

MODELI PODRŠKE RODITELJIMA DJECE S AUTIZMOM KROZ UDRUGE ZA AUTIZAM – OČEKIVANJA I ISKUSTVA*Prof.dr.sc. Smiljana Zrilić, Sveučilište u Zadru, Odjel za izobrazbu učitelja i odgojitelja³⁹⁸**Orieta Marcelić, mag.praesc.educ., Dječji vrtić Sunce Zadar³⁹⁹*

Sažetak: U provođenju kvalitetne inkluzije djece s teškoćama, osim odgojitelja i učitelja, stručnih suradnika, roditelja, pomoćnika u nastavi, značajno participiraju i ostali dionici kao i udruge u kojima stručnjaci, obično volonteri pružaju pomoć roditeljima djece s teškoćama. Modeli podrške roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma u Hrvatskoj se provode u redovitim odgojno obrazovnim ustanovama, u posebnim ustanovama, a nije zanemariva niti uloga udruga. U radu su prikazani rezultati istraživanja zadovoljstva roditelja radom udruga, njihova očekivanja i iskustva. Uspoređeni su i modeli podrške udruga u različitim gradovima u Republici Hrvatskoj. U istraživanju je sudjelovalo 94 roditelja/skrbnika i 6 predsjednika udruga (Zadar, Zagreb, Rijeka, Osijek, Nedelišće, Karlovac). Korištena je kvantitativna i kvalitativna obrada podataka koji su dobiveni anketiranjem roditelja i intervjuom sa šest predsjednika različitih udruga u Republici Hrvatskoj. Rezultati istraživanja pokazali su kako roditelji imaju pozitivna iskustva i zadovoljni su stručnom podrškom djelatnika, kao i razmjenom iskustava s drugim roditeljima, a manje su zadovoljni prostorno-materijalnim uvjetima. Najveća očekivanja roditelja su da njihova djeca napreduju u komunikaciji, socijalizaciji i suzbijanju nepoželjnih ponašanja te da budu adekvatno smještena u stambene zajednice kao odrasle osobe te da modeli podrške budu organizirani kroz sustavno rješenje. Kod većine roditelja postoji osviještenost da je i njima samima potrebna pomoć. Modele podrške za roditelje pružaju sve udruge bilo kroz druženje roditelja i međusobnu razmjenu iskustva, bilo uz stručnu podršku kroz radionice, individualna savjetovanja ili predavanja.

Ključne riječi: modeli podrške, savez udruga za autizam Hrvatske, očekivanja i iskustva roditelja, zadovoljstvo roditelja

UVOD

Prema važećim zakonima i propisima u Republici Hrvatskoj djeca s autizmom mogu se uključiti u redovite odgojno obrazovne ustanove ako su zadovoljeni potrebni uvjeti i omogućene specifične metode prilagođene njihovim potrebama, odnosno ako stupanj poremećaja dopušta neometani nastavni proces. Intelektualno funkcioniranje djece s poremećajem iz spektra autizma je različito i kreće se od blagih do teže sniženih intelektualnih sposobnosti. Njihovo uključivanje u redovite odgojno obrazovne ustanove provodi se kroz sljedeće oblike:

- djelomičnu inkluziju (zajednički program iz odgojnih predmeta, a posebni iz obrazovnih);
- specifičnu djelomičnu inkluziju i specifični rehabilitacijski postupak i podršku;
- privremenu uključenost pri Centu za autizam⁴⁰⁰.

³⁹⁸ szrilic@unizd.hr

³⁹⁹ orietamarcelic@gmail.com

⁴⁰⁰ U Hrvatskoj postoje centri za autizam Zagreb, Rijeka, Osijek i Split. U njima se provode posebni programi i rehabilitacijski postupci te prati djelomična inkluzija. Rehabilitatori pružaju stručne podrške redovnim predškolskim i školskim ustanovama, provode pedagošku opservaciju i procjene te daju preporuke za individualni program u vrtiću i školi.

Također se naglašava kako je potrebno osigurati kadrovske uvjete (psiholozi, edukacijski rehabilitatori i logopedi, mobilni stručni timovi), te financijske i prostorne uvjete u vrtićima i osnovnim školama za provođenje standardiziranih postupaka rane identifikacije. Potrebno je uspostaviti mehanizme rane intervencije, praćenja psihofizičkog razvoja, savjetovanja roditelja i podrške. Tijekom poludnevnog boravaka provodi se produženi stručni postupak, i osigurava pomoćnik u nastavi (Strategija obrazovanja, znanosti i tehnologije, 2014).

Pristup odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama opisan je u Okviru za poticanje i prilagodbu iskustava učenja te vrednovanje postignuća djece i učenika s teškoćama, a temelji se na univerzalnim vrijednostima jednakih prava na obrazovanje svakoga djeteta. Učenici s teškoćama imaju pravo školovati se na jednakopravnoj osnovi i s istim prilikama za odgojno-obrazovno napredovanje u ostvarenju njima primjenjivoga skupa odgojno-obrazovnih ishoda. Da bi se u tome uspjelo, potrebno je provesti određene prilagodbe u osnovnim sastavnicama kurikuluma: ishodima, aktivnostima i sadržajima učenja i poučavanja, pristupima učenju i poučavanju te vrednovanju i ocjenjivanju.

Nekada su djeca iz spektra autizma imala dosta ograničen način života te se nije očekivalo da će završiti škole i biti samostalni. Danas se zna da postoje mnogi pristupi te da interaktivna iskustva itekako utječu na njihov intelektualni, socijalni i emocionalni razvoj (Greenspan, Wieder i Simons, 2004). Djeca s ovim poremećajem se manje uključuju u socijalne interakcije s drugom djecom tijekom igre (Pierce-Jordan i Lifter, 2005), pa im je potrebna posebna podrška. Inkluzija djece s autizmom je važna iz razloga što dijete dobiva veće mogućnosti za razvoj svojih potencijala. Djeca urednog razvoja uče se poštivati različitosti, živjeti i komunicirati s drugačijima te ih prihvaćati kao ravnopravne partnere u igri i svakodnevnim situacijama (Vale i Radetić-Paić, 2016). Svakako je potrebno osigurati uvjete kako bi se na pravilan način njihove sposobnosti potaknule i mogle razvijati.

Veliki problem djeci iz spektra autizma predstavljaju procesi prijelaza koji mogu biti *mikro i makro prijelazi*. *Mikro prijelazi* su sitni prijelazi, koji za takvo dijete i nisu sitni, jer kod njih izazivaju strah kao što su prekidanje aktivnosti i prelazak na novu aktivnost. Za ovakve situacije potrebna je pripremljenost odgojitelja i učitelja za provođenje različitih strategija. Neke od strategija su vizualni rasporedi, raspored poslova ili plan nastave, brojači koji služe kao najava za promjene i socijalne priče u obliku niza slika. *Makro prijelazi* su veći prijelazi koji za svako dijete izazivaju strah, a posebno kod djece iz spektra autizma, a to su prijelaz u drugu učionicu, drugu školu ili mjesto stanovanja. U ovakvim situacijama prijeko je potrebno raditi i s djetetom i s roditeljima. Dijete je potrebno duže vrijeme pripremati na te promjene kroz vizualne podrške (fotografije, simboli i sl.), socijalne priče (fotografije u knjizi, složenije priče), a posebice je značajna i podrška obitelji (Morling i O'Connell, 2018).

Modeli podrške za djecu iz spektra autizma, te njihovim roditeljima u Hrvatskoj se provode i u posebnim ustanovama, ali i u **udrugama**. U praksi se pokazalo kako su inicijatori osnivanja udruga upravo roditelji, kojima je potrebna podrška i pomoć. Važnost postojanja udruga je u senzibilizaciji javnosti i poticanju na inkluziju, u osiguranju kvalitetnijeg i dostojanstvenog života djece s poremećajem iz spektra autizma, te njihovih obitelji. Cilj svake udruge je unaprjeđenje kvalitete života, medicinske i socijalne zaštite djece s autizmom i njihovih obitelji. Udruge nastoje okupiti djecu, odrasle osobe s autizmom i njihove obitelji kao i sve ljude koji žele sudjelovati u poboljšanju kvalitete njihovih života.

Članovi udruga nerijetko se susreću s brojnim problemima, najprije materijalnim, ali svakako vide korist za svoju djecu u kontekstu napretka, poboljšanja života i podrške stručnjaka.

Neki od problema su:

- nedostatak centara za ranu dijagnostiku i intervenciju;
- nedostatak rehabilitatora u ustanovama ranoga i predškolskoga odgoja i obrazovanja, te u osnovnim školama, što otežava kvalitetnu inkluziju u redovite vrtiće i škole;

- slaba materijalna podrška jedinica lokalne samouprave i teškoće pri osnivanju udruga;
- nedostatak timova za hitna stanja u županijskim bolničkim centrima;
- slaba pomoć u kući;
- nesustavan rad na formiranju stambenih zajednica.

Dodamo li ovomu i činjenicu kako, nažalost još uvijek postoje i predrasude, problemi s kojima se susreću roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma više su nego očiti. Udruge u budućnosti žele osigurati djeci i osobama s autizmom mogućnost korištenja postojećeg potencijala kroz stalnu podršku, ranu intervenciju, obrazovanje i osposobljavanje za rad u skladu sa njihovim mogućnostima kako bi se uspješno integrirali u zajednicu. Udruge su, uglavnom nastale na inicijativu roditelja kojima je neophodna psihološka, emocionalna, edukacijska i socijalna podrška od trenutka kad je djetetu postavljena dijagnoza poremećaja iz spektra autizma, pa sve do ulaska djece u odraslu dob kada svaki roditelj očekuje maksimalnu samostalnost djeteta.

Roditelju je svaka pomoć jako važna, a koliko se oslanjaju na udruge, te koliko im je njihova pomoć neophodna elaborirat ćemo u nastavku.

EMPIRIJSKI DIO ISTRAŽIVANJA⁴⁰¹:

Cilj istraživanja je bio ispitati stupanj zadovoljstva roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma pomoći koju dobivaju u udrugama, njihova očekivanja i iskustva te napraviti usporedbu modela podrški između udruga u različitim gradovima u Republici Hrvatskoj.

Zadaci istraživanja:

- Ispitati zadovoljstvo roditelja djece s autizmom podrškom koju im pruža udruga.
- Ispitati očekivanja i iskustva roditelja djece s autizmom.
- Usporediti modele podrške udruga za autizam u različitim gradovima u Hrvatskoj.

Hipoteze:

- Roditelji djece s autizmom zadovoljni su podrškom koju dobivaju u udruzi.
- Roditelji djece s autizmom imaju pozitivna iskustva, te očekuju napredak svoga djeteta.
- Modeli podrške između udruga se razlikuju.

Uzorak ispitanika:

Istraživanje je provedeno *on line* anketnim upitnikom na uzorku od 94 roditelja/skrbnika djece iz spektra autizma koji su članovi/korisnici šest udruga, te intervjuom sa šest predsjednika ovih udruga u : Zadru, Osijeku, Rijeci, Zagrebu, Nedelišću i Karlovcu. Anketu je ispunilo u Zadru 32 ispitanika roditelja/skrbnika Udruge za autizam Zadar, u Osijeku 17 roditelja/skrbnika Udruge obitelji djece s autizmom Dar Osijek, Rijeci 10 roditelja/skrbnika Udruge za skrb autističnih osoba Rijeka, Zagrebu 9 roditelja/skrbnika Udruge za autizam-Zagreb, Nedelišću 20 roditelja/skrbnika Udruge Pogled Nedelišće i Karlovcu 6 ispitanika roditelja/skrbnika Udruge za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići Karlovac.

Rezultati:

Zadovoljstvo roditelja podrškom u udruzi za autizam

Kako bi se testirao prvi zadatak izračunati su deskriptivni podaci zadovoljstva roditelja radom udruge.

⁴⁰¹ Istraživanje je provedeno u svrhu diplomskog rada, obuhvatilo je više zadataka i hipoteza, a za potrebe ovog rada analizirat ćemo samo neke, koje se odnose na zadovoljstvo roditelja podrškom koju dobivaju u udrugama.

Tablica 1. Deskriptivni podaci zadovoljstva roditelja radom udruga

| | M | SD |
|------------------------------|------|------|
| Prostorno-materijalni uvjeti | 3.24 | 1.22 |
| Aktivnosti | 3.49 | 1.11 |
| Rad djelatnika (stručnjaka) | 4.02 | 1.07 |
| Suradnja s djelatnicima | 3.97 | 1.15 |
| Doprinos udruge u napretku | 3.64 | 1.18 |
| Zadovoljstvo UKUPNO | 3.67 | 1.01 |

Utvrđeno je da su roditelji najviše zadovoljni radom stručnjaka u udruzi, zatim suradnjom, doprinosom udruge u napretku djece, nadalje aktivnostima koje se organiziraju u udruzi, a najmanje su zadovoljni prostorno-materijalnim uvjetima.

Prostorno materijalni uvjeti:

Rezultati su pokazali da je 34.04% roditelja djelomično zadovoljno prostorno-materijalnim uvjetima, 22.34% roditelja je zadovoljno, 18.08% roditelja su potpuno zadovoljni, 14.64% roditelja nije zadovoljno, a 10.64% uopće nije zadovoljno prostorno materijalnim uvjetima u udruzi.

Zadovoljstva aktivnosti u udruzi:

Rezultati su pokazali da je 40.42% roditelja zadovoljno s aktivnostima u udruzi, 32.98% roditelja je djelomično zadovoljno, 20.21% ih je u potpunosti zadovoljno, 8.51% roditelja nije zadovoljno, a 6.38% ih uopće nije zadovoljno aktivnostima u udruzi.

Zadovoljstvo radom djelatnika u udruzi:

Rezultati su pokazali da je 41.49% roditelja u potpunosti zadovoljno radom djelatnika u udruzi, 30.85% ih je zadovoljno, 15.96% ih je djelomično zadovoljno, 9.57% ih nije zadovoljno, a 2.13% roditelja uopće nije zadovoljno radom djelatnika u udruzi.

Zadovoljstvo suradnjom s djelatnicima u udruzi:

Rezultati su pokazali da je 40.42% roditelja u potpunosti zadovoljno suradnjom s djelatnicima u udruzi, zatim 29.79% ih je zadovoljno, 18.08% je djelomično zadovoljno, 6.38% ih nije zadovoljno i 5.32% ih uopće nije zadovoljno suradnjom s djelatnicima u udruzi.

Zadovoljstvo doprinosom udruge u napretku djeteta:

Rezultati su pokazali da je 28.72% roditelja u potpunosti zadovoljno doprinosom udruge u napretku djeteta, zatim 27.66% ih je zadovoljno, 26.59% je djelomično zadovoljno, 10.64% roditelja nije zadovoljno i 6.38% ih uopće nije zadovoljno doprinosom udruge u napretku djeteta.

Tablica 2: Deskriptivni podaci zadovoljstva roditelja radom Udruga po gradovima

| | Udruga za autizam Zadar | | Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek | | Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka | | Udruga za autizam - Zagreb | | Udruga Pogled Nedelišće | | Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončiči Karlovac | |
|------------------------------|-------------------------|------|---|------|---|------|----------------------------|------|-------------------------|------|---|------|
| | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD |
| Prostorno-materijalni uvjeti | 2.35 | 0.98 | 3.18 | 0.95 | 3.20 | 1.62 | 3.50 | 0.55 | 4.37 | 0.72 | 3.50 | 0.55 |
| Aktivnosti | 2.97 | 1.02 | 3.12 | 0.86 | 3.30 | 1.42 | 3.67 | 0.82 | 4.55 | 0.59 | 3.33 | 0.82 |
| Rad djelatnika | 3.81 | 1.08 | 3.94 | 1.09 | 3.70 | 1.70 | 3.83 | 0.75 | 4.66 | 0.56 | 3.67 | 0.82 |
| Suradnja s djelatnicima | 3.68 | 1.17 | 3.94 | 1.25 | 3.70 | 1.70 | 4.17 | 0.75 | 4.52 | 0.74 | 3.67 | 0.82 |
| Doprinos udruge u napretku | 3.00 | 1.00 | 3.76 | 1.20 | 3.40 | 1.71 | 4.00 | 0.63 | 4.44 | 0.76 | 3.50 | 1.05 |
| Ukupno | 3.16 | 0.81 | 3.59 | 0.91 | 3.46 | 1.59 | 3.83 | 0.61 | 4.51 | 0.58 | 3.53 | 0.76 |

Analizom i usporedbom deskriptivnih podataka različitih udruga, utvrđeno je da je ukupan stupanj zadovoljstva najveći kod članova Udruge Pogled Nedelišće, a onda slijedi Udruga za autizam Zagreb, Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek, Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići Karlovac, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka te najmanji stupanj zadovoljstva izražavaju članovi Udruge za autizam Zadar.

Gledajući zadovoljstva po udrugama Udruga za autizam Zadar najviše je zadovoljna radom djelatnika, a najmanje prostorno-materijalnim uvjetima. Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek je najviše zadovoljna podjednako radom djelatnika i suradnjom s djelatnicima, a najmanje je zadovoljna aktivnostima. Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka najviše je zadovoljna podjednako radom djelatnika i suradnjom s djelatnicima, a najmanje prostorno-materijalnim uvjetima. Udruga za autizam-Zagreb najviše je zadovoljna suradnjom s djelatnicima, a najmanje s prostorno-materijalnim uvjetima. Udruga Pogled Nedelišće najviše je zadovoljna radom djelatnika, a najmanje prostorno-materijalnim uvjetima. Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončić Karlovac najviše je zadovoljna podjednako s radom djelatnika i suradnjom s djelatnicima, a najmanje s aktivnostima.

Očekivanja i iskustva roditelja djece s autizmom

Kako bi se testirao drugi zadatak analizirane su i izjave o očekivanjima roditelja.

Tablica 3: Očekivanja roditelja o budućnosti njihova djeteta

| Odgovori | Frekvencija odgovora |
|--|----------------------|
| Napredovanje (razvoj komunikacije, socijalizacije, smanjenje neprimjerenih oblika ponašanja) | 26 (27.76%) |
| Sustavno riješen smještaj odraslih – "stambene zajednice" | 12 (12.76%) |
| Potpuna samostalnost (da se brine samo o sebi) | 12 (12.76%) |
| Samostalnost u osnovnim vještinama (briga o higijeni, prehrani i slično) | 12 (12.76%) |
| Da bude sretno | 10 (10.64%) |
| Nema očekivanja | 9 (9.57%) |
| Završetak redovite škole | 6 (6.38%) |
| Visoka očekivanja (odgovori poput: "Samo je nebo granica") | 4 (4.25%) |
| Završetak srednje škole | 3 (3.19%) |

Analizom podataka utvrđeno je da su najveća očekivanja roditelja u napredovanju djece odnosno 27.76% roditelja očekuju razvoj djece u komunikaciji i socijalizaciji te smanjivanju nepoželjnih oblika ponašanja, zatim isti 12.76% ispitanika se nada adekvatnom smještaju „stambenim zajednicama“ kad im dijete bude odrasla osoba, 12.76% očekuje da će im se dijete razviti u samostalnu osobu, sposobnu da se o sebi brine i 12.76% se nada da će se dijete osamostaliti u osnovnim vještinama (briga o higijeni, prehrani i sl.) kako bi bilo sposobno svakodnevno funkcionirati. 10.64% ispitanika ih očekuje da im dijete bude sretno, zatim 9.57% nemaju nikakva očekivanja već žive dan po dan, 6.38% očekuju da će im dijete završiti redovitu školu, 4.25% ima visoka očekivanja, a najmanja očekivanja odnosno 3.19% roditelja očekuje da im dijete završi redovitu srednju školu.

Tablica 4: Očekivanja roditelja o načinu organiziranja modela podrški za njihovu djecu i njih samih

| Odgovori | Frekvencija odgovora |
|--|----------------------|
| U organizaciji Udruge | 23 (24.5%) |
| Kroz sustavno rješenje | 38 (40,42%) |
| Kroz tri oblika: udrugu, sustavno rješenje, privatnu praksu | 5 (5.32%) |
| Kroz udrugu i sustavno rješenje | 3 (3.19%) |
| Kroz privatnu praksu | 5 (5.32%) |
| Kroz nepristrane institucije koje ne štite interese zaposlenika nego roditelja i djece | 1 (1.06%) |
| Nema mišljenje o tome | 19 (20.21%) |

Analizom podataka utvrđeno je da najviše roditelja odnosno 40.42% očekuje da modeli podrške budu organizirani kroz sustavno rješenje, 24.5% očekuje kroz udruge, 19% roditelja nema mišljenje o tome, zatim 5% roditelja očekuje kroz tri oblika (udrugu, sustavno rješenje i privatnu praksu), 5% roditelja smatra da bi trebalo kroz privatnu praksu i 3.19% smatra da bi trebalo biti u kombinaciji udruge i sustavnog rješenja, a najmanje ih odnosno 1,06% očekuju kroz nepristrane institucije koje ne štite interese zaposlenika nego roditelja i djece.

Tablica 5: Deskriptivni podaci iskustva svih roditelja koji su uključeni u udruge

| TVRDNJE | M | SD |
|---|------|------|
| Moje dijete je sretno kad ide u Udrugu. | 3.96 | 1.12 |
| Pomaže mi razmjena iskustva s roditeljima druge djece u udruzi. | 4.04 | 1.11 |
| Promjene djelatnika u Udruzi | 2.53 | 1.02 |

Analizom deskriptivnih podataka utvrđeno je da su najbolja iskustva roditelja kod razmjene iskustva s roditeljima druge djece u Udruzi, zatim iskustvo da im je dijete sretno kad ide u Udrugu i najlošija iskustva roditelji imaju s promjenom djelatnika u Udruzi.

Rezultati pokazuju da 37.23% roditelja smatra da je njihovo dijete uvijek sretno kad ide u Udrugu, 29.79% ih smatra da je često sretno, 25.53% ih smatra da je ponekad sretno, 6.38% ih smatra da nikad nisu sretni i 1.06% ih smatra da je njihovo dijete vrlo rijetko sretno kad ide u Udrugu.

Isto tako, 40.42% roditelja smatra da im uvijek pomaže razmjena iskustva s roditeljima druge djece u Udruzi, zatim 32.98% ih smatra da im često pomaže razmjena iskustva, 14.89% ih smatra da im ponekad pomaže, 7.45% da im rijetko pomaže i 4.25% da im nikad ne pomaže razmjena iskustva s roditeljima druge djece.

Modeli podrške u udrugama u različitim gradovima u Republici Hrvatskoj

Kako bi odgovorili na zadnji problem odnosno usporedili različite modele podrške između udruge u različitim gradovima u Republici Hrvatskoj uzeti su podaci iz intervjua sa predsjednicima udruge u Republici Hrvatskoj te su odgovori navedeni u tablici. Također, pokazani su podaci o korištenju modela podrška djece unutar različitih udruge.

Tablica 6: Odgovori o modelima podrške predsjednika različitih udruge u Republici Hrvatskoj

| | | |
|--|--|--|
| Koje modele podrške pružate u udruzi djeci i odraslima iz spektra autizma i njihovim roditeljima te koliko ih koriste te usluge? | Udruga za autizam Zadar | Udruga danas ima jednu zaposlenu djelatnicu, mag. psihologije koja radi ukupno s 32 člana udruge. To je maksimalan broj koji možemo uključiti u terapije. Petkom popodne organiziramo likovne radionice gdje je uključeno 5 do 6 korisnika. Zbog ograničenja prostora gledamo da svaki zainteresirani dobije radionicu makar jednom mjesečno. Prijašnjih godina imali smo dvoje zaposlenih radnih terapeuta na pola radnog vremena. Također smo imali uključeno oko 30 članova u terapije. Jednom mjesečno i po potrebi imamo sastanke s članovima Udruge na kojima govorimo o aktualnim temama, koristimo ih za međusobnu razmjenu iskustava i informacija i druženja. Obilježavamo Dan svjesnosti o autizmu, predbožićna druženja i organiziramo stručna predavanja. |
| | Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek | Trenutno u suradnji s gimnastičkim klubom Sokol, provodimo radionice „Sportom do rasta“, koje koristi oko 30 članova, „Zima s terapeutom“ koja se sastoji od grupnih radionica koje vode edukacijski rehabilitatori, organizirano provođenje slobodnog vremena, kuhanje, spremanje, slikanje, gledanje filmova i karaoke koristi 32 člana, i neurofeedback terapije. Što se tiče podrške roditeljima, u Udruzi imamo druženja roditelja i djece koja koristimo za razmjenu informacija i iskustava međusobno. |
| | Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka | Već 10 godina nastavno dobivamo Programe Rane intervencije za djecu s autizmom kroz koje je prošlo više od 400 djece u sklopu kojega imaju defektologe, logopeda, psihologa, socijalnu radnicu i radionice za roditelje, za braću i sestre. Većina te djece je kroz godine otišla prema redovnom sustavu, a manji dio je u Centru za autizam i u Centru za odgoj i obrazovanje djece s poteškoćama. |

| | | |
|---|--|---|
| | | <p>Pružamo usluge savjetodavne podrške, edukacija, organiziranja raznih događanja, od Dana autizma, koncerata, izložbi, sportskih aktivnosti, međunarodne razmjene, ljetovanja za obitelji i djecu (donacija turističke agencije, radionice šivanja, izrade nakita, asistencija po javnim radovima, koristimo i osobe iz probacije za razne radove u udruzi... putem projekata dobivamo i edukacije za struku i opremu i putem donacija...Zagovaranje zakonskih promjena i traženje usluga i na državnom i na lokalnom nivou.</p> <p>Usluge koriste različito ovisno o projektima i o dobi djece te funkcionalnosti za uključivanje u neke aktivnosti kao što je međunarodna razmjena ili neke druge ciljane aktivnosti projekata. A savjetodavne usluge i podršku bilo koje vrste problematike koriste svi koji imaju neki problem za riješiti.... široki je spektar potreba i problema koje rješavamo kroz duge godine.</p> |
| | Udruga za autizam – Zagreb | <p>Razvijamo programe koji nisu sustavno riješeni i to za djecu <i>ranu intervenciju</i> po metodi ABA. Za odrasle imamo dva prostora <i>stambenih zajednica</i> te planiram i treći takav prostor urediti. Za sad imamo 11 odraslih u stambenim zajednicama. Za roditelje pružamo savjetodavnu podršku i imamo <i>službu podrške</i> za obitelj za razvijanje pojedinih navika, odmor roditelja/skrbnika, u kriznim situacijama šaljem asistenta (kod promjena u ponašanju, u slučaju smrti, službenog puta i sl.) te u okviru Udruge imamo i <i>poludnevni i dnevni boravak</i>.</p> |
| | Udruga Pogled Nedelišće | <p>Kroz udruhu se pružaju terapije, aktivnosti i radionice djeci te organiziraju savjetovanja i podrška roditeljima i obiteljima.</p> <p>Za djecu od terapija provode se radna, logopedska i NFB terapija; od aktivnosti kreativne radionice i sportsko-rekreativni program. Za roditelje kreativne radionice, radionice i predavanja kao psihološka potpora i potpora u radu s djecom. Predavanja za volontere.</p> |
| | Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončiči Karlovac | <p>Pružamo usluge Rane intervencije i Psihosocijalne usluge kod pružatelja usluga i u domu korisnika. Rehabilitacije koje pružamo unutar Rane intervencije i Psihosocijalnih usluga su logopedske vježbe, radna terapija, senzorna terapija, neurofeedback trening, fizioterapija, psihološko savjetovanje, grafomotoričke vježbe i pomoć pri učenju.</p> <p>Usluge savjetovanja su individualne i grupne za korisnike i njihove obitelji. Osim toga imamo i likovne i sportske radionice te terapijsko jahanje (jahanje nemamo vlastito nego platimo putem projekta za naše korisnike u konjičkom klubu Karlovac).</p> |
| Postoje li neki modeli podrške koje ste nekad pružali, a sada ne i zbog čega ih sada ne pružate? | Udruga za autizam Zadar | <p>Prije nekoliko godina pružali smo terapije senzorne integracije. Terapeuti su radili <i>pro bono</i> jer tada udruga nije imala financijske mogućnosti za plaćanje terapeuta.</p> <p>Prije 4 ili 5 godina organizirali smo Radionice za psihološku pomoć koju je vodila psihologinja Radionice su bile osmišljene za 7-8 roditelja kroz 6 radionica ali je odaziv bio slab. Po jednoj radionici bile su prisutne dvije do tri mame od četiri prijavljenih. Ovaj model podrške trenutno ne pružamo ali ako se ukaže potreba za istom ponovno ćemo je organizirati.</p> |
| | Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek | <p>Zapošljavali smo pomoćnike u nastavi ali od ove godine pomoćnici se više ne zapošljavaju preko Udruge već direktno preko škole.</p> |
| | Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka | <p>Mi uglavnom razvijamo modele podrške, ne gasimo ih.</p> |
| | Udruga za autizam – Zagreb | <p>Ne postoje, razvijamo programe i podrške kroz projekte.</p> |
| | Udruga Pogled Nedelišće | <p>Svi modeli podrške su i dalje zastupljeni.</p> |
| | Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončiči Karlovac | <p>Sve pružamo, te iz godine u godinu povećavamo vrste usluga.</p> |

Tablica 7: Prikaz izjava roditeljima o tome koje modele podrške koriste unutar svojih udruga

| UDRUGE | MODELI PODRŠKE | BROJ OSOBA KOJI KORISTE |
|---|--|-------------------------|
| Udruga za autizam Zadar | Terapija sa stručnom osobom psihologom | 16 |
| | Likovne radionice | 2 |
| | Ne koristi | 17 |
| Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek | Usluga "Sportom do rasta" | 9 |
| | Program "Zima s terapeutom" | 9 |
| | Neurofeedback | 2 |
| | Podrška za roditelje | 1 |
| | Ne koristi | 3 |
| Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka | Program rane intervencije | 10 |
| | Radionice | 1 |
| | Podrška za roditelje | 1 |
| | Ne koristi | 4 |
| Udruga za autizam – Zagreb | Program rane intervencije | 2 |
| | Stanovanje uz podršku (stambene zajednice) | 4 |
| | Cjelodnevni boravak | 1 |
| | Poludnevni boravak | 1 |
| | Služba podrške u obitelji | 1 |
| | Ljetovanje | 1 |
| Udruga Pogled Nedelišće | Kreativne radionice | 6 |
| | Sportske aktivnosti | 9 |
| | Plivanje | 4 |
| | Neurofeedback | 7 |
| | Radna terapija | 15 |
| | Logopedska terapija | 5 |
| | Ne koristi | 1 |
| Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončici Karlovac | Rana intervencija | 6 |
| | Psihološko savjetovanje | 1 |
| | Senzorna terapija | 2 |
| | ABA terapija | 2 |
| | NFB terapija | 1 |
| | Radna terapija | 2 |

RASPRAVA

Stupanj zadovoljstva roditelja djece s autizmom

Rezultati istraživanja su pokazali da roditelji nisu u potpunosti zadovoljni. Najveći stupanj zadovoljstva roditelja u radu udruga vidi se u zadovoljstvu roditelja u radu djelatnika. Podatci su pokazali da je 41.49% roditelja u potpunosti zadovoljno radom stručnjaka. Stupanj zadovoljstva se razlikuje i od udruge do udruge te je analizom i deskriptivnom obradom podataka različitih udruga utvrđeno da je ukupan stupanj zadovoljstva najveći kod članova Udruge Pogled Nedelišće, a to i potvrđuje najveći razvoj modela podrške u njihovoj Udruzi koji su prikazani intervjuom predsjednice Udruge. Pogledom na intervjue s predsjednicima udruga može se potvrditi ovo najmanje zadovoljstvo u udruzi u gradu Zadru iz kojeg vidimo da Udruga posjeduje neadekvatan prostor s toga i najmanje prostora za aktivnosti i potrebne materijale, no uz sve to ipak se vidi zadovoljstvo roditelja radom udruge. Iz svega ovoga možemo reći da se prva hipoteza prihvaća.

Očekivanja i iskustva roditelja djece s autizmom

Druga hipoteza se odnosila na pretpostavku da roditelji djece s autizmom imaju pozitivna iskustva, te očekuju bolji razvoj svog djeteta. Analizom je utvrđeno da su najbolja iskustva roditelja kod razmjene iskustva s roditeljima druge djece u Udruzi, što potvrđuje važnost postojanja udruga. Roditeljima je važno druženje i razmjena iskustva s drugim roditeljima te je njena važnost biti podrška djeci i

osobama s autizmom i njihovim obiteljima. Različita su iskustva u različitim udrugama što vjerojatno utječe o njihovim mogućnostima organizacije i senzibiliziranosti lokalne zajednice.

Rezultati istraživanja su pokazali da su najveća očekivanja roditelja da njihova djeca napreduju u komunikaciji, socijalizaciji i suzbijanju nepoželjnih ponašanja te da budu adekvatno smještena u *stambene zajednice* kao odrasle osobe. Utvrđeno je i da su najveća očekivanja roditelja da modeli podrške budu organizirani kroz sustavno rješenje.

Modeli podrške u udrugama u različitim gradovima u Republici Hrvatskoj

Obradom podataka intervjua utvrđeno je da su u svim udrugama zastupljene terapije sa stručnom osobom, kreativne radionice za djecu te podrška za roditelje ili kroz međusobnu razmjenu informacija i iskustva ili kroz stručne savjete. Udruga Zvončić Karlovac specijalizirala se za mlađu dob kojoj pruža *program rane intervencije* i psihosocijalne usluge kod pružatelja usluga i u domu korisnika-- logopedске vježbe, radna terapija, senzorna terapija, neurofeedback trening, fizioterapija, psihološko savjetovanje, grafomotoričke vježbe i pomoć pri učenju. Osim ovog programa za djecu se provode likovne i sportske radionice te terapijsko jahanje koje je organizirano u suradnji sa konjičkim klubom Karlovac. Osim Udruge za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići Karlovac ovaj program provodi Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka u sklopu kojeg pruža usluge defektologa, logopeda, psihologa, socijalnu radnicu i radionice za roditelje, za braću i sestre i Udruga za autizam- Zagreb po metodi ABA. Osim rane intervencije Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka za djecu pruža i sportske aktivnosti, međunarodne razmjene, ljetovanja za obitelj i djecu, radionice šivanja, izradu nakita. Udruga pogled Nedelišće provodi različite modele podrške za djecu i to terapije sa stručnim osobama (radna, logopedska, NFB, kreativne radionice i sportske aktivnosti), Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek pruža program „Zima s terapeutom“ u sklopu kojeg su radionice koje vode edukacijski rehabilitatori, organizirano provođenje slobodnog vremena, kuhanje, spremanje, slikanje, gledanje filmova, karaoke te je van toga organizirana i neurofeedback terapija. Ona pruža djeci i sportske radionice „Sportom do rasta“ u suradnji sa gimnastičkim klubom „Sokol“ te Udruga za autizam Zadar koja pruža djeci terapiju sa psihologom i likovne radionice. Ova Udruga navodi problem ograničenog prostora za pružanje usluga i javljanja na natječaje i projekte koji bi pomogli u razvijanju usluga (potreban je tripud veći prostor sa sanitarnim čvorom). Modele podrške za odrasle osobe s autizmom najviše je razvila Udruga za autizam Zagreb koja je organizirala dva prostora *stambenih zajednica*, *poludnevni* i *dnevni boravak*. Udruga za autizam Zadar, Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka i Udruga obitelji djece s autizmom Dar Osijek pružaju odraslima kreativne radionice, Udruga Nedelišće osim kreativnih radionica pruža i sportsko rekreacijske aktivnosti. Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići Karlovac trenutno ne pruža usluge za odrasle osobe iz spektra autizma. Modele podrške za roditelje provodi svih šest Udruge ili kroz stručnu pomoć ili kroz zajedničko druženje članova Udruge međusobnom razmjenom informacija i iskustva. Iz svega ovoga navedenog možemo reći da je treća hipoteza u potpunosti točna.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Novija iskustva govore o važnosti uključivanja djece što ranije dobi u programe rehabilitacije pružanjem različitih modela podrški i uključivanjem djece u redovite programe odgojno-obrazovnog sustava već od rane i predškolske dobi kako bi se što bolje osamostalili i pripremili za kvalitetniji život i uključili u najhumaniji način skrbi *stambene zajednice* kao odrasle osobe. Inkluzijom djece u redovite ustanove djecu ove populacije se stavlja u situacije s vršnjacima te se na takav način prilagođavaju stvarnom svijetu i dobivaju veće mogućnosti za razvoj svojih potencijala. Za što kvalitetniji odgoj i obrazovanje djece s autizmom važno je da odgojitelji i učitelji razvijaju svoje kompetencije.

Osim pružanja podrški djeci velika je važnost pružati i roditeljima podršku kako bi prihvatili novonastalu situaciju, kako bi bolje razumjeli svoje dijete i pomogli mu u njegovom rastu i razvoju te kako bi što kvalitetnije funkcionirali svi zajedno. Kvaliteti življenja djeci i odraslima s PSA-om

pridonose ne samo roditelji i šira obitelj već svaki pojedinac koji na bilo kakav način sudjeluje u njegovom razvoju kao što su ustanove redovitog programa odgoja-obrazovanja te specijalizirane ustanove kao što su dječji vrtić „Latica“ i škola „Voštarnica“ u gradu Zadru te razne udruge, koje pomažu u senzibiliziranju javnosti i integriranju djece na bilo kakav pozitivan način, zdravstvene, stomatološke i socijalne ustanove te lokalna zajednica i država što potvrđuju predsjednici udruga predstavljanjem svojih udruga.

Postoje različiti modeli podrška koji pomažu u razvoju komunikacije, socijalizacije djece, suzbijanju nepoželjnih ponašanja, razvoju novih vještina, igara i znanja te su usmjerene individualno svakom djetetu. Među njima su znanstveno dokazane metode kao što je ABA metoda, ali i znanstveno nedokazane koje pokazuju uspješnost u razvoju djece kao što su u novije vrijeme jahanje, muzikoterapija i neurofeedback. Provode se najčešće u posebnim ustanovama i jednim dijelom u udrugama. Kod nas postoje pomaci u pružanju podrške ali je to još uvijek nedovoljno, a posebno na lokalnoj razini (Popčević i sur., 2016).

Kako su se roditelji susretali i još uvijek se susreću s različitim problemima prije i nakon postavljanja dijagnoze bili su primorani na udruživanje i osnivanje udruga kako bi zajednički pokušali utjecati na stvaranje sustava cjeloživotne skrbi za njihovu djecu od najranije dobi do starosti, a intencija je bila ukazati na potrebu da se teret skrbi prebaci s roditelja i udruga na resurse kojima raspolaže država. Udruge za to vrijeme prema svojim mogućnostima pomažu u pružanju podrški kroz različite modele i pristupe različitim dobnim skupinama djece s poremećajem iz spektra autizma i njihovim roditeljima. Rezultati istraživanja su pokazali da roditelji nisu u potpunosti zadovoljni. Najveći stupanj zadovoljstva roditelja u radu udruga vidi se u zadovoljstvu roditelja u radu djelatnika.

Druga hipoteza se odnosila na pretpostavku da roditelji djece s autizmom imaju pozitivna iskustva, te očekuju bolji razvoj svog djeteta. Analizom deskriptivnih podataka utvrđeno je da su najbolja iskustva roditelja kod razmjene iskustva s roditeljima druge djece u Udruzi, što potvrđuje važnost postojanja udruga. Roditeljima je važno druženje i razmjena iskustva s drugim roditeljima, a udruge su im velika podrška i imaju pozitivna iskustva.

Treća hipoteza se potvrdila. Kvalitativnom obradom podataka intervjuja utvrđeno je da su u svim udrugama zastupljene terapije sa stručnom osobom, kreativne radionice za djecu te podrška za roditelje ili kroz međusobnu razmjenu informacija i iskustva ili kroz stručne savjete, ali se modeli podrške roditeljima ipak razlikuju.

Iz rezultata ovog istraživanja možemo zaključiti da udruge ispunjavaju svoju svrhu, da je roditeljima djece s autizmom potreban ovakav model udruživanja jer razvijaju svijest javnosti o problematici, podrška su cijeloj obitelji i potiču sustavno rješenje problema ove populacije što je preduvjet za kvalitetniji i dostojanstven život istih.

LITERATURA:

- Greenspan, S.I., Wieder, S., Simons R. (2004). *Dijete s posebnim potrebama. Poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja*. Velika Gorica: Ostvarenje d.o.o.
- Morling, E., O'Connell, C. (2018). *Podrška djeci i učenicima s poremećajem iz spektra autizma*. Zagreb: Educa.
- Pierce-Jordan, S., Lifter, K. (2005). Interaction of social and play behaviors in preschoolers with and without pervasive developmental disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(1), str. 34-47.
- Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Bohaček A-M., Šimleša, S., Bašić, B. (2016). Znanstveno utemeljene intervencije kod poremećaja iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), str. 100-113.

Vale, N., Radetić-Paić, M. (2016). Kompetencije odgojitelja i integracija djeteta s autističnim poremećajem. U Tatković., N., Radetić-Paić, M., Blažević, I.). *Kompetencijski pristup kvaliteti ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja*, str. 325-339.

Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe NN 63/2008.

Državni pedagoški standard osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja, NN 63/08, 90/10.

Strategija obrazovanja, znanosti i tehnologije NN 124/14.

Okvir za poticanje i prilagodbu iskustva učenja te vrednovanje postignuća djece i učenika s teškoćama.

Preuzeto, 2.5.2023.

<http://www.kurikulum.hr/wp-content/uploads/2016/02/Okvir-djeca-i-ucenici-s-teskocama.pdf>

Support models for parents with autistic children through the Zadar Autism Association – expectations and experience

***Prof. Smiljana Zrilić, PhD, University in Zadar, Department in Teacher and Educator Training⁴⁰²
Orieta Marcelić, Kindergarten Sunce Zadar⁴⁰³***

Ass. Prof. Violeta Valjan Vukić, PhD, University in Zadar, Department in Teacher and Educator Training⁴⁰⁴

Summary

In carrying out quality inclusion of children with difficulties, other participants and associations with volunteers, besides educators and teachers, professional associates, parents, teaching assistants, offer assistance to parents with children with difficulties. Support models to parents with children with autism disorders in Croatia are carried out in regular upbringing and education institutes, in special institutes, and the role of associations is not one to be neglected. The present work shows the research results of parent satisfaction with the work of associations, their expectations and experiences. 94 parents/guardians participated and 6 association representatives (Zadar, Zagreb, Rijeka, Osijek, Nedelišće, Karlovac). Quantitative and qualitative processing of data obtained by surveying parents and interviewing six presidents of various associations in the Republic of Croatia was used. The results of the research showed that parents have positive experiences and are satisfied with the professional support of the staff, as well as with the exchange of experiences with other parents, while they are less satisfied with the spatial and material conditions. The greatest expectations of parents were for their children to improve in communication, socialization and suppression of undesirable behaviors, and to be adequately housed in residential communities as adults having support models organized through a systematic solution. Most parents are aware that they themselves need assistance. All associations offer support models for parents through the association of parents and mutual exchange of experience, with professional support through workshops, individual consultations or lectures.

Key words: support models, Union of Autism Associations in Croatia, parents' expectations and experience, parents' satisfaction

⁴⁰² szrilic@unizd.hr

⁴⁰³ orietamarcelic@gmail.com

⁴⁰⁴ vvukic@unizd.hr