

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

MARTINA ŠOLC

**ULOGA RODITELJA I ODGOJITELJA U ODGOJU DJETETA S
AUTIZMOM**

Završni rad

Pula, 2016.

Sveučilište Jurja Dobrile u Puli
Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti

MARTINA ŠOLC

ULOGA RODITELJA I ODGOJITELJA U ODGOJU DJETETA S AUTIZMOM

Završni rad

JMBAG: 893-0, redovna studentica

Studijski smjer: Predškolski odgoj

Predmet: Obiteljska pedagogija

Znanstveno područje: Odgojne znanosti

Znanstveno polje: Pedagogija

Znanstvena grana: Obiteljska pedagogija

Mentor: prof.dr.sc. Jurka Lepičnik Vodopivec

Pula, listopad 2016.



IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

Ja, dolje potpisana Martina Šolc, kandidatkinja za prvostupnicu Predškolskog studija, izjavljujem da je ovaj Završni rad rezultat isključivo mogega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da nijedan dio Završnog rada nije napisan na nedozvoljen način, odnosno da je prepisan iz kojega necitiranog rada, te da ikoji dio rada krši bilo čija autorska prava. Izjavljujem, također, da nijedan dio rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Studentica

U Puli 20. listopada 2016. godine



IZJAVA

o korištenju autorskog djela

Ja, Martina Šolc dajem odobrenje Sveučilištu Jurja Dobrile u Puli, kao nositelju prava iskorištavanja, da moj završni rad pod nazivom Uloga roditelja i odgojitelja u odgoju djeteta s autizmom koristi na način da gore navedeno autorsko djelo, kao cjeloviti tekst trajno objavi u javnoj internetskoj bazi Sveučilišne knjižnice Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli te kopira u javnu internetsku bazu završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice (stavljanje na raspolaganje javnosti), sve u skladu sa Zakonom o autorskom pravu i drugim srodnim pravima i dobrom akademskom praksom, a radi promicanja otvorenoga, slobodnoga pristupa znanstvenim informacijama.

Za korištenje autorskog djela na gore navedeni način ne potražujem naknadu.

U Puli 20. listopada 2016.

Potpis

SADRŽAJ

UVOD

I. dio

1. Definicija obitelji i njezina uloga u odgoju djeteta s autizmom	1
1.2. Važnost suradnje roditelja i odgojno – obrazovne ustanove	2
2. Definicija autističnoga poremećaja	5
2.1. Dijagnoza autističnoga poremećaja.....	9
3. Odgojitelj kao refleksivni praktičar u radu s djecom s autizmom	10
3.1. Devet teza o odgojiteljima	12
3.2. Sedam kategorija karakteristika povezanih s autizmom:	133

II. dio

1. Intervju s majkom mladića s autističnim poremećajem.....	20
2. Intervju s asistenticom u nastavi	28
ZAKLJUČAK	31
SAŽETAK.....	32
SUMMARY	33
LITERATURA.....	34

UVOD

Autizam je kompleksan razvojni poremećaj čiji je specifičan uzrok još uvijek nepoznat. Budući da se ne zna pravi uzrok, samim time je i pristup liječenju otežan. Postoje brojne teorije zašto se autizam javlja i što predstavlja iako se ni za jednu ne može reći da je znanstveno dokazana.

Većina osoba s autizmom ima oštećenja u komunikaciji i socijalnoj interakciji te ograničene, repetitivne i stereotipne modele ponašanja, interesa i aktivnosti.

U prvome dijelu završnoga rada posvetit ću se definiciji obitelji, autizma te uloga koje roditelji i odgojitelji imaju u odgoju djeteta s autizmom.

U drugome dijelu, koji se sastoji od metode intervjua, razgovarat ću s majkom autističnoga mladića i asistenticom u nastavi. Kroz intervju ćemo pokušati približiti problem autističnog poremećaja kao i svijet djece s autizmom.

Cilj je ovoga završnog rada je razumjeti probleme s kojima se djeca s autizmom susreću, ali i kako se njihovi roditelji i učitelji nose s njihovim odgojem.

I. DIO

1. Definicija obitelji i njezina uloga u odgoju djeteta s autizmom

Zbog promjenjivosti u vremenu i prostoru te zbog različitih struktura u kojima se javlja, danas je znatno teže definirati obitelj. Definicije različitih autora glase: „Obitelj je osnovna društvena jedinica zasnovana na zajedničkom životu užeg kruga krvnih srodnika, u kojoj se sjedinjuju biološko-reproduktivne, ekonomske i odgojne funkcije. Obično se sastoji od jednog ili dva roditelja i njihove djece. Obitelj mogu sačinjavati i članovi koji nisu nužno u krvnom srodstvu, primjerice prilikom usvajanja djece.“ (Remschmidt, 2010.) Prema Elkind (1995) i Stacy (1993) obitelj je „univerzalna društvena zajednica, ideološki i simbolički konstrukt determiniran vrlo specifičnim emocionalnim odnosima koji u njemu vladaju, pa je obitelj moguće shvaćati i kao primarnu emocionalnu i socijalnu zajednicu roditelja i njihove biološke i/ili adoptirane djece (i ostalih srodnika) koji zajedno obitavaju i na jedinstven način obnašaju svoje obiteljske funkcije.“ (Ljubetić, 2007.)

Nažalost, zbog užurbanoga načina života i preopterećenosti njezinih članova, danas je ustrojstvo obitelji znatno narušeno. Odgoj predstavlja izazov, djeca su sve više prepuštena sama sebi, gube se moralne i društvene vrijednosti.

Odgoj djeteta s autizmom zahtijeva stalnost, rutinu i dobro uhodane dnevne rituale, stoga je djetetu važno da odrasta u okruženju koje je zdravo (bez obiteljskoga nasilja, bez neugodnih iznenađenja). Kako ne postoje dvije iste individue, tako ne postoje ni dva identična djeteta s autizmom. Od iznimne je važnosti da se obitelj informira i educira, ali i da se ne povodi isključivo za dijagnozom i simptomima, jer ako u početku pretpostavimo da dijete ne može usvojiti određena znanja i vještine, ono to i neće moći.

U Obiteljskome zakonu koji je na snazi od 1. studenoga 2015., u članku 84. stoji: „Dijete ima pravo na sigurnost i odgoj u obitelji primjeren svojim tjelesnim, psihološkim i drugim razvojnim potrebama.“ Izdvojila sam ovaj članak jer sam se u više navrata susrela s roditeljima koji svoje dijete s posebnim potrebama pod svaku cijenu žele uključiti u redovni odgojno–obrazovni sustav, ne shvaćajući da time štete

djetetu ako ono nije sposobno samostalno pratiti plan i program odgojno–obrazovne ustanove.

Uloga je obitelji u odgoju djeteta s autizmom prvenstveno prihvatiti da je njihovo dijete drugačije, a zatim mu pružiti sigurnost, uvjete za učenje i beskrajnu podršku u razvojnome procesu.

1.2. Važnost suradnje roditelja i odgojno–obrazovne ustanove

„Premda smo i jedno i drugo djetetu potrebni, premda se ne isključujemo, rijetko smo sve troje zajedno – odgojitelj, roditelj i dijete. Niti sam ja kao odgojitelj izravni svjedok njegovu roditeljstvu, niti je on nazočan za vrijeme mogega rada s djetetom. Dijete je jedini svjedok naših uloga u svojem odrastanju.“ (Milanović, 1997.)

S obzirom na to da dijete provede većinu dana u odgojno–obrazovnoj ustanovi, važno je da se ondje i dobro osjeća. To nije moguće ako su odnosi između odgojitelja i roditelja narušeni ili nepostojeći.

Prema Zakonu o odgoju i obrazovanju, odgojno-obrazovne ustanove su sve javne ustanove koje obavljaju djelatnost odgoja i obrazovanja; vrtići, osnovne i srednje škole, učenički domovi, ustanove za odgoj djece s poteškoćama u razvoju.

Između vrijednosti unutar obitelji postoje razlike, tj. nema potpunog suglasja obaju roditelja o primarnim vrijednostima, kao i onima koji se tiču odgoja djeteta. Također, postoje razlike između „službene“ (eksplicitne) pedagogije i implicitnih pedagogija odgojitelja. Nesuglasja unutar čimbenika socijalizacije i između njih (sustav vrijednosti i odgojna praksa) mogući su izvor diskontinuiteta s negativnim posljedicama na djetetov razvoj. Ponekad nismo ni svjesni da zahtjevi i postupci odraslih nisu uvijek koordinirani, što može dovesti do intrapsihičkog konflikta djeteta u svijetu odraslih. (Nikolić, 2000.)

Zastupajući svoja prava na različitost u odgoju djece, roditelji pomažu odgojiteljima i stručnim suradnicima u shvaćanju i interpretiranju razlika u vrijednostima i osobinama koje oni zastupaju. Polazeći od premise da se svi razlikujemo u stavovima, pružamo priliku da u komunikaciji i raspravi s roditeljima objasnimo i argumentiramo svoje razloge za koncepciju koju zastupamo i provodimo u vrtiću.

Bronfenbrenner (1990), prema Goleman (1995) navodi da su dijete i roditelji kontekst interakcije koji oboma osigurava bliskost, ljubav i podršku. Roditelji koji su stvorili afektivnu i čvrstu vezu sa svojim djetetom aktivno će sudjelovati u svakom aspektu njegova života.

U odgoju djeteta s autizmom, suradnja roditelja i odgojno–obrazovne ustanove od esencijalne je važnosti. Dijete s posebnim potrebama neće moći napredovati ako ne osjeti povezanost roditelja i odgojitelja. Naposljetku, uz karakterne razlike i neslaganja oko načina odgoja, svi imamo isti cilj – da dijete uspije i razvije se u sretnu individu.

Često se događa odgojitelj nailazi na probleme prilikom građenja partnerskih odnosa s djetetovim roditeljem jer sve što odgojitelj vidi jest prizor jutarnjega rastanka i popodnevnoga susreta u vrtiću. Upravo radi toga ne smijemo suditi o nečijem odnosu samo na temelju situacija koje mi kao odgojitelji vidimo. Da bi suradnja roditelja i odgojitelja bila uspješna, potrebna je tolerancija, povjerenje, objektivnost i volja za razmjenu informacija. (Milanović, 2014.)

Malaguzzi smatra da su roditelji sastavni dio sustava dječjeg vrtića, što dokazuje i uspješnost njegove Reggio pedagogije koja ističe drugi kut gledanja roditeljske uključenosti u procese odgoja. Prema izvješćima američke Nacionalne udruge roditelja i učitelja revidiran je dokument Nacionalni standardi partnerstva obitelji i škole koji uključuje šest navedenih standarda partnerstva:

- prihvaćanje svih obitelji
- djelotvorna komunikacija
- podupiranje učeničkog uspjeha
- zauzimanje za svako dijete
- podjela moći
- suradnja sa zajednicom

Ako se uspostavi dobra suradnja odgojno–obrazovne ustanove i roditelja, oba sudionika mogu naučiti više o djetetu, njegovim mogućnostima, osjećajima, interesima i ponašanju. Suradnja je preduvjet za jačanje roditeljske i profesionalne kompetencije. Krajnji je cilj dobrobit djeteta, a da bi se postigao cilj, nužno je da roditelj i odgojitelj postanu zajednica s istim ciljevima te jasnim i definiranim ulogama u odnosu na dijete.

Od kvalitetne suradnje najveću korist ima dijete. Ono stječe emocionalnu vezu s osobama od povjerenja, što je dobar temelj daljnjoj socijalizaciji. Osim toga, stječe nova socijalna iskustva, osjećaj sigurnosti, osobne važnosti i povjerenje u druge. (Milanović, 2014.)

Snžno partnerstvo između odgojitelja i roditelja izuzetno je važno za dječji razvoj i učenje. Uvažavajući ulogu obitelji kao prve djetetove odgojno–obrazovne i socijalne sredine za učenje, odgojitelj povezuje vrtić i obitelj, odnosno zajednicu, te unaprjeđuje dvosmjernu komunikaciju. Važno je naučiti prihvaćati različite strukture, podrijetlo, životne stilove i karakteristike obitelji i zajednica u kojima djeca žive kako bi se poticao dječji razvoj i učenje. Promicanjem djelotvorne interakcije između obitelji, vrtića i zajednice, odgojitelj potiče razumijevanje zajedničke odgovornosti za odgoj, obrazovanje i budućnost djece. (Pučko otvoreno učilište „Korak po korak“, 2015.)

Ostvarivanje kvalitetne suradnje s roditeljima, s ciljem poticanja optimalnoga razvoja djeteta u budućemu životu može osigurati pravovremeno sprječavanje kasnijih nepovoljnih životnih ishoda, primjerice maloljetničke delinkvencije. Suvremeni dječji vrtić mjesto je građenja kvalitetnih odnosa između odgojitelja i roditelja koji se temelji na povjerenju. Time se od dječjeg vrtića očekuje da roditelju osigura uvjete za stjecanje specifičnih znanja o roditeljstvu kako bi podigli razinu svoje pedagoške kompetencije za roditeljsku ulogu. (Slunjski, 2008.)

Između mnogobrojnih sadržaja pedagoškoga obrazovanja roditelja važno mjesto imaju sadržaji usmjereni na poželjne načine komunikacije na relaciji odgojitelj – roditelj i roditelj – dijete. Partnerstvo i odnosi u kojima se njeguju skrbne, a isključuju ubojite navike u komunikaciji utječu na oblikovanje ozračja neophodnoga za zdrav i cjelovit razvoj djeteta te tako obitelj i dječji vrtići postaju mjesta primarne prevencije nepoželjnoga ponašanja.

Ljubetić (2005.) smatra da je svim ili većini roditelja/obitelji potrebno osigurati ona osnovna znanja i vještine koja će ih osnažiti za kvalitetno i odgovorno roditeljstvo, a time i kvalitetan razvoj njihove djece.

2. Definicija autističnoga poremećaja

Prema *Dijagnostičkom i statističkom priručniku za mentalna oboljenja* (u daljnjem tekstu DSM-IV) autizam se definira kao razvojno-pervazivni poremećaj koji karakteriziraju:

- oštećenja u komunikaciji i socijalnoj interakciji
- ograničeni, repetitivni i stereotipni modeli ponašanja, interesa i aktivnosti

Neke osobe s autizmom imaju normalne razine inteligencije, dok većina njih ima određen stupanj intelektualne nesposobnosti koji se proteže od blagog do izrazitoga zaostajanja. Taj stupanj zaostajanja često se označava kao visokofunkcionirajući ili pak niskofunkcionirajući autizam.

Sve osobe s autizmom imaju poteškoća u socijalnim interakcijama i ponašanju, pri čemu stupanj i vrsta teškoće mogu varirati. Neki pojedinci mogu biti izrazito povučeni, dok drugi mogu biti pretjerano aktivni pa ljudima pristupaju na neobične načine. Njihovi su problemi nepažnja i otpornost prema promjeni. Na senzorne podražaje često reagiraju atipično pa mogu očitovati neobična ponašanja poput udaranja rukom, vrtnje ili ljuljanja. Osim toga, oni mogu iskazivati neuobičajene načine rabljenja predmeta i neobičnu sklonost prema predmetima.

Danas se autistični poremećaju nazivaju pervazivnim razvojnim poremećajima MKB-10), koju je izdala Svjetska zdravstvena organizacija, definirani na sljedeći način: "Skupina poremećaja koje obilježavaju kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije kao i ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti. Ove kvalitativne nenormalnosti su osnovno funkcionalno obilježje oboljele osobe, ali se razlikuju u izraženosti. U najvećemu broju slučajeva prisutan je od najranijega djetinjstva osebujan razvoj. S malobrojnim iznimkama nenormalnosti su od pete godine života manifestne. Najčešće su prisutni određeni opći kognitivni deficiti, no poremećaji su definirani ponašanjem koje ne odgovara razini inteligencije osobe, bez obzira na to je li ona odgovarajuća za određenu dob ili ne." (Remschmidt, 2009).

U klasifikaciji MKB-10 upućuje se i na sljedeće značajke:

- u nekim slučajevima poremećaji mogu biti povezani s određenim *tjelesnim bolestima* i možda se mogu pripisati tim bolestima (npr. cerebralna paraliza rane dječje dobi, oštećenja zbog rubeole koju je majka preboljela tijekom trudnoće, tuberozna skleroza, poremećaj metabolizma masti uz sudjelovanje moždanih struktura, fragilni X-kromosom)
- poremećaj se ipak ponajprije dijagnosticira na osnovi *ponašanja*, neovisno o tome postoji li ili ne prateća tjelesna bolest
- često je *intelektualno zaostajanje*, ali ono nije uvijek prisutno kod pervazivnih razvojnih poremećaja (Remschmidt, 2009).

U drugome često korištenome sustavu klasifikacije Američke psihijatrijske udruge, (DSM-IV), pervazivni razvojni poremećaji definiraju se na sličan način:

- Karakteristično je za pervazivne razvojne poremećaje teško i pervazivno oštećenje većega broja razvojnih područja kao npr. socijalna interakcija i komunikacija ili javljanje stereotipnih oblika ponašanja, interesa i aktivnosti. Kvalitativne deficite kod tih poremećaja obilježavaju jasna odstupanja razvojnog stupnja i intelektualne dobi određene osobe.
- Nadalje, taj je poremećaj prije označavan pojmom *psihoza* ili *shizofrenija dječje dobi*. Važno je naglasiti da se pervazivni razvojni poremećaji razlikuju od psihoza i shizofrenije, iako se kod nekih pervazivnih razvojnih poremećaja (npr. kod Aspergerova sindroma) kasnije može razviti shizofrenija (Remschmidt, 2009).

Bruno Bettelheim (1967, prema Bujas-Petković i sur., 2010), poznati psihoanalitički orijentiran psihijatar, smatrao je da su djeca s autizmom osiromašena iznutra i zatvorena u školjci zbog vanjskih negativnih utjecaja. Tu djecu uspoređuje s "praznim utverdama", gdje je glavni uzrok toga poremećaja prepoznat u neadekvatnome pristupu roditelja. Danas ovaj koncept još uvijek predstavlja predmet kritike usmjeren na psihoanalitički pristup u terapiji autistične djece.

Prema Kanneru (1943, prema Bujas-Petković i sur., 2010), osnovne su karakteristike autističnoga poremećaja:

- nemogućnost djeteta da uspostavi normalne kontakte s roditeljima, djecom i ljudima općenito
- zakašnjeli razvoj i uporaba govora na nekomunikativan način (eholalija, metalalija, neadekvatna uporaba zamjenica)
- ponavljajuće stereotipne igre i opsesivno inzistiranje na poštivanju određenoga reda
- nedostatak mašte i dobro mehaničko pamćenje
- normalan tjelesni izgled.

Poremećaj se, tvrdi Kanner (1943, prema Bujas-Petković i sur., 2010), pojavljuje u prvim trima godinama života, tri do četiri puta češće kod dječaka nego kod djevojčica, a prevalencija je četiri do šest zahvaćenih na deset tisuća djece, što je i danas uglavnom potvrđeno. Prema mnogim novijim istraživanjima broj djece s autizmom raste. Osim stvarnoga povećanja broja zahvaćene djece, razlog mogu biti i različiti dijagnostički kriteriji i različite metodologije. Ipak, mnogo su češća stanja slična autizmu koja nemaju sva nego samo neka obilježja autističnoga poremećaja i čine autistični kontinuum.

Autizam često nema čvrste crte razgraničenja nego obuhvaća i granične (*borderline*) slučajeve koji nemaju sva obilježja autizma, a prema MKB-10 I DSM-IV imaju obilježja atipičnoga autizma iznosi petnaest do dvadeset na deset tisuća djece, dakle, učestaliji su četiri do pet puta od klasičnoga infantilnog autizma koji je opisao Kanner. Iako se navodi da dijete može imati razdoblje normalnoga razvoja, retrogradno anamnestički često se mogu utvrditi nespecifični simptomi u prvoj godini života, najčešće poremećaji spavanja i hranjenja. Dijete može biti previše mirno ili plačljivo. Smatrao je da su djeca s autizmom normalno ili čak natprosječno inteligentna, a njihovo intelektualno funkcioniranje samo je posljedica autistične nemogućnosti uspostavljanja kontakta i negativizma. Odlučujuću negativnu ulogu u nastanku autizma prema Kanneru imaju roditelji, visokoobrazovani, pretjerano profesionalno aktivni i emocionalno hladni, što je kasnijim istraživanjima opovrgnuto. Danas je potpuno sigurno da su organski uzroci glavni etiološki čimbenik, između ostaloga genski, traumatski i metabolički, iako se ni psihološki uzroci ne smiju

zanemariti. Također je dominantno tumačenje o multikauzalnosti etiologije, u kojoj različiti uzroci dovode do slične kliničke slike.

Razvijen je niz ljestvica (skala) za procjenu poremećaja iz autističnoga spektra. Jedna je od najstarijih, prije često korištena, iako nikada znanstveno evaluirana, Creakova *nine-point* ljestvica (Bujas-Petković i sur., 2010), u kojoj je od četrnaest ponuđenih simptoma za postavljanje dijagnoze autizma potrebno barem devet. To su:

- velike teškoće pri druženju i igranju s drugom djecom
- dijete se ponaša kao da je gluho
- dijete ima jak otpor prema učenju
- dijete nema straha od stvarnih opasnosti
- dijete ima jak otpor prema promjenama u rutini
- dijete se radije koristi gestom ako nešto želi
- dijete se smije bez vidljivih razloga
- dijete se ne voli niti maziti niti nositi
- pretjerana fizička aktivnost (hiperaktivnost)
- dijete izbjegava pogled oči u oči
- neuobičajena vezanost za objekte ili dijelove objekta
- dijete okreće predmete i potreseno je ako je u tome prekinuto
- ponavljajuće i čudne igre
- dijete se drži postrani.

Danas ova ljestvica može poslužiti za postavljanje početne radne dijagnoze, no u praksi se koristi sve manje

Rutter (Bujas-Petković i sur., 2010), jedan od najvećih suvremenih dječjih psihijatarata koji se bavi problematikom pervazivnih razvojnih poremećaja, autizam je označio četirima ključnima kriterijima

- oštećenje socijalnoga razvoja s brojnim posebnim karakteristikama, koje odstupaju od djetetove intelektualne razine
- zakašnjeli i izmijenjeni razvoj jezika i govora s određenim specifičnostima, a koji odstupa od djetetove intelektualne razine

- inzistiranje na jednoličnosti, što se očituje u stereotipnim oblicima igre, abnormalnim preokupacijama ili u otporu promjenama
- pojava poremećaja do dobi od trideset mjeseci.

2.1. Dijagnoza autističnoga poremećaja

Dijagnoza autističnoga poremećaja postavlja se na osnovi anamneze i promatranja djeteta u različitim situacijama. Pri tome se kao osnova uzimaju dijagnostički kriteriji oba klasifikacijska sustava psihičkih poremećaja MKB-10 (WHO, 1992) i DSM-IV (APA, 1994) koji se danas u svijetu primjenjuju.

Kao dodatna pomoćna sredstva koriste se standardizirani intervjui s roditeljima ili za dijete drugim važnim osobama, kao i skale za procjenu ponašanja koje omogućuju točnije zahvaćanje pojedinih osobitosti ponašanja i njihovu kvantifikaciju.

U anamnezi prema zapažanju Remschmidta (2009) roditelji često izvještavaju o teškoćama već tijekom trudnoće, komplikacijama tijekom porođaja, a ponajprije o osebujnom razvoju tijekom prvih mjeseci života djeteta. Roditelji to zamjećuju naročito ako autistično dijete nije bilo njihovo prvo dijete, tako da mogu uspoređivati njegov razvoj s razvojem svoje druge djece. Majke izvješćuju na primjer sljedeće:

Dijete je od početka odbijalo tjelesni dodir i naklonost, nije odgovaralo smiješkom, nije reagiralo na zov ili šumove, tako da su roditelji imali dojam da je dijete gluho. U dječjem vrtiću dijete nije pokazivalo interes za drugu djecu, igralo se samo, radije se obraćalo predmetima nego ljudima, nije predmete upotrebljavalo na primjeren način, već ih je vrtjelo. Veselje je pokazivalo samo kad bi se bavilo predmetima, ali ne i osobnim kontaktom s drugom djecom. Govorni jezik uopće se nije razvio ili je njegov razvoj bio krajnje usporen. Ako je dijete učilo govoriti, ne samo da je razvoj govora bio usporen, nego su se pojavljivale već opisane značajke.

Nabrojene osobine mogu se utvrditi i neposrednim promatranjem, a pomoću standardiziranih intervjua i skala se promatranja ponašanja može točno odrediti.

Danas postoji niz intervjua, skala i instrumenata koji su usmjereni na dijagnozu autističnoga poremećaja. Većina ih potječe iz područja engleskoga jezika, a najviše se koriste u znanstvenim istraživanjima.

3. Odgojitelj kao reflektivni praktičar u radu s autističnom djecom

Visokoškolsko obrazovanje u svijetu dugo je vremena bilo prvenstveno teorijski zasnovano i orijentirano na opća znanja koja je svaki fakultetski obrazovan pojedinac morao naučiti, bez obzira na svoju buduću profesionalnu zadaću. Profesionalna priprema budućih pedagoga ponekad je ili isključivo zasnovana na teoriji ili je usmjerena na pružanje gotovih odgovora s malo mogućnosti za alternativne pristupe pojedinim sadržajima. No postupno se diferenciraju novi i fleksibilniji pogledi, usmjereni na promišljanje uloge pedagoga u promijenjenim društvenim uvjetima i formiraju se zahtjevi koji nužno nameću drukčije strategije u stvaranju i razvijanju potrebnih profesionalnih znanja i kompetencija.

Umjesto upita o ciljevima, sadržajima i načinu njihova posredovanja u školskim uvjetima, postavlja se pitanje koje se kompetencije moraju ostvariti u obrazovnom procesu (Bašić, 2007). Budući bi pedagog trebao biti svjestan konteksta i potreba zajednice u kojoj djeluje, biti osposobljen za komunikaciju i izgradnju partnerskih odnosa te unaprjeđivati odnose u zajednici koja uči. Također, trebao bi biti sposoban za evaluaciju vlastitoga rada i rada drugih te biti spreman na cjeloživotno učenje i stalno usavršavanje. (Maleš i sur., 2010).

Ipak, složeni i suvremeni zahtjevi trenutno ne idu ukorak s još uvijek dominantnim tradicionalnim i konzervativnim oblicima nastave na fakultetima. Zbog toga je potrebno razmišljati o suvremenijim načinima rada poput mentorske nastave, provedbe akcijskih istraživanja i reflektivne prakse (Šagud, 2006). Krajnji je cilj suvremenoga obrazovanja da studenti pri završetku studija budu sposobni povezati znanja i vještine koje su stjecali u okviru različitih kolegija u jedan cjelovit pristup.

Smatra se da je isključiva usmjerenost samo na teorijsko znanje nedovoljna za potrebnu prilagodbu na složene uvjete odgojno-obrazovne prakse. U radu često nailazimo na situacije u kojima nam ne mogu pomoći unaprijed naučeni odgovori, već su nam potrebne vještine inovativnosti, improvizacije i testiranja različitih strategija. Stoga je važno već tijekom fakultetskoga obrazovanja pripremati studente na izazove s kojima će se suočiti kada završe studij i zaposle se. Kada postanemo svjesni neke

potrebe, smještamo je kao opću sliku u svijet kvalitete i pripajamo je posebnim slikama kvalitete koje su nam svima toliko važne (Glasser, 2005). Zbog toga je važno odgovoriti na pitanje kako obrazovati studente da bi akademska znanja i pedagoške teorije primijenili u realnim i kompleksnim uvjetima pedagoške prakse.

Za ostvarivanje tako složene zadaće, visokoškolska nastava koja priprema pedagoge za njihovu profesionalnu zadaću prvenstveno se treba transformirati od monološke, koja je još uvijek dominantna, u dijaloški, socijalni proces, u kojem aktivno sudjeluju sve osobe odgovorne za kvalitetu odgojno-obrazovnog procesa. Aktivno učenje podrazumijeva znati kako djelotvorno učiti, stvoriti potrebu za cjeloživotnim obrazovanjem i znati kritički misliti (Nikčević-Milković, 2004). Proces promjena obrazovanja na akademskoj razini treba se kretati od promjena individue uz pomoć onih koji čine vanjski dio sustava: vlade, kurikulumu ili pedagogije.

Odgojno-obrazovni sustav zahtijeva brže, ali istovremeno i dugotrajne promjene na svim razinama, a njega je gotovo nemoguće mijenjati ako te promjene dolaze samo izvana. Promjene u visokoškolskoj ustanovi odnose se ponajprije na mijenjanje uloge studenata u procesu vlastitoga napredovanja te stjecanja profesionalnoga znanja i kompetencija. To zahtijeva promjene u kurikulumu, organizaciji studija, metodama rada, odnosima između profesora i studenata i sl. Zajedničko promišljanje prakse uključuje i studente i profesore te ravnopravno daje mogućnost svim sudionicima da preuzmu odgovornost za stanje u svojoj praksi (Šagud, 2006). Cilj obrazovanja postaje naučiti studente kako učiti. Kako bi se taj cilj ostvario, kurikulum mora biti usmjeren na poticanje maksimalnoga razvoja studentovih postojećih potencijala, na poticanje studentova samopouzdanja, sposobnosti, interesa i mogućnosti te na stvaranje pozitivne slike o sebi (Sekulić-Majurec, 2007).

Biti refleksivan praktičar znači konstantno istraživati, obogaćivati svoje znanje i povezivati teoriju s praksom. Budući da odgojitelji po završetku studija nisu dovoljno kompetentni raditi s djecom s autističnim poremećajem, potrebno je informirati se iz stručne literature, kakvim radionicama ili razmjenom iskustva s pedagogima i prosvjetnim radnicima koji su se susreli s djecom s autističnim poremećajem.

3.1. Devet teza o odgojiteljima

1. Svi odgojitelji vole djecu i žele im sve najbolje. To je glavna teza i pretpostavka. Nažalost, roditeljska i odgojiteljska ljubav nije dovoljna da osigura realizaciju određenoga odgojnog cilja.

2. Svi su odgojitelji uvjereni da su dobri, a ne loši roditelji i odgojitelji. Sve što rade, rade s najboljom namjerom. Oni su uvijek dobri, mogu postati još samo bolji, kako za sebe, tako i za dijete.

3. Svi su odgojitelji povremeno itekako pametni i mudri, samo ne znaju to prepoznati i osvijestiti, te uvijek, kada je potrebno, i primijeniti. Roditelje i odgojitelje ne treba učiti pameti i mudrosti, već im treba pomoći da tu pamet i mudrost osvijeste, usavrše i primijene.

4. Osobno zadovoljni odgojitelji su bolji, pametniji i mudriji. Nezadovoljni roditelji i odgojitelji automatski su lošiji, manje pametni i mudri. Koriste odgojiteljsku funkciju za rješavanje svojih, a manje dječjih problema, štete djetetu jer su zaokupljeni svojim problemima i ne vide stvarno dijete i njegove probleme.

5. Svaki odgojitelj ima pravo da mu je ponekad teško i da ima negativne emocije prema djetetu. Pogrešno je mišljenje da roditelj i odgojitelj mora uvijek uživati u svojem radu s djetetom, uvijek intenzivno voljeti, još je gore ako misli da mora glumiti sve te pozitivne emocije i kad ih ne osjeća.

6. Odgojitelji imaju pravo tražiti pomoć i za sebe, a ne samo za dijete. I oni trebaju pomoć jer od te dobivene pomoći za sebe najviše koristi imaju djeca s kojom rade. Nije sramota tražiti pomoć.

7. Odgoj djeteta je vještina koju odgojitelji mogu i trebaju naučiti. Nitko se ne rađa sa znanjem, već ga stječe tijekom života uz intenzivan rad na sebi.

8. Odgojitelji su često bez razloga nezadovoljni i frustrirani zbog predrasuda i krivih mišljenja o uspješnosti roditeljstva i odgoja. Dijete nije neživi predmet koji možemo obrađivati i pretvoriti u nešto što mi želimo. Naprotiv, dijete ima vlastiti mozak i slobodnu volju. Rezultate njegova odgoja ne možemo neposredno vidjeti u onom obliku i opsegu koji priželjkujemo.

9. Kvalitetan postupak s djetetom nije važan samo za buduću sreću djeteta, nego i odgojitelja. Odgoj je obostrano recipročan proces koji usređuje i dijete ali i odgojitelja i roditelja. (Jurković, 2010.)

Kako bi odgojitelj pomogao djetetu s autizmom da što bezbolnije prođe proces inkluzije u odgojno-obrazovni sustav, potrebno je dobro poznavati karakteristike povezane s autističnim poremećajem radi stvaranja individualiziranog pristupa učenju.

3.2. Sedam kategorija karakteristika povezanih s autizmom:

- karakteristike komuniciranja
- karakteristike socijalne interakcije
- karakteristike neobičnoga ponašanja
- karakteristike učenja
- neobični oblici pažnje
- neobične reakcije na senzorni podražaj
- anksioznost

Komunikacija: Unatoč tome što između pojedinaca postoje razlike u sposobnosti govora, kod svih osoba s autizmom prisutne su govorne teškoće i teškoće u komunikaciji. Neki se pojedinci ne izražavaju riječima, dok drugi mogu imati bogat rječnik s nedostacima na području pragmatike. Postojeće teškoće govora mogu obuhvatiti:

- neprimjereni izrazi lica, neuobičajene geste
- pomanjkanje fokusiranja pažnje
- zaostajanje ili pomanjkanje ekspresivnoga govora
- neobičan izričaj ili intonacija
- neobičan ritam ili naglasak
- monotona ili pjevna kvaliteta glasa
- repetitivni i idiosinkratični oblici govora
- eholaličan govor, ponavljanje govora drugih
- ograničen rječnik u kojem prevladavaju imenice

- problemi iniciranja komunikacije
- teškoće u primjeni nepisanih pravila
- nesposobnost održavanja konverzacije o određenoj temi
- neprimjereno upadanje u riječ

Djelotvorni programi za učenike s autizmom i ostalim razvojno-pervazivnim poremećajima obuhvaćaju procjenu razumijevanja komunikacije i intervenciju. Procjena služi kao osnova za utvrđivanje ciljeva, zadataka i strategija pomoću kojih se razvijaju receptivni govor i vještine izražavanja, posebice one pragmatične. Obrazovanje mora obuhvaćati obraćanje pažnje, oponašanje, razumijevanje i upotrebu govora pri aktivnom sudjelovanju u socijalnoj interakciji.

Socijalna interakcija: Učenici s autizmom očituju kvalitativne razlike u socijalnoj interakciji te često imaju teškoće pri uspostavljanju odnosa. Njihove socijalne interakcije mogu biti ograničene ili rigidne u odnosu na način interakcije s drugim osobama. Prisutne teškoće u svezi sa socijalnim komuniciranjem ne bi trebalo smatrati nedostatkom interesa ili otporom prema interakciji s drugima; taj nedostatak djelotvorne komunikacije može biti posljedica njihovih nesposobnosti obrađivanja socijalnih informacija od socijalne interakcije i upotrebe primjerenih vještina komuniciranja radi reakcije.

Razumijevanje socijalnih situacija u pravilu zahtijeva procesuiranje govora i neverbalnu komunikaciju, a to su kod osoba s autizmom često deficitarna područja. Oni ne primjećuju važne socijalne znakovepa mogu propuštati važne informacije. Pri prilagođavanju socijalnoj interakciji osobe s autizmom gotovo u pravilu koriste neprimjerena neverbalna ponašanja i geste pa mogu imati teškoća u iščitavanju neverbalnih ponašanja drugih osoba.

Nemogućnost uživanja u emotivno stanje drugih osoba naziva se teorija uma - općenito, teorija uma može se definirati kao sposobnost pripisivanja mentalnih stanja sebi i drugima (Wellman, Cross i Watson, 2001). Naime, u određenoj dobi djeca počinju sebi i drugima pripisivati mentalna stanja koja nije moguće izravno opažati, kao npr. namjere, želje, vjerovanja. Kritični se period u razvoju teorije uma odvija u predškolskom periodu (od 3. do 5. godine života) (Wellman, Cross i Watson, 2001), no razvoj teorije uma započinje puno prije i ima svoj razvojni slijed.

Važno je da odgojitelj razumije značenje teorije uma jer samo na taj način može bolje razumjeti mišljenje i ponašanje djece s autizmom. Neka djeca mogu težiti igri s igračkama i predmetima na neobične i stereotipne načine, neki se pak mogu upustiti u pretjerano ili neprimjereno smijanje ili cerekanje. Djeca s autizmom mogu se igrati u blizini ostale djece bez da sudjeluju ili se u potpunosti povući iz socijalne situacije.

Socijalna se interakcija može podijeliti na tri podvrste:

- *izdvojeni*: oni koji ne iskazuju nikakav vidljiv interes ili važnost prema interakciji s drugim osoba, izuzevši one osobe koje su im potrebne radi zadovoljavanja njihovih osnovnih potreba; mogu se uzrujati u neposrednoj blizini drugih osoba i odbijati fizičke ili socijalne kontakte
- *pasivni*: oni koji ne iniciraju socijalna pristupanja, ali prihvaćaju inicijative drugih osoba
- *aktivni, no ekscentrični*: oni koji će pristupiti socijalnoj interakciji, ali će to učiniti na neobičan i neprimjeren način

Neobično ponašanje: Većina ekscentričnih i stereotipnih ponašanja povezanih s autizmom može biti uzrokovana ostalim čimbenicima kao što su hipersenzitivnost ili hiposenzitivnost na senzorno podražavanje, teškoće u razumijevanju socijalnih situacija, teškoće vezane uz promjenu rutine i anksioznost. Obrazovni bi plan trebao obuhvatiti strategije širenja interesa učenika, razvijanje vještina, razumijevanje reakcija djece na senzorni podražaj te pripremu za planiranje promjene.

Pri planiranju odgojitelj ili učitelj mora uzeti u obzir problematično ponašanje i funkciju tog ponašanja, primjerice, stjecanje pažnje ili pokušaj da se nešto izbjegne.

Karakteristična i neobična ponašanja uključuju:

- ograničeno područje interesa i zaokupljenost nekom specifičnom zanimljivošću ili predmetom
- nefleksibilan slijed nefunkcionalne rutine
- stereotipne i repetitivne motoričke manirizme (udaranje rukom, kvrcanje prstom, ljuljanje, okretanje, hodanje na nožnim prstima, lupanje po predmetima)
- zaokupljenost dijelovima predmeta
- oduševljenje pokretom, kao što su okretanje vijka ili okretanje kotača na igračkama

- inzistiranje na postojanosti i otpor prema promjeni
- neobične reakcije na senzorni podražaj

Učenje: Neki učenici s autizmom imaju izraženije sposobnosti na područjima mehaničke memorije i vizualno-spacijalnih zadataka od sposobnosti na ostalim područjima. Oni se zapravo mogu isticati u vizualno-spacijalnim zadacima kao što je slaganje puzzla te isto tako ispravno rješavati spacijalno-perceptivne zadatke i zadatke koji zahtijevaju sklapanje. Neki su sposobni prisjetiti se jednostavnih uputa, ali mogu imati teškoća kada se prisjećaju složenijih informacija.

U osobnim izvješćima pojedinaca s autizmom opisuju se vizualno-spacijalne vještine kao njihova jaka strana. Temple Grandin navodi da neke osobe s autizmom mogu lakše učiti i zapamćivati informacije koje su prikazane u vizualnom obliku te da mogu imati problema pri učenju o predmetima koje nije moguće slikovito zamišljati. Ona objašnjava da takve osobe imaju vizualnu predodžbu za sve što čuju i čitaju te da „razmišljaju u slikama“ (Temple Grandin: Thinking in Pictures and Other Reports From my Life With Autism, 1995).

Istraživanja pokazuju da su mogući nedostaci u većini kognitivnih funkcija, a da pri tome ipak nisu oštećene sve funkcije. Suvremenim istraživanjima utvrđena su sljedeća kognitivna obilježja povezana s autizmom:

- nedostatno obraćanje pažnje na relevantne upute i informacije i praćenje višestrukih uputa
- teškoće u receptivnom i ekspresivnom govoru, naročito u odnosu na upotrebu govora koji se tiče izražavanja apstraktnih pojmova
- teškoće pri formiranju mišljenja i apstraktnom zaključivanju
- teškoće u socijalnoj spoznaji, uključujući oštećenja u sposobnosti usmjeravanja pažnje na druge osobe i na njihove emocije, te u razumijevanju osjećaja drugih
- nesposobnost planiranja, organiziranja i rješavanja problema

Učenici s autizmom mogu imati poteškoća u svezi s preradom usmenih i pisanih informacija – na primjer, u praćenju uputa ili razumijevanju onoga što čitaju. Ipak, neki visokofunkcionirajući pojedinci mogu biti relativno sposobni prepoznati riječi, primijeniti fonetička znanja i prepoznati značenja riječi.

Jake strane nekih učenika mogu biti u okvirima određenih aspekata govora i jezika, kao što su produciranje zvuka (fonologija), rječnik i jednostavne gramatičke strukture (sintaksa), a da ipak imaju znatnu teškoću u razgovaranju i upotrebi govora za socijalne i interaktivne potrebe (pragmatika). Visokofunkcionirajući učenik može relativno lako obaviti numeričko računanje, a da je nesposoban riješiti matematičke probleme.

Neobični oblici pažnje: Osobe s autizmom često očituju neobične oblike pažnje. Učenici mogu imati niz poteškoća na tom području. Te poteškoće imaju znatnije implikacije u pogledu djelotvornoga komuniciranja, socijalnoga razvoja i postignuća koja se tiču stjecanja akademskih znanja.

Učenici s autizmom često imaju teškoće pri usmjeravanju pažnje na relevantne upute ili informacije u njihovoj okolini te, da bi izlučili ono što je bitno, pažnju mogu usredotočiti samo na ograničeni dio okoline. Na primjer, učenik može pogledati loptu, ali ne i osobu kojoj tu loptu treba baciti. Ili, dijete može primijetiti beznačajne detalje poput spajalice u kutu papira, ali ne i informaciju o papiru. Ovo se označava kao *podražaj iznad selektivnosti*.

Druga je osobina autizma oštećenje sposobnosti obraćanja pažnje na dvije stvari ili osobe, što se označava kao *združena pažnja*. Učenici također mogu imati poteškoću u oslobađanju i prebacivanju pažnje s jednoga podražaja na drugi, što može pridonijeti karakterističnoj rigidnosti i otpornosti prema promjeni. Isto tako, mogu očitovati kratkotrajno zadržavanje pažnje.

Teškoće s obraćanjem pažnje mogu uvelike utjecati na sposobnost razvijanja djelotvornoga socijalnog ponašanja i govora. Primjerice, osobe s autizmom mogu reagirati na beznačajne socijalne znakove ili pratiti ograničene dijelove razgovora bez razumijevanja njegove koncepcije. Oni ne mogu pratiti višestruke znakove u razgovoru i govoru pa im tako promiču važni detalji poruke.

Kod izrade individualiziranoga pristupa učenju potrebno je informacije i obrazovne aktivnosti koje se planiraju pripremiti u razumljivome obliku koji zaokuplja pažnju djeteta s autizmom. Upravo radi gore navedenoga, suradnja između odgojitelja i roditelja od iznimne je važnosti. Od roditelja se mogu dobiti korisne informacije uvijek kada njihove metode pomaganja djeci pridonose koncentriranju njihove pažnje na znanja koja bi trebala usvojiti.

Neobične reakcije na senzorni podražaj: Reakcije se mogu protezati od hiposenzitivnosti do hipersenzitivnosti. Nekim osobama s autizmom podražaji iz okoline mogu biti ometajući ili čak bolni. Ostale karakteristike povezane s autizmom mogu biti djelomično uzrokovane poremećajem senzornoga procesuiranja. Nažalost, još nije utvrđen stupanj do kojega senzorni problemi mogu pridonijeti ostalim karakteristikama autizma.

Taktilni sustav

On obuhvaća kožu i mozak. Informacija se može dobiti dodirom, temperaturom i pritiskom. Tu informaciju osobe tumače kao bol, neutralnu informaciju ili ugodu. Taktilni sustav omogućuje nam da primjerenom opažamo i reagiramo u svojem okruženju te da imamo primjerene reakcije koje se tiču našega opstanka. Povlačimo se kada je nešto prevruće i može nas ozlijediti. Reagiramo ugodom na toplinu i zagrljaj.

Kada su učenici s autizmom pod utjecajem taktilnoga sustava, oni se mogu povući nakon dodira. To se naziva *taktilnom zaštitom*. Oni mogu pretjerano reagirati na sastav predmeta, odjeće ili hrane. Neprimjerena reakcija posljedica je taktilno pogrešne percepcije osobe koja može dovesti do problema u ponašanju, razdražljivosti ili povlačenje i izolaciju. Iako neki izvori podražaja mogu uzrokovati izbjegavanje, druge vrste i/ili količina podražaja mogu imati umjereniji učinak.

Auditivni sustav

Učenici s autizmom mogu biti hiposenzitivni ili hipersenzitivni na zvukove. Roditelji i učitelji izvješćuju da kod neke djece s autizmom prividno bezazleni zvukovi mogu uzrokovati vrlo žestoke reakcije. To može biti posebno problematično u školskome ambijentu koji obično uključuje izuzetno mnogo različitih zvukova. Struganje stolice, zvono između nastavnih sati, sustav oglašavanja te zvukovi školskoga ustrojstva ispunjavaju običan školski dan. Osobe s autizmom izvješćuju da su njima takvi zvukovi izuzetno intenzivni.

Vizualni i olfaktorni sustavi

Različite reakcije na senzorni podražaj mogu isto tako biti vidljive u reakciji učenika na vizualnu informaciju i mirise. Neki učenici mogu reagirati na mirise poput parfema ili dezodoransa. Drugi se mogu koristiti njuhom kako bi potražili informaciju o

okruženju na način koji obično ne bismo očekivali. Neki učenici s autizmom pokrivaju oči ne bi li tako izbjegli djelovanje određenoga svjetla, ili reagirajući na refleksiju ili sjajne predmete, dok drugi traže sjajne predmete i gledaju ih dulje razdoblje.

Vestibularni i proprioceptivni sustavi

Unutrašnje uho sadrži strukture koje otkrivaju pokret i promjene u položaju. Na taj način ljudi mogu tvrditi da su njihove glave uspravne čak i kada imaju zatvorene oči. U tom sustavu orijentacije učenici s autizmom mogu imati odstupanja tako da se plaše kretanja i imaju teškoće u orijentaciji na stubama ili kosinama. Mogu izgledati neobično plašljivi ili nespretni. Također je moguća suprotnost. Učenici mogu aktivno težiti intenzivnome kretanju koje je poremećeno vestibularnim sustavom, poput okretanja, vrtnje ili drugih pokreta koje ostali ne mogu tolerirati.

Na osnovi informacija koje potječu iz mišića i drugih dijelova tijela ljudi nesvjesno znaju na koji se način trebaju pokrenuti ili djelotvorno namjestiti položaj i kretanje. Učenici čiji je problem integriranje tjelesnih informacija imaju neobično držanje i mogu izgledati nezgrapno ili nemarno.

Ova ružna osjetilna iskustva mogu pridonijeti ispoljavanju neprimjerenih oblika ponašanja pojedinaca s autizmom. Primjerice, osobe s ozbiljnim problemom senzornoga procesuiranja mogu se u potpunosti zatvoriti, tj. povući u sebe kako bi izbjegle neugodan podražaj ili prekomjerno podražavanje. Ljutnja može biti povezana s težnjom izbjegavanja situacija koje su previše podražavajuće. Važnu ulogu u razumijevanju ponašanja djeteta s autizmom imaju odgojitelji i članovi obitelji. Njihova je zadaća pronaći samokontrolirajući repetitivni podražaj koji bi pojedincu pomogao da se smiri kada podražaj postane prejak.

II. dio

1. Intervju s majkom mladića s autističnim poremećajem

Odlučili smo se za intervju jer nitko ne može bolje opisati i približiti autizam kao majka koja 24 sata provodi sa svojim djetetom s autističnim poremećajem. Intervju je metoda istraživanja u kojoj se podaci dobivaju razgovorom s onima o kojima prikupljamo podatke. Upravo zbog takvog načina dobivanja rezultata to je najvjerodostojnija metoda prikupljanja podataka. Prema stupnju optuzivosti dijelimo ga na slobodni i vezani, a postoji i podjela na individualni i skupni. (Mužić, 2004.)

Rabili smo slobodni intervju radi osjetljivosti i opširnosti teme, s obzirom na to da u slobodnome intervjuu ispitivač nema unaprijed određena pitanja, već dopušta da se otvaraju nove teme.

Do podataka prikazanih u daljnjemu tekstu ne bismo mogli doći da smo ograničili majku striktnim pitanjima bez da joj damo prostora da se prebacuje s teme na temu, s uspomene na uspomenu.

Cilj intervjuja, tj. razgovora s majkom jest bolje razumjeti autistični poremećaj, upoznati se sa svakodnevnim funkcioniranjem mladića unutar obitelji te doći do novih spoznaja koje mogu upotrijebiti u svojem budućem radu s djecom s posebnim potrebama.

Majku sam upoznala ovoga ljeta, njezinoga sina već sam znala preko jedne glazbene udruge. Bez mnogo razmišljanja pristala je na intervju jer, kako kaže, želi da svijet upozna njezinoga sina. Nakon kratkoga razgovora ispričala se da mora ići jer je čula kako njezin sin svira klarinet koji je prvi put uzeo u ruke toga dana i objasnila mi da ga jednostavno mora vidjeti.

Majka je inzistirala da mjesto sastanka bude u njezinu domu kako nas vanjski uvjeti ne bi ometali (buka, ekstremna vrućina, poznanici). Nije htjela izostaviti nijedan detalj o stanju svojega sina (u daljnjem tekstu M.), stoga joj je bila potrebna tišina i poznat ambijent.

Dok je pripremala kavu, promatrala sam prostor u kojemu smo se nalazile – svaki dan koji završi bio je prekrižen na zidnome kalendaru (objasnila mi je da M. to radi kad završi s aktivnostima koje ima taj dan), raspored aktivnosti po danima zalijepljen

je na vidljivo mjesto na zidu, slike, keramičke figure poslagane su neobičnim geometrijskim redoslijedom na polici, prostor je zamračen.

Vidjevši da mi je majica potpuno mokra od nenasnosne vrućine, ponudila mi je drugu koja pripada M. On se u trenutku našega razgovora nalazio u Dnevnom centru za radnu terapiju i rehabilitaciju, stoga sam prihvatila ponudu.

Njegova majica asocirala ju je na priču o crvenome džemperu s okruglim ovratnikom. Naime, M. je do svoje osamnaeste godine zimi htio nositi isključivo crveni džemper. Majka ga je svaku večer ručno oprala kako bi do jutra bio suh.

Budući da se razgovor odvijao u vidu slobodnoga intervjua a ne klasičnoga načina pitanje-odgovor, pitanja navedena u daljnjemu tekstu predstavljaju smjernice, sistematičan uvid prema boljemu razumijevanju autističnoga poremećaja.

Majka je dala pismeni pristanak da razgovor može biti u potpunosti objavljen kao članak ili korišten u svrhu boljega razumijevanja autizma.

Također, prije razgovora napomenula sam joj da ne mora odgovoriti na pitanja za koja smatra da su preintimna ili prebolna iz bilo kojeg razloga.

Pitanje: „Molim Vas da mi ukratko predstavite M. (rođenje, rano djetinjstvo).“

Odgovor: „M. je rođen 1994. godine u Njemačkoj. Porod je bio iznimno težak, rođen je 10 dana nakon termina, s pupčanom vrpcom oko vrata, zbog čega su ga doktori morali oživljavati. Težio je 4350 g, što je mnogo s obzirom na to da sam ja sitnije građe. Odmalena se nije volio nositi ni držati, opirao se bilo kakvom dodiru. Prohodao je s 11 mjeseci, a progovorio s dvije godine jezikom koji je nama bio potpuno nerazumljiv.“

Pitanje: „Kada i po čemu ste zaključili da se M. razlikuje od ostale djece?“

Odgovor: „Prvi znak koji je upućivao da je nešto drugačije zasigurno je bilo ljuljanje koje je počelo od njegove prve godine života. Ljuljao bi se naprijed – nazad i često bi bio zagledan u nešto što nitko osim njega nije vidio. Također, imao bi bezrazložne napadaje smijeha. On je najmlađi, ima starijeg brata i sestru, stoga sam vrlo rano uvidjela da se razvija značajno drugačije nego oni.“

Pitanje: „Budući da je rođen 1994., pretpostavljam da se tada manje znalo o pervazivnim poremećajima nego danas. Kome ste se obratili za pomoć?“

Odgovor: „U Njemačku sam došla s tadašnjim suprugom kao izbjeglica iz Bosne. U ustanovama za odgoj i obrazovanje djece s posebnim potrebama uvjeravali su me da M. ima teško mentalno oboljenje i da nema smisla učiti njemački jezik s obzirom na to da smo planirali povratak u Bosnu ili Hrvatsku. Nedugo zatim preselila sam se s obitelji u Pulu. Tek preseljenjem 2001. godine dobila sam prvu dijagnozu u Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG u Zagrebu. Psiholozi i psihijatri bili su vrlo oprezni u postavljanju dijagnoze, stoga je početna glasila: smetnje u razvoju govora i smetnje u ponašanju, dok današnja glasi: autizam i lakša mentalna retardacija.“

Pitanje: „Kako je dijagnoza utjecala na Vaš život i život Vaše obitelji?“

Odgovor: „Tadašnji suprug odbijao je prihvatiti da je njegov sin drugačiji, nije poštivao njegovo odbijanje dodira i kontakta općenito. Kada bi M. imao napadaje, suprug ga je pokušavao smiriti koristeći silu. Nedugo nakon takvog posljednjeg incidenta otišla sam s M. u Sigurnu kuću i zatražila rastavu. Još uvijek traje mučan sudski proces od kojeg pokušavam zaštititi svoju djecu.

Pomirila sam se s činjenicom da je M. poseban, drugačiji. Ni u jednom trenu nisam pomislila ni na što drugo osim da se dovoljno educiram i pokušam ući u njegov svijet. Provela sam sate čitajući o pervazivnim razvojnim poremećajima, uključila sam se u razne radionice i pohađala tečajeve ne bih li što bolje razumjela kako funkcionira mozak moga sina.

Njegova sestra također mi je odmalena bila velika podrška. M. je oponašao njen govor i radnje te uz njenu i moju pomoć usvojio govor. Sestra je poštivala njegovu potrebu da bude sam, da se igra drugačije, nikada ga nije ni na što prisiljavala. Danas ju M. posluša odmah kada ga nešto zamoli, pa čak i ako to narušava njegov mir – primjerice, M. sluša pjesmu i mora ju odslušati do kraja, ako ga netko prekine, vratit će pjesmu na početak i pričekati dok ne završi. Međutim, kada mu sestra kaže da se sad mora ići kupati, bez pogovora ili agresivnih ispada napraviti će kako ona kaže. S njom voli ići u kupovinu kada kupuje odjeću ili obuću jer ona zna koji materijal mu neće smetati i koji model tenisica voli i može nositi. Imaju poseban odnos u kojem on njoj vjeruje da ga neće povrijediti nijednim svojim postupkom.“

Pitanje: „Kako je teklo usvajanje govora, navike hranjenja i oblačenja?“

Odgovor: „Kada je progovorio, govor je bio nerazumljiv. Shvatila sam da neće usvojiti govor „normalnim putem“, stoga sam mu počela pokazivati pojmove u slikama. Naučio je imenovati osnovne boje do šeste godine, izraziti potrebu za vršenjem nužde jednostavnim rečenicama. Imitirao je govor svoje sestre, što se pokazalo kao pozitivno iskustvo učenja. Neke riječi još ne može izgovoriti koliko god se trudio, ali sve je bolji u komuniciranju s vanjskim svijetom.

Hrana je uvijek predstavljala izazov. Ne voli tekuću hranu, jede isključivo salamu jednog proizvođača, meso mora biti narezano na pravilne kockice. Jednom prigodom nisu imali salamu koju inače kupujem u trgovini pa sam uzela drugu, po sastavu istu. Kada je počeo jesti, zastao je i rekao: „To ne ta.“ Bila sam u šoku jer nije imao kako zaključiti da sam uzela salamu drugog proizvođača. Nije htio jesti sve dok nismo zajedno išli kupiti nešto što mu se sviđa.

Prije nekoliko godina susreli smo se s problemom pretilosti koja je rezultirala masnoćom u jetri. Naime, M. ne može procijeniti kada je dovoljno pojeo pa se dogodi da, kada je u gostima, pojede sve što se nađe pred njim. Sada smo uveli metodu palac gore ispod stola, što znači – „Uzet ću samo jedan.“

Što se odjeće tiče, osjetljiv je na određene vrste tkanine i na njih reagira vrištanjem. Sada sam već naučila što mu smeta, ali u početku nije bilo nimalo lako. Ako bi na majici imao i kapljicu vode, skinuo bi se dogola. Trajalo je godinama dok nije shvatio da to nije društveno prihvatljivo. Do svoje je osamnaeste htio zimi nositi samo crveni džemper s okruglim izrezom jer, kako kaže, on mu nije nanosio bol. Imali smo problema i oko kupovanja obuće – kada bi mu jednom stavili tenisice na noge, odbio ih je skinuti iako su mu bile premale jer ne osjeća fizičku bol. Tek kada smo došli doma, skinuo je tenisice i vidio da mu peta krvari. Objasnila sam mu da je to žulj i da boli zbog premale obuće. Nažalost, pojam žulja nije uspio percipirati i odbijao je kupiti nove tenisice. Sada je samostalan u oblačenju i hranjenju, trenutno učimo kako skinuti čarape i sagnuti se bez da ga tijelo prevagne unatrag.

Kad je navršio osamnaest godina, bila je to prekretnica za njega, ali i za nas. Cijeli život slušao je svoju sestru koja je znala govoriti „kad navršim osamnaest“ – položiti ću vozački, imat ću stan, bit ću odrasla, pomagat ću mami brinuti se za M. Vjerujem da mu se „kad navršim osamnaest“ urezalo u pamćenje kao neki veliki događaj.

Promjene su se dogodile s njegovim osamnaestim rođendanom – tražio je da mu kupim bokserice, do tada ih je odbijao nositi, počeo je više pažnje pridavati svom izgledu, htio je različitu odjeću od one koju je do tada nosio. Traperice s ispranim uzrokom i majice na V izrez postale su mu zanimljive. Tada je počeo i puštati kosu koju mu sada redovito pomažem oprati i počešljati.“

Pitanje: „M. je do svoje 21. pohađao Centar za odgoj i obrazovanje, sada je uključen u aktivnosti Dnevnog centra za radnu terapiju i rehabilitaciju. Kako funkcionira u kolektivu, pokazuje li specifične interese za određena područja?“

Odgovor: „Prvi odlazak u Centar bio je stresan. Budući da je do prije 3 godine bio agresivan i autoagresivan, našla sam način da ga smirim kad je u takvu stanju – nekad je dovoljno reći mu mirnim tonom na uho – „Ti si optimist, ti nisi autist“, ponekad bih mu mazila ušnu resicu te ga tako umirila. Nakon nekih mjesec dana, samoinicijativno je sjeo za stol u Centru i promatrao djecu koja su se tamo nalazila. Tada se i prvi put susreo s glazbenim instrumentima koji su mu bili dopušteni svirati. S glazbom ima poseban odnos. Posjeduje apsolutan sluh i zna svirati bilo koji instrument mu dođe pod ruku bez da mu itko prije pokaže na koji način se svira. Sviranje glasovira savladao je gledajući snimku koncerta poznatog pijanista. Nakon toga počeo je skladati i pjevati. Nastupio je na nekoliko priredbi i sudjelovao u glazbenim radionicama. Smatram da se kroz glazbu može potpuno izraziti i biti opušten. U glazbi dominira te tako potiče i drugu djecu da se okušaju u sviranju i pjevanju. Što se socijalizacije tiče, poštuje čekanje na red, sjedi u krugu sa svom djecom, jedino još uvijek ustukne kad ga netko pokuša dodirnuti bez upozorenja. Omiljen je u kolektivu i uvijek zapažen. Ne kažem to samo jer sam mu majka, ali visok je, krupnije građe, duge kovrčave kose i lijepoga osmijeha. Ističe se fizički, ali nekolicina ljudi mi je znala reći :„Nikada ne bih rekla/ao da je autist!“

Pitanje: „Unatoč autističnom poremećaju, M. svira, pjeva, iskazuje interese za vanjski svijet. Kako ste to postigli s obzirom na stereotipe da osobe s autizmom ne percipiraju „naš“ vanjski svijet, već im je sva pažnja zaokupljena „iznutra“?“

Odgovor: „Kada sam pomno proučila autizam, konzultirala sam se s defektolozima, psihijatrima i psiholozima koji su me uputili na koji način da pokušam doći do M.

Ispočetka sam mu bila zrcalo, kada je bio u svojim stanjima i imao napadaje, legla bih nasuprot njega i radila isto što i on. U vrlo kratkom roku bi se smirio i promatrao me. Smatram da se neki ljudi jednostavno predaju i kažu : „On ne može ništa jer je autist.“ Ne slažem se s odustajanjem. I samo zato što nisam odustala, moj sin danas pjeva, svira i funkcionira uz malu pomoć. Kada primijetim da je M. svjestan „našeg“ svijeta, zgrabim priliku i tada ga pokušavam naučiti novim stvarima ili ponoviti stare, razgovarati s njim, maziti mu leđa, poticati ga da samostalno obavlja higijenu ili ga saslušati dok mi nenamjerno objašnjava kako on percipira taj „naš“ svijet. Provodimo puno vremena zajedno i zato već znam prepoznati njegove emocije i potrebe. Potrebno je najaviti mu nove ljude prije upoznavanja s njima. Kada to napravim, očekuje određenu situaciju i ne pokazuje anksioznost. Ako se nađe u nepoznatoj i nenajavljenoj situaciji, reagira ljuljanjem ili se pak grčevito drži za svoju majicu. Trudim se da iznenadnih situacija ima što manje. Put do doma uvijek je isti, ne stajemo nigdje ako mu to dan ranije nisam rekla. Jednom sam morala stati na bankomatu, međutim nisam to spomenula jer je jednostavno iskrsnulo. Počeo je nesuvislo mrmljati i govoriti „ne“. Nastavili smo dalje i sve je bilo u redu. Nažalost, jednom su izvodili građevinske radove u našoj ulici i nismo mogli proći putom kojim inače uvijek idemo. Rekla sam mu da zažmiri i stavi ruku na moje rame i tako me prati. Poslušao me i uspjeli smo doći do kuće. Naučila sam da podizanje glasa i ljutnja nikada nemaju učinka u radu s M. Ponavljanje je temelj pozitivnog rezultata. I dalje ga vraćam u kupaonicu jer ne opere dobro zube. Ima dana kad mu se samo ne da četkati zube, ali ima i onih kada nije svjestan svog postojanja i potrebe za osobnom higijenom. Fasciniran je vatrom, voli dugo gledati plamen. Ne smije ostati sam jer nema osjećaj za posljedice, ne može percipirati da mu se nešto loše može dogoditi. Također, ne može shvatiti dva različita aspekta, npr. naučio je da, kada je zeleno svjetlo, može prijeći preko pješačkog prijelaza. Tri puta sam ga povukla za majicu natrag jer ga je skoro udario auto. Naime, bilo je zeleno na pješačkom, ali je bilo zeleno i autima na jednoj traci. Nezadovoljno me pitao zašto je išao auto ako je njemu bilo zeleno svjetlo za prijeći cestu? Pokušala sam objasniti, međutim M. misli da zeleno svjetlo može biti samo njemu jer je pješak. Koliko god pazim na njega, uvijek se u meni javlja strah zbog situacija koje neću moći izbjeći. „

Pitanje: „Nekoliko misli o budućnosti?“

Odgovor: „Živim dan po dan jer veliki planovi nisu mogući kada odgajate dijete s autizmom. Međutim, dok god mi tijelo i um budu dopuštali, brinut ću se za M. Nikada nisam htjela da završi u nekoj instituciji, niti ću dopustiti da se to dogodi kada me više ne bude. Njegova sestra ga aktivno uključuje u svoj život, često mi govori kako će njena djeca znati da njihov ujak ima autizam i živi s njima. Ne brine me budućnost jer poznajem svoju kćer i znam da će učiniti sve kako bi M. živio s njom i da neće dopustiti da ga itko osuđuje zbog njegove dijagnoze. Uvijek ga je branila kada bi ga druga djeca ismijavala i sigurna sam da će uvijek biti uz njega da ga štiti.“

Analiza ispitivanja: *Razgovor s majkom na mene je djelovao vrlo emotivno i intenzivno. Na prvi pogled vidite ženu sitnije građe s vječnim osmijehom i ne znate koja je njena svakodnevna borba. Kada je počela govoriti o svojem životu s M., nisam mogla spojiti njezin fizički izgled s unutaršnjom snagom i emotivnom težinom situacije. Upoznala sam majku koja nije odustala od svojega djeteta iako su joj nadležne službe i odgojno-obrazovne ustanove savjetovale drugačije. Iz prve sam ruke vidjela ono što nijedna meni poznata literatura ne spominje – majčinu upornost i snagu u odvrćanju pažnje iz autističnoga svijeta svojega sina.*

M. je mladić koji je omiljen u društvu, naučio je pružiti ruku pri upoznavanju, ukoliko vidi poznate osobe, poklonit će im i zagrljaj. Takvo ponašanje nije tipično za autizam, ali je naučeno. Njegova priča drugačija je jer nitko nije odustao od njega oslanjajući se samo na dijagnozu, već se orijentirao na ono u čemu je dobar.

Tijekom intervjua dobila sam na uvid svu dokumentaciju vezanu uz M. i njegovo stanje. Osim konstantnih upala sinusa, dobra je zdravlja. Psihološki nalaz iz Poliklinike za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG iz 2001. glasi: „Dječak dolazi na psihološko ispitivanje u okviru obrade u našoj ustanovi. Podatke daju roditelji. Najmlađi od troje djece u obitelji. Teško usniva, mirno spava. Potpuna kontrola sfinktera od treće godine. Samostalan u oblačenju. Ako se u igri uprlja, odmah se pere i presvlači. Majci se čini da se boji mraka. Kada je nečim nezadovoljan, ljulja se. Na zabranu burno reagira, vrišti i baca se po podu. Voli slušati glazbu, puno gleda TV (a i kada ne gleda, aparat mora biti uključen). Voli se dugo gledati u zrcalo, igra

se sam, uglavnom ispod zrcala. Buka ga plaši. O sebi govori u trećem licu jednine. Pri pregledu se majci obraća kratkim agramatičnim rečenicama. Djeluje motorički spretno. Osnovne boje imenuje. Savladao je pisanje, piše latinicom i ćirilicom. S obzirom da se u jednokratnom ispitivanju nije mogla uspostaviti potrebna suradnja, preporuča se psihološka opservacija.“

Nalaz iz Poliklinike Suvag godinu kasnije glasi: „Upućen na neurološki pregled zbog nerazvijenog govora uz pridružene smetnje u ponašanju. Puno vremena provodi pred televizorom. Voli samo pojedine filmove. Teško prihvaća druge ljude. Ako ih prihvati to su stariji, jedno vrijeme samo muški. Ponekad nakon dodira ima potrebu „očistiti se“. Puno vremena provodi uz glazbu, prati ritam i tempo, pokušava sam svirati. Za dob je urednog rasta i razvoja, robusne konstitucije. Suradnja potrebna za pregled se ne ostvaruje. Dječak zaokupljen predmetima ili svojim likom u ogledalu. Ne dozvoljava niti dodir niti pregled. Spontano uzima papir i „čita“. Fokalnih se neuroloških deficita ne nalazi. EEG učinjen u budnosti je uredan.“

Kako bih istaknula važnost suradnje roditelja i odgojno-obrazovne ustanove, citiram nalaz Škole za odgoj i obrazovanje Pula iz 2013.:“M. je četiri godine uključen u rad skupine radnog osposobljavanja, koju polaze učenici s većim teškoćama i smetnjama autističnog spektra u dobi od 17.-21.godine.

Uz prisutno vrijeme adaptacije uspješno je prihvatio rad u skupini radnog osposobljavanja, gdje poštujući njegove osobitosti, uz individualiziran pristup, usvaja planirane odgojno – obrazovne sadržaje. Vezuje se za osobe (razrednica, učenici), te ne voli promjene. Smeta mu buka i tuđe neprimjereno ponašanje, te tada reagira.

U školu ga dovodi majka u 8h jer dječak nema sposobnost samostalne orijentacije i organizacije kretanja.

Majka je cijelo vrijeme aktivno uključena u odgojno–obrazovni proces. Realno procjenjuje dječakovo stanje, kao i njegove potrebe, te su uz njenu potporu i suradnju neprimjereni oblici ponašanja tijekom protekle školske godine svedeni na minimum – njegova tolerancija na vršnjačke provokacije je vrlo dobra, nije verbalno agresivan.

Suradnja s majkom je redovna i primjerena, dok otac nije aktivno uključen u odgojno – obrazovni proces i rad s dječakom.“

2. Intervju s asistenticom u nastavi

Budući da sam iz prve ruke saznala kako izgleda život autista unutar obitelji, zanimalo me kako izgleda inkluzija djeteta s autističnim poremećajem u redovni školski sustav. Roditelji ovoga dječaka inzistirali su da pohađa regularnu školu uz osobnoga asistenta u nastavi. U kratkome intervjuu asistentica u nastavi iznosi svoje doživljaje vezane uz dane koje je provela u školi s dječakom T. koji ima dijagnosticiran autizam.

Pitanje: „Kao asistent u nastavi, smatrate li da ste bili dovoljno educirani raditi s dječakom s autizmom?“

Odgovor: „Ne, smatram da uopće nisam bila educirana. To je bio moj prvi susret s autističnim djetetom, no kada mi je posao ponuđen, odlučila sam ga prihvatiti bez razmišljanja, predstavljao mi je i izazov ali i način da nekome pomognem, u ovom slučaju učeniku u radu ali i učiteljici. „

Pitanje: „Kako je T. reagirao na početku vaše suradnje?“

Odgovor: „S T. sam počela raditi na samom početku školske godine, tada je on imao 9 godina te je kretao u prvi razred (odluka roditelja da dijete ide u redovnu školu). Na početku je bilo jako teško, ostajao je u razredu kad bi roditelji otišli uz veliki plač i strah, nikakve moje ni učiteljicine riječi ni postupci ga nisu smirivali. Nakon nekog vremena promijenila sam pristup te bih ga kada bi počeo plakati jednostavno ostavila da se sam smiri i čekala da mu nešto drugo okupira pažnju, a zatim bih pokušala ga dozvati i prebaciti pažnju na sebe i na radno mjesto (klupu u kojoj smo sjedili zajedno). Primijetila sam da voli biti vani pa smo, kad je bio tjeskoban i neraspoložen, jednostavno izašli van držeći se za ruke te sjeli jedno kraj drugoga na ljuljačke u školskom dvorištu. Ponekad bih mu ja pričala, ponekad bi on pjevao i pričao nešto meni nerazumljivo, a ponekad bismo jednostavno šutjeli. T. je postao brzo svjestan mene te je samo mene i doživljavao u školi, tako sam postupno ja preuzela kompletan rad s njim, a učiteljica je radila s ostalim učenicima u razredu. Pokušavali smo T. što više uključiti u grupni rad i slične aktivnosti s djecom, ali to bi ga jako brzo uzrujalo i najviše je volio biti sam ili sa mnom. Već početkom drugoga

polugodišta, sve je krenulo nabolje. Naučio je određena pravila koja mora poštivati kada dođe u školu. Trebam napomenuti da je bilo jako bitno da T. točno zna što se od njega očekuje u određenom trenutku te kad su mu neke radnje postale svakodnevnne i prerasle u rutinu čak mu više ni ja nisam morala govoriti što i kako. Npr. ujutro pri dolasku u školu, ušao bi u učionicu, stavio torbu na stolicu na svom mjestu, izvadio pernicu i knjige te sjeo i čekao da krenemo s radom (ne svaki dan, T. je imao dobre i loše dane, no ja sam ih naučila prepoznati pa sam i znala kako postupati u tim trenutcima). Kako je vrijeme prolazilo, postali smo jako povezani te je i rad s njim bio lakši. „

Pitanje: „Koja ste pomoćna sredstva rabili u radu (auditivna, vizualna)?“

Odgovor: „T. je dobio poseban udžbenik iz Hrvatskog jezika, Matematike i Prirode i društva te su to bila sredstva predviđena za rad s njim. Od početka rada, shvatila sam da ću i te materijale morati prilagođavati te sam dosta informacija, zadataka, igara i slično tražila na internetu, najčešće na stranicama na engleskom jeziku, na provjerenim stranicama, pa sam i te zadatke prevodila i prilagođavala T. Najčešće sam rabila vizualne metode, npr. ako je vrijeme za pisanje ili čitanje, stavim pred njega odgovarajuću sličicu, pokažem prstom te kažem: „Pisati“. (najčešće sam mu zadatke i „zapovijedi“ govorila u infinitivu: pisati, čitati, crtati, jesti, piti, igrati se i sl.). Nakon nekog vremena počeli smo rabiti udžbenike koje je dobio od Ministarstva, više-manje uspješno, no T. je više volio i uspješnije rješavao zadatke koje bih ja osmislila jer sam već naučila način na koji on voli raditi i učiti. „

Pitanje: „Vaše mišljenje o našem sustavu koji se odnosi na školovanje djece s posebnim potrebama?“

Odgovor: „Nisam sigurna da imam dovoljno informacija o našem sustavu, da bih mogla odgovoriti na ovo pitanje, no mogu reći ono što znam iz iskustva u radu s T. Iako je T. jako puno napredovao u godinu dana što sam radila s njim, i dalje mislim da bi mu bilo bolje u ustanovi koja je specijalizirana za rad s autistima ili djecom s posebnim potrebama. Škole nemaju dovoljno ili uopće educiranog kadra koji bi radio s djecom s posebnim potrebama, kao ni materijala, sredstava i slično. Rad s T. je meni bio neizmjereno stresan, pogotovo u početku, dok nisam znala prepoznati njegove potrebe; možda bi nekoj educiranijoj osobi bilo lakše doprijeti do njega? Mišljenja sam da inkluzija nije nužno loša za djecu s posebnim potrebama, no ovisi i

o vrsti poremećaja, kao i o osobama koje su zadužene za rad s djecom. T. je imao sreće jer je u maloj seoskoj školi, gdje u razredu ima petero učenika, i još je imao asistenta pored učiteljice, no što bi on u razredu s 15-20 djece? Mislim da bi na cjelokupnom školskom sustavu trebalo dobro poraditi, a pogotovo na onom djelu koji se odnosi na školovanje djece s posebnim potrebama.“

Pitanje: „Vaš odnos s roditeljima dječaka (prihvaćaju li njegovu dijagnozu, prave li probleme)?“

Odgovor: „Od početka sam imala lijep i korektan odnos s roditeljima, gdje smo se često čuli i izvan vremena rada škole. Jednostavno se vežeš za nekoga s kime si svaki dan po pet-šest sati i tako je bilo s T. i sa mnom. To su roditelji vidjeli te su mi bili neizmjereno zahvalni svaki dan što sam prihvatila rad s njihovim dječakom. Roditelji su maksimalno angažirani oko T. te mu omogućavaju sve dodatne aktivnosti primjerene autističnoj djeci (radionice, izlete, sportske aktivnosti, logoped, psiholog) te, koliko sam ja dobila dojam, ne prave nikakve probleme niti ignoriraju njegovo stanje, no kao i svaki roditelji, mislim da se nisu do kraja pomirili s činjenicom da je njihov najmlađi sin drugačiji i da će vjerojatno takav i ostati. „

Pitanje: „Opišite trenutak kad ste dobili povratnu informaciju od dječaka, trenutak kad se vaš rad i trud isplatio.“

Odgovor: „Ne sjećam se točnog trenutka, no trebalo je dva-tri mjeseca da mi T. počne vjerovati. Kada sam dobila povjerenje, došlo je i sve ostalo: ljubav, prihvaćanje, poslušnost. Znala sam da se moj rad i trud isplatio kad je majka vidjela kako T. čita i piše cijelu abecedu, kako uči slovkati i pisati brojeve te kako reagira na mene i ono što mu zadam da mora učiniti u nekom trenutku. T. i ja smo razvili svoju komunikaciju i savršeno smo se razumjeli, iako je on koristio samo nekoliko uvijek istih riječi. Najveći uspjeh T. i mene bio je nastup na završnoj školskoj priredbi, gdje je T. samostalno izrecitirao kratku pjesmicu pred svim učenicima, osobljem škole i roditeljima. „

ZAKLJUČAK

Većina definicija vezanih uz autistični poremećaj počinju riječju „pokušaj“ definicije. Iako postoje mnogobrojni zapisi o autizmu, nije poznat njegov pravi uzrok. Činjenica da uzroci mogu biti raznoliki otežava i pristup liječenju. Prije razgovora s majkom autističnoga mladića M. mislila sam da je nemoguće postići razvoj govora, socijalnih vještina i higijenskih navika izvan odgojno–obrazovnih ustanova bez nadzora stručnjaka. Govoreći o „autističnome svijetu“ u pamćenje mi se urezala izjava majke: „Što ako je njihov svijet ispravan, a naš nije?“

Istraživajući o autizmu i proučavajući osobe s visokofunkcionirajućim autizmom slažem se s tvrdnjom Alberta Einsteina: „Svatko je genije. No ako ribu sudite po njezinoj sposobnosti da se popne uz stablo, cijeli će svoj život provesti u uvjerenju da je glupa.“ Smatram da je kod osoba s autizmom važno pronaći područje u kojemu su dobri, čak i izvrsni, te ga njegovati i poticati na razvoj. Primjerice, M. ima apsolutan sluh, ali ne zna si sam obući i svući čarape. U našem svijetu u kojemu pokušavamo „ukalupiti“ djecu u određene obrasce, oblačenje čarapa predstavlja važnu radnju, međutim u svijetu je autizma bespotrebna i beznačajna radnja. Majka je prepoznala da se M. izražava kroz glazbu i pustila ga da se razvija u tom smjeru. Da ga je tjerala da oblači čarape, vjerojatno danas ne bi govorila o svojem sinu s autističnim poremećajem koji govori, komunicira sa svijetom, svira svaki instrument koji dotakne i uživa u svojoj bijeloj kavi u kafiću unatoč dijagnozi da ništa od navedenoga nikada neće moći raditi.

Smatram da je suradnja odgojno-obrazovnih ustanova i roditelja, u ovome slučaju majke, rezultirala napretkom mladića M. u stvaranju socijalnih vještina potrebnih za daljni razvoj.

SAŽETAK

Ovaj rad temelji se na prikazu uloga obitelji i odgojitelja u odgoju, razvoju i napretku djeteta s autističnim poremećajem. Prvi dio bazira se na prikazu definicije i dijagnoze autizma kroz stručnu literaturu. Također, definira se pojam obitelji te potrebne kompetencije odgojitelja.

Drugi dio sastoji se od intervjua s majkom autističnoga mladića i asistenticom u nastavi. Cilj intervjua s majkom, kao i cijeloga završnog rada, bio je prikazati na koji način mladić s autizmom funkcionira u svakodnevnome životu te koja je uloga obitelji i odgojitelja u njegovu odgoju.

KLJUČNE RIJEČI: Odgoj, obitelj, autizam, odgojno-obrazovne ustanove, uloga roditelja i odgojitelja, intervju.

SUMMARY

This thesis is based upon the representation of the roles of family and educators' in upbringing, development and progress of an autistic child. The first part is based upon the representation of the definition of autism throughout professional literature. Furthermore, the concept of the family along with educators competences are being defined.

The second part consists of an interview with the mother of an autistic boy and a teaching assistant. The goal of said interview, as well as the whole thesis, is to show how does the autistic boy function in everyday life and what role, the family and educators, have in upbringing him.

KEY WORDS: Upbringing, family, autism, educational institutions, family and educators' role, interview.

LITERATURA

1. Brajša, P., Brajša-Žganec, A., Slunjski, E. (1999) Tajna uspješnog roditelja i odgojitelja. C.A.S.H., Pula.
2. Bujas-Petković, Z., Frey Škrinjar J. (2010) Poremećaji autističnog spektra. Školska knjiga, Zagreb.
3. Gallo, D. (2010) Diagnosing Autism Spectrum Disorders. Wiley-Blackwell, London.
4. Ljubetić, M. (2014) Od suradnje do partnerstva obitelji, odgojno-obrazovne ustanove i zajednice. Element, Zagreb.
5. Milanović, M. (2014) Pomozimo im rasti : priručnik za partnerstvo odgojitelja i roditelja. Školska knjiga, Zagreb.
6. Mužić, V. (2004) Uvod u metodologiju istraživanja odgoja i obrazovanja. Educa, Zagreb.
7. Remschmidt, H. (2009) Autizam – pojavni oblici, uzroci, pomoć. Slap, Zagreb.
8. Šagud, M. (2009) Odgajatelj kao reflektivni praktičar, Školska knjiga, Zagreb.
9. Vasta, R., Haith, M., Scott A. (2005) Dječja psihologija. Naklada slap, Zagreb.