoj rutini tako da uvek imam nešto da zameni moju planiranu aktivnost, npr. umesto da idem da trčim kada pada kiša gledam sportke programe na TV-u;
- Nekontrolisano se šetam po prostoriji ili nekontrolisano razgovaram sam sa sobom;
- Koristim bazične metode koje me je naučio prijatelj psiholog;
- Zovem nekoga da me umiri;
- Razgovaram sa mamom;
- Pomalo psujem, kažem sebi: smiri se, stegnem pesnice, zatvorim oči da ne vidim šta me iritira;
- Zamislim da sam voditelj TV šoua i pričam javno dok ne prepoznam ironiju i crni humor;
- Razgovaram sa strancima, koristim muziku, humor.

Deo pitanja iz upitnika se odnosio na upotrebu pametnih tehnologija u svakodnevnom životu, 94% ispitanika je odgovorilo da koristi pametne tehnologije, najčešće kompjutere 94%, pametne telefone 90%, tablete 42%. Kao aktivnosti za koje najviše koriste pametne tehnologije navedene su: pretraživanje interneta, gledanje videa, da komuniciraju sa drugim ljudima, da uče nešto novo i igraju igrice. Pitanje koliko dnevno vremenski provode koristeći pametne tehnologije prosek svih ispitanika je 6,3 sata. Na pitanje da li su nekada koristili uređaje virtuelne realnosti 8 ispitanika je odgovorilo sa da, dok je 25 ispitanika reklo ne. Iz ovoga vidimo da iako osobe iz spektra autizma koriste pametnu tehnologiju, virtuelna realnost je za njih još uvek nešto novo.

Kao nastavak na pitanje da li su koristili uređaje virtuelne realnosti sledeće pitanje je zahtevalo samoprocenu osoba iz spektra autizma da li smatraju da ovi uređaji mogu da im pomognu da nauče nove veštine koje su važne za suočavanje sa promenama u

svakodnevnim situacijama, kao i u savladavanju kako da se nose sa negativnim emocijama koje dolaze kao posledica promene. Na ovo pitanje 61% ispitanika je odgovorilo sa da, dok je 39% ispitanika odgovorilo sa ne.

Poslednje pitanje bilo je za ispitanike koji su na prethodno pitanje odgovorili sa da i glasilo je: „Šta mislite kako bi uređaji virtuelne realnosti mogli da Vam pomognu u nošenju sa negativnim emocijama koje su rezultat promene?“. Navedeni odgovori su da smatraju da virtuelna stvarnost može da im pomogne:

- da dožive situacije koje ne mogu da zamisle ili da se pripreme za nešto što ne mogu da predvide,
- da dobiju osećaj kako se nešto radi,
- da vežbaju bez realnih posledica ako pogreše.

Ovi odgovori nas upućuje da ispitanici dobro procenjuju potencijalne prednosti uređaja virtuelne realnosti.

Diskusija

Iako rezultati istraživanja često pokazuju statistiku i procente, u ovakvim istraživanjima važno je imati pitanja otvorenog tipa gde možemo dobiti ličnu perspektivu osoba sa autizmom i čuti njihove autentične odgovore, doživljaje i razumevanje različitih situacija.

S obzirom da je uzorak prigodan i rezultati imaju sve osobine i ograničenja karakteristična za ovako odabrani uzorak. Iako dobijeni rezultati ne dozvoljavaju da se vrše uopštavanja, oni se mogu smatrati veoma korisnim za proučavanje socio-psiholoških pojava u konkretnoj populaciji, a takođe mogu da ukažu na moguće pravce budućih istraživanja u cilju unapređivanja svakodnevnog funkcionisanja i osamostaljivanja osoba sa autizmom i njihove društvene inkluzije.

Zaključak

Ovaj rad se bavi proučavanjem autizma, osobama iz spektra autizma, njihovom inkluzijom u kontekstu svakodnevnih životnih aktivnosti i osamostaljivanju. Radi unapređivanja njihove funkcionalnosti i povećanja njihovog učešća u društvu, sprovedeno istraživanje se oslanja na perspektivu osoba iz spektra autizma, odnosno poštuje osnovni princip inkluzije (raditi sa njima, a ne za njih), što je i specifičnost ovog rada.

Dobijeni rezultati istraživanja koje se sprovedo u tri zemlje (Srbija, Slovenija i Kipar) i čiji su ispitanici bili osobe iz spektra autizma, nam približava njihovu perspektivu vezano za: (samo)procenu samostalnosti, mapiranje željenih aktivnosti u svakodnevnom životu i njihovo samostalno obavljanje, odnosno identifikovanje prioritarnih aktivnosti koje njima imaju smisla i svrhu, viđenje svojih rutina, (samo)vrednovanje i

identifikovanje svojih emocija zbog promena rutina, otkrivanje tehnika (samo)smirivanja i (samo)kontrole emocija i ponašanja, kao i razumevanja značaja (samo)pripreme u obavljanju ovih aktivnosti i uloge virtualne stvarnosti kao alata (samo)pomoći.

Što se tiče korišćenja pametne tehnologije, osobe sa autizmom ih u najvećoj meri koriste, što potvrđuje njihovu veštinu snalaženja sa novim tehnologijama, ali virtualna realnost je za njih još uvek nešto novo u zemljama iz kojih su bili ispitanici (Srbija, Slovenija i Kipar). To ukazuje da u pomenutima zemljama postoji prostor za razvijanje virtualne stvarnosti kao alatke za (samo)pomoć osobama sa autizmom da se lakše snalaze sa promenama i savladavaju nove situacije u sigurnom prostoru.

Smatramo da je potrebno još istraživanja na temu autizma koja uvažavaju perspektivu osoba iz spektra autizma, jer će oni najbolje usmeriti stručnjake kakva podrška im je potrebna.

Literatura

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5) 5th ed. (2013). Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing.
- Bujas-Petković Z, Frey Škrinjar J. (2010). *Poremećaji autističnog spektra*. Zagreb: Školska knjiga.
- Brown, L. (2022). *Identity-First Language*. Washington, DC: Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/>
- Cepanec M, Šimleša S, i Stošić J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203–24. <https://hrcak.srce.hr/169751>
- Ministarstvo obrazovanja Britanske Kolumbije – Kanada (2008). *Poučavanje učenika sa autizmom - školski priručnik*. Agencija za odgoj i obrazovanje. <https://www.azoo.hr/app/uploads/uvezeno/datoteke/poucavanje-ucenika-s-autizmom-1536872369.pdf>
- Ivanović, I. i Pejović-Milovančević, M. (2020). Neurobiološke osnove i faktori rizika autizma. *Psihijatrija* 2(2), 2–35. DOI:10.5281/zenodo.3952523 <https://www.scribd.com/document/630957613/pdf32-Ivanovic-autizam>
- Lai, MC., Lombardo, MV., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 8,896-910. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)61539-1 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24074734/>
- Lai MC., Lombardo MV., Chakrabarti B, & Baron-Cohen S. (2013). Subgrouping the autism «spectrum»: reflections on DSM-5. *PLoS Biol*, 11(4):e1001544. <https://journals.plos.org/plosbiology/article?id=10.1371/journal.pbio.1001544>
- Lang R, Hancock TB, Singh NN, editors. (2016). *Early intervention for young children with autism spectrum disorder*. Cham, Switzerland: Springer.
- Milačić-Vidojević I. (2008). *Autizam – dijagnoza i tretman*. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja RS (2020). *Nacionalni izvešta o inkluzivnom obrazovanju u Republici Srbiji u period od 2015 do 2018*. Beograd:

- MPNTR, Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, UNICEF Srbija. <https://www.unicef.org/srbia/publikacije/nacionalni-izvestaj-o-inkluzivnom-obrazovanju>
- Pejović-Milovančević M, i sar. (2018). *Smernice za skrining, dijagnostiku i intervencije kod dece sa poremećajem iz spektra autizma*. Beograd: Ministarstvo zdravlja Republike Srbije.
- Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite („Sl. glasnik RS“, broj 42/13)
- Rey M. J. IACAPAP-e (2013). *Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- University of Gloucestershire (2015). *Inkluzija, različitost i jednakost u radu s mladima - Načela i pristupi, RIDE* (Steve Bullock, Martin Brestovanský, Peter Lenčo, Ur.). Gloucestershire: University of Gloucestershire. <https://rideproject.eu/media/ride-the-principles-approaches-hr.pdf> (Original rad objavljen 2010).
- Tomanović Mihajlović, S. (1997). *Detinjstvo u Rakovici - Svakodnevni život dece u radničkoj porodici*. Beograd: Institut za sociološka istraživanja Filozofskog fakulteta u Beogradu.
- Velišek-Braško, O. i Nemet-Miražić, D. (2018). *Metodika inkluzivnog vaspitanja i obrazovanja*. Novi Sad: VŠSSOV.
- Velišek-Braško, O. (2015). *Inkluzivna pedagogije*. Novi Sad: Graphic.
- Velišek-Braško, O. (2024). Inkluzija u svetu rada – udruženje „Svetionik u plavom“. *Krugovi detinjstva*, 1(12), 85–88. DOI: 10.53406/kd. <https://www.krugovidetinjstva.edu.rs/index.php/home/article/view/91>

Mindennapi funcionálás és önállóság: az autizmussal élők szempontja

Otilia Velišek-Braško

Óvóképző Szakfőiskola, Újvidék, Szerbia

Svilar Radulović Marija

Buzganović Logopédiai-defektológiai Központ, Újvidék, Szerbia

Absztrakt

Az autizmussal élő személyek befogadását, a mindennapi részvételüket a társadalmi életben az ő szemszögükből szükséges szemlélni, tisztetben kell tartani a befogadás alapelvét „értük semmit nélkülük”. A kézirat az autizmussal élő személyek mindennapi funkcionálásával kapcsolatos kutatás eredményeit mutatja be. A kutatásban 33 autizmussal élő személy vett részt Szerbiából, Szlovéniából és Ciprusról. A kutatás

célja a napi funkcionálás és önállóság kihívásai, valamint a mindennapi prioritások az autizmussal élő személyek szemszögéből megközelítve. Az eredmények szerint a résztvevők több mint fele nem önálló a mindennapi életében. Önállóan szeretnék végezni a következő tevékenységeket: barátlátogatás, kimenni a társasággal, bevásárlóközpontba menni, vagy moziba, étterembe, uszodába, túrázásra, romantikus randevúzásra, tömegközlekedést használni, ételt készíteni maguknak és másoknak, hogy munkája legyen. A válaszadók mintegy 80%-a erősítette meg, hogy a rutinok fontosak a mindennapi funkcionálásban, és több mint fele úgy nyilatkozott, hogy negatív érzelmeket érez, ha hirtelen változások következnek be a mindennapi tevékenységében, mint például: idegesség, ingerültség, szorongás, félelem, agresszió, büntudat és zavar. Ami az intelligens technológia használatát illeti, legnagyobb arányban az autizmussal élők használják, ami megerősíti képességüket az új technológiákkal való megbirkózásban, úgy gondolják, hogy a virtuális valóság segíthet nekik és felismerik lehetséges előnyeit a negatív érzelmek kezelésében.

Kulcsszavak: autizmus, mindennapi élet, önállóság, befogadás.

Daily Functioning and Self-Sufficiency: Perspective of People with Autism

Otilia Velišek-Braško

University of Novi Sad, Preschool Teachers Training College, Novi Sad, Serbia

Marija Svilar Radulović

Center for Speech Therapy and Defectology, Novi Sad, Serbia

Abstract

The inclusion of people on the autism spectrum, their participation in everyday social life, must be seen from their perspective, that is, the principle of inclusion «nothing for us without us» must be respected. The paper discusses the results of research¹ on daily functioning of people on the autism spectrum. 33 persons with autism from Serbia, Slovenia and Cyprus participated in the research. The goal of the study was to see the challenges of daily functioning and self-sufficiency, as well as the priorities from the perspective of people with autism. The research concluded how independent they are in performing activities, what is important to them in functioning, what disturbs them, how they calm down, self-regulate, and what they would like to master, in order to become self-sufficient in a social context, and whether they think virtual reality technology will help in this discipline.

Keywords: autism, everyday life, self-sufficiency, inclusion.