

POTICAJNO ŽIVOTNO OKRUŽENJE I PODRŠKA ZA ODRASLE OSOBE S POREMEĆAJEM IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA

RENATA VRAGOVIĆ, JASMINA FREY ŠKRINJAR¹ i REA FULGOSI MASNJAK

Centar za autizam i ¹Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, Hrvatska

Osobe s poremećajima iz autističnog spektra imaju značajno povećani rizik za razvoj problema ponašanja i psihičkih poremećaja. U osiguravanju kvalitete života i time preventivne zaštite njihovog mentalnog zdravlja nesumljivo najveću ulogu imaju poticajni uvjeti življenja i odgovarajuća podrška. Nerijetko se postavlja pitanje jesu li za ove osobe s aspekta njihovog mentalnog zdravlja primjereni uvjeti življenja u zajednici i kako im osigurati primjerenu dostatnu podršku. Cilj ovog rada jest prikaz četverogodišnjeg praćenja promjena u adaptacijskom ponašanju kod pet deinstitutionaliziranih odraslih ženskih osoba s poremećajem iz autističnog spektra. Na deskriptivnoj razini rezultati ukazuju na očekivane pozitivne promjene u domeni onih vještina i oblika ponašanja na koja se neposredno, kontrolirano djelovalo osobno usmjerenim programima, ali i na posredne pozitivne promjene u području socijalnih kompetencija kao ishoda stimulativnijeg i primjereno strukturiranog okruženja. Usprkos disharmoničnom razvoju i niskim adaptacijskim dosezima, osobe s poremećajima iz autističnog spektra mogu imati koristi od življenja u zajednici, uz predhodno provedene tranzicijske programe i dobro kreirane programe podrške u stanovanju i povezivanju sa zajednicom te uz individualne preventivne programe zbog problema ponašanja. Niska postignuća u socijalnim kompetencijama i problemi ponašanja nisu prepreka za življenje u zajednici, već izazov društvu u smislu osiguranja dostatne podrške (kreirane prema individualnim potrebama) i kompetentnosti profesionalaca koji podršku pružaju. Dobrim, timskim, multidisciplinarnim pristupom možemo mijenjati život osoba s autizmom na bolje.

Ključne riječi: odrasle osobe s poremećajima iz autističnog spektra, mentalno zdravlje i kvaliteta života, deinstitutionalizacija, tranzicijski i programi stanovanja uz podršku, adaptacijsko ponašanje i socijalne kompetencije za život u zajednici, multidisciplinarni timski pristup

Adresa za dopisivanje: Mr. sc. Renata Vragović
Centar za autizam
Dvorničićeva 6
10 000 Zagreb, Hrvatska
E-pošta: renata.vragovic@gmail.com

UVOD

Problemi mentalnog zdravlja značajno su povezani i utječu kako na kvalitetu života osoba s poremećajima iz autističnog spektra (PAS), tako i na njihovu uključenost i prihvaćenost u socijalnoj okolini (1). Vrlo visok rizik za mentalno zdravlje proizlazi iz simptoma poremećaja iz

autističnog spektra (nerazvijenog govora ili niske razine funkcionalne komunikacije, oštećenja složenih obrada informacija, „teorije uma“, centralne konherencije i izvršnih funkcija, uskih interesa i rigidnosti u ponašanju) koji ih istodobno onemogućavaju da opisuju svoja mentalna sta-

nja i iskustva. Kada je teško dokazati prisustvo komorbiditeta onda je teško i primjereno tretirati pridruženi psihički poremećaj (2). Stoga osobe s PAS, posebno osobe sa složenim potrebama podrške i izazivačkim ponašanjem, imaju vrlo visok rizik za socijalno isključivanje i smještanje u restriktivne oblike skrbi i to još tijekom školovanja ili rane adolescencije. Podrška osoblja koju tamo dobivaju rijetko je individualizirana, nudi im se malo primjerenih, konstruktivnih sadržaja i aktivnosti, a najveću pažnju osoblja dobivaju osobe s najtežim izazivačkim ponašanjima (3,4).

Ove osobe ili nemaju razvijen govor ili imaju vrlo oskudnu funkcionalnu socijalnu komunikaciju kao i slabo usvojene socijalne vještine. Uz to imaju i značajan intelektualni deficit koji utječe na njihov slabiji životni ishod (5). K tomu su prisutni značajni problemi ponašanja, čija je pojavnost povezana s intelektualnim deficitom i dobi, a interferira s aktivnostima svakodnevnog života (6). Na primjenu psihoaktivnih lijekova kod osoba s autizmom značajno utječe povećanje životne dobi, težina slike autizma, prisutnost intelektualnih teškoća, kao i restriktivni uvjeti stanovanja (7). Prema ekološkoj teoriji autizma, autizam nisu samo obilježja pojedinca, nego sukus i obilježja pojedinca i njegovog nesređenog uzajamnog odnosa s okolinom u kojoj živi (8), kao i utjecaja intervencija, usluga, lijekova i obiteljskog okruženja (9). Simptomi autizma kao i nepoželjna ponašanja mogu postati blaži s porastom životne dobi kao produkt zajedničkog međudjelovanja genotipa, bihevioralnog fenotipa i okoline, uključujući i obiteljsku okolinu, tretmane i intervencije (6).

Doprinos lošim ishodima rehabilitacije odraslih osoba s PAS daje i minimalna profesionalna pozornost stručnjaka na potrebe odraslih osoba i slab interes društva za razvoj potrebnih službi podrške (10). Prema Barnard i sur. (11) u UK 49 % odraslih osoba s PAS živi s roditeljima (kada je riječ o donjem dijelu spektra 31 %), a 65 % ih je izvan sustava procjene i podrške. Premda u SAD-u svaka država ima i razvija određene specijalizirane programe stanovanja u zajednici za odrasle osobe s PAS i postoji čitava lepeza programa (stanovanje uz podršku, stanovanje uz stalno dostupan nadzor, dnevni program, grupno stanovanje u kući ili na farmi i smještaj u ustanove za njegu), njihova dostatnost i dostupnost je prije iznimka negoli pravilo. Ovi programi su dizajnirani sa ciljem poticanja punopravnog sudjelovanja osobe s PAS kao građana u zajednici u skladu s individualno postavljenim dugoročnim ciljevima, a temeljna načela stanovanja uz podršku su (10):

1. Svaka osoba neovisno o trenutnim vještinama može imati koristi od stanovanja uz podršku.
2. Podrška je kreirana u korist osobe kao individue a ne u korist programa.
3. Kako bi podrška bila učinkovita, stambena zajednica treba biti sastavljena na način da pruža osobi mogućnosti sudjelovanja.
4. Manji broj članova stambene zajednice rezultira boljom integracijom u zajednici.

Unatoč tome, još se uvijek postavlja pitanje je li život u zajednici preizazovan za osobe s PAS i kompleksnim potrebama podrške i u kojoj mjeri je moguće osigurati potrebnu metodičku podršku (strukturirani pristup, alternativnu i augmentativnu komunikaciju, preventivne bihevioralne programe), koliko je to doista socijalno uključivanje a koliko izazov suživotu i toleranciji okoline, te mogu li rezultati opravdati troškove? Stručnjaci koji postavljaju takva pitanja možda nisu ni svjesni da svojim stavovima promiču u prvi plan invaliditet, podržavaju društvene stigme i nesvjesno podupiru društvene barijere (1), a s druge strane zanemaruju cijenu koštanja izostanka primjerene skrbi, neproduktivnosti obitelji i zdravstvenih implikacija na sve uključene u skrb o osobi s autizmom.

CILJ RADA

Cilj ovoga rada jest prikaz višegodišnjeg praćenja promjena u adaptacijskom ponašanju kod pet deinstitutionaliziranih mladih ženskih osoba s poremećajem iz autističnog spektra. Praćenje se provodi iz više razloga: 1. radi uvida u individualni napredak, evaluiranja i daljnjeg planiranja osobno usmjerenih programa podrške, 2. radi praćenja skupnih rezultata, evaluiranja i daljnjeg razvoja specijaliziranog programa stanovanja uz sveobuhvatnu podršku za odrasle osobe s PAS i kompleksnim potrebama podrške i 3. radi praćenja kvalitete podrške i potrebnih intervencija podrške osoblju.

METODE RADA

Uzorak sudionika ispitivanja

Sudionici ovog ispitivanja su 5 djevojaka s PAS, početne kronološke dobi od 21 godinu i 6 mjeseci do 31 godinu i 8 mjeseci koje su deinstitutionalizirane u prvu životnu zajednicu Centra za autizam, a živjele su u stacionarnom smještaju većinom od početka svog školovanja i nastavile i dalje, s iznimkom jedne djevojke koja je više puta institucionalizirana na određeno vrijeme i vraćala se u obitelj. Većinom su provele u ustanovi i preko 20 godina života. Kod svih sudionica je dijagnosticiran poremećaj iz autističnog spektra i veće intelektualne teškoće. Dvije djevojke su verbalne, a jedna neverbalna, dok je funkcionalna komunikacija preostale 2 djevojke na razini izražavanja osnovnih potreba sa 1-2 riječi i to ne u svim situacijama. Za deinstitutionalizaciju su odabrane prema više kriterija, od kojih je za ovaj rad relevantno da su birane osobe niže razine općeg funkcioniranja, ali relativno stabilnijeg funkcioniranja bez učestalih izazivačkih ponašanja, odnosno s nepoželjnim ponašanjima koja se donekle mogu dobro prevenirati, osobe koje ne pokazuju međusobno značajnu netrpeljivost ili izazivačko privlačenje pažnje na sebe, a imaju i slične životne ritmove. Razina samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života nije bila kriterij izbora. U stambenoj zajednici u većem komfornom stanu u novojelkovečkom naselju živi 6 djevojaka, no jedna

djevojka je nakon godinu dana provedenih u zajednici vraćena u zaštićene uvjete zbog teškoća nošenja sa izazovima života u takvoj zajednici u stanu. Na njeno mjesto je uključena u program druga djevojka koja se ne prikazuje u ovom ispitivanju zbog naknadnog dolaska u zajednicu.

Programi podrške

Programi podrške su od početka bili usmjereni na 3 područja stručnog rada:

1. Tranzicijski programi za korisnike temeljeni na procjenama potreba i osobno usmjerenom planiranju programa podrške u svim etapama pripreme, premještanja i življenja u stanu do uključivanja u sadržaje u zajednici.
2. Priprema osoblja za drugačiji pristup korisnicima u smislu individualne podrške i drugačiji organizacijski oblik skrbi.
3. Priprema i sudjelovanje roditelja i skrbnika u promjenama životnih uvjeta njihove djece / osoba o kojima skrbe.

U realizaciji ovih programa Centar za autizam je dobio stručnu pomoć Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Udruge za promicanje inkluzije i neovisnih stručnjaka, a sve posredstvom Razvojnog programa UN-a – Ureda za Hrvatsku.

Riječ je o razvijanju programa organiziranog stanovanja uz sveobuhvatnu podršku (24-satna podrška) koji se provodio etapno: od 6 mjesečnog pripremnog programa za premještaj, programa postupnog premještanja uz pojačanu individualiziranu podršku, programa postupnog opterećivanja korisnika novim aktivnostima i iskustvima u zajednici, postupnog smanjivanja podrške, do napuštanja resursne podrške ustanove i korištenja resursa u zajednici. Ukratko njihov život danas izgleda na način da sve djevojke sudjeluju u svim aktivnostima domaćinstva, a na radne aktivnosti odlaze u obližnju knjižnicu. Koriste sve više sadržaja u lokalnoj zajednici, uključujući i javni prijevoz. Najveću podršku i posredovanje trebaju u socijalnim odnosima u zajednici. Program podrške danas provode: radni terapeut, 3 njegovatelja i 2 medicinske sestre u punom radnom vremenu uz stručno vođenje edukacijskog rehabilitatora (u petini radnog vremena). Trenutno nedostaje voditelj slobodnog vremena koji je u početnoj fazi bio zaposlen na puno radno vrijeme, a danas bi bio dostatan i na pola radnog vremena. U Stručnom timu još sudjeluju: socijalni radnik, psihijatar i pedagoški voditelj Programa za odrasle osobe s autizmom.

Način prikupljanja podataka

Sudionice ispitivanja procijenjene su Vinelandovom ljestvicom adaptacijskog ponašanja (12). Procjenjivane su na početku tranzicijskog programa (ožujak/travanj 2010.), godinu dana nakon preseljenja i dovršenja tranzicijskog

programa (ožujak/travanj 2012.) i sada se procjenjuju svakih godinu dana (ožujak/travanj 2013. i ožujak/travanj 2014. godine). Prvu procjenu učinili su voditelji skupina u kojima su se sudionice tada nalazile, drugu procjenu izvršile su voditeljica skupine i rehabilitator, a treću i četvrtu procjenu zamjenske voditeljice skupine (zbog porodnog dopusta voditeljice) i rehabilitator.

Varijable ispitivanja

Za praćenje napretka korisnica koristi se Vinelandova ljestvica adaptivnog ponašanja (12), standardizirani instrument procjene adaptacijskog ponašanja kao kompozita sljedećih područja i potpodručja procjene: komunikacija (receptivna, ekspresivna i pisana), dnevne aktivnosti (osobne, domaćinstvo i zajednica), socijalizacija (interpersonalni odnosi, igra i slobodno vrijeme, vještine snalaženja) i motorika (gruba i fina). Sastavni dio procjene je procjena neprilagođenih ponašanja.

Metode obrade podataka

Za ovaj prikaz rezultati procjena su obrađeni deskriptivnom analizom kao pojedinačni rezultati procjena za svaku sudionicu po područjima mjerenja u 4 vremenske točke u rasponu od 4 godine.

REZULTATI ISPITIVANJA I RASPRAVA

Kompetentan i aktivan život u odrasloj dobi traži mnogo više od pitanja stanovanja i vještina potrebnih za uspješno stanovanje uz podršku. Adaptacijsko ponašanje (12) kao kombinacija razvojnih i primijenjenih vještina potrebnih za postizanje osobne neovisnosti i socijalne kompetentnosti, u skladu s normama i standardima zajednice u kojoj osoba živi dobar je pokazatelj širokog spektra vještina potrebnih za svakodnevni život odraslih osoba s PAS i kompleksnim potrebama podrške.

Iako treba imati u vidu da nemamo dostatnu pouzdanost rezultata procjene s obzirom na veći broj uključenih procjenjivača, možemo zaključiti da su sve sudionice ispitivanja a korisnice stambene zajednice u razdoblju od 4 godine napredovale u mjerenim socijalnim kompetencijama. Najveći napredak u većine se korisnica primjećuje tijekom razdoblja pripreme i prve godine življenja u zajednici, što je bilo i očekivano. Zabrinjava nas što je individualni napredak veći kod djevojaka s nižim početnim sposobnostima od napretka djevojaka s početnim višim sposobnostima, jer nam moguće ukazuje u prilog tome da je program podrške poticajniji za prve, a moguće nedovoljno individualiziran da bi bio dostatno poticajan za sve.

Sudionica 1 ima 25,5 godina i u zajednicu je došla nakon tranzicijskog programa koji je ujedno značio i prelazak iz osnovnoškolskog programa, nakon 13 godina provedenih u ustanovi. Kod djevojke je pozitivno proci-

Tablica 1.

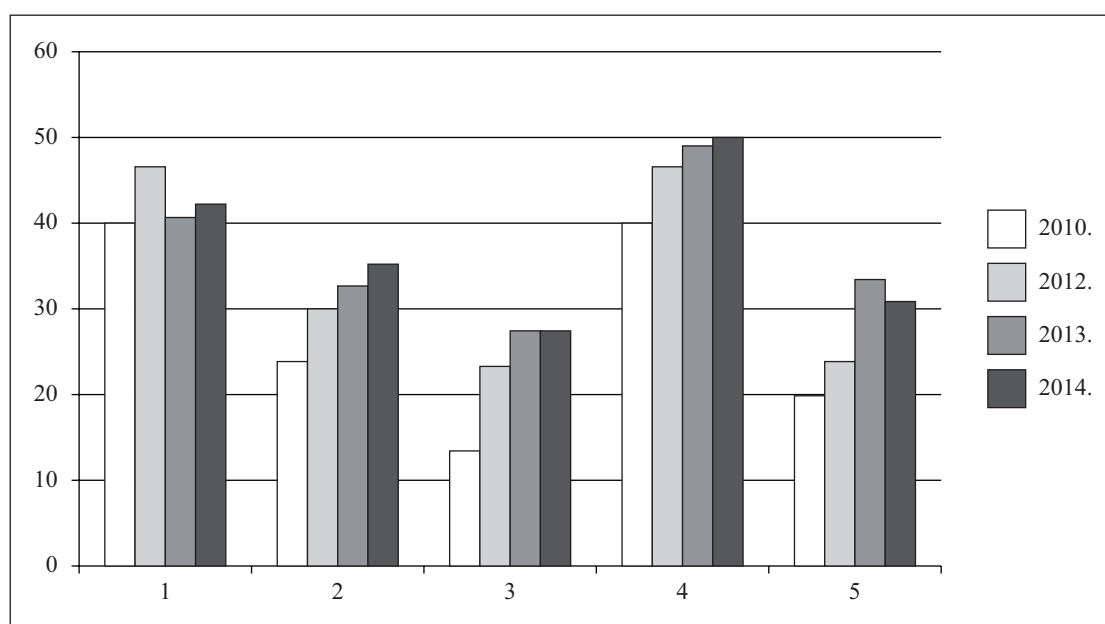
Ukupni adaptacijski potencijal prema točkama mjerenja i razlika početne i posljednje vremenske točke mjerenja

	AP 2010.	AP 2012.	AP 2013.	AP 2014.	AP 2014.-2010.
Sudionica 1.	3 g. 4 mj.	3 g. 11 mj.	3 g. 5 mj.	3 g. 7 mj.	+ 3 mj.
Sudionica 2.	2 g. 0 mj.	2 g. 6 mj.	2 g. 9 mj.	2 g. 11 mj.	+ 11. mj.
Sudionica 3.	1 g. 2 mj.	1 g. 11 mj.	2 g. 3 mj.	2 g. 3 mj.	+ 13 mj.
Sudionica 4.	3 g. 4 mj.	3 g. 11 mj.	4 g. 1 mj.	4 g. 2 mj.	+ 10 mj.
Sudionica 5.	1 g. 8 mj.	2 g. 0 mj.	2 g. 10 mj.	2 g. 7 mj.	+ 11 mj.

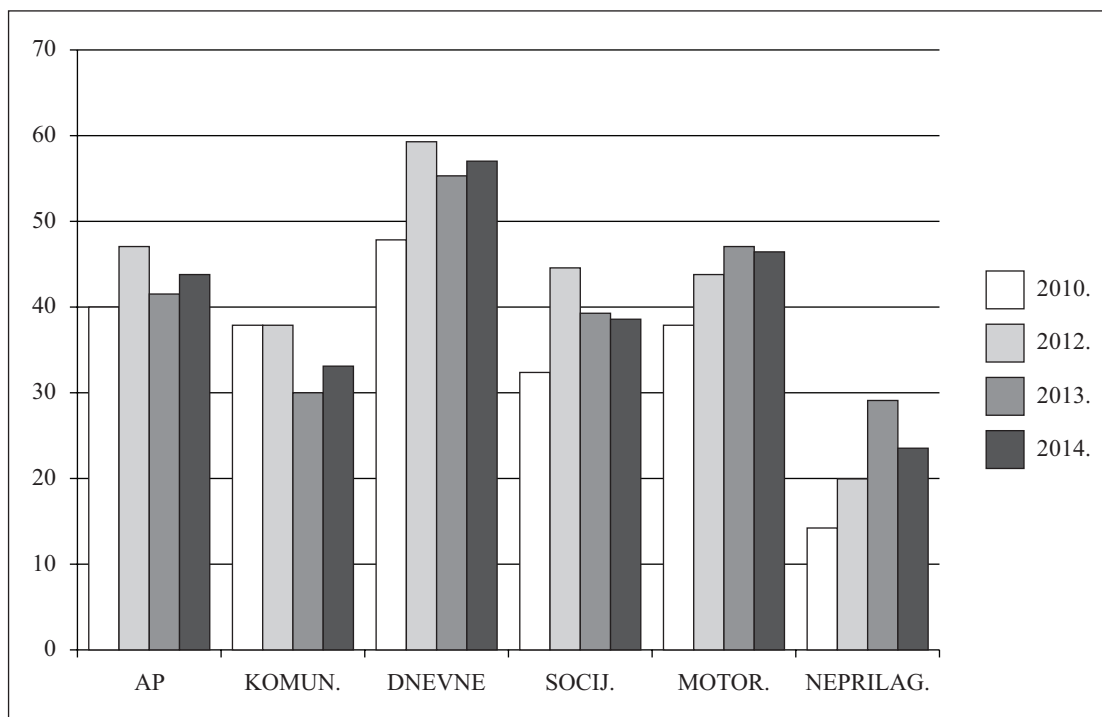
jenjena verbalna komunikacija budući da može izraziti svoje osnovne potrebe i odgovoriti na jednostavna pitanja kratkom frazom. Nakon početne iznenađujuće dobre adaptacije na život u zajednici i napretka na planu ukupnog adaptacijskog potencijala, dnevnih vještina i socijalizacije, u trećoj vremenskoj točki prema procjeni vidljivo je nazadovanje na istim područjima i nastavak trenda porasta neprilagođenih ponašanja. U životnu zajednicu došla je bez farmakoterapije i s relativno najvišim procjenama adaptacijskih vještina (iste rezultate procjene imala je sudionica 4). U 4. vremenskoj točki mjerenja rezultati procjene ukazuju da se vraća pozitivan trend prezentiranih vještina a da neprilagođena ponašanja opadaju. Izuzmemo li da je procjene radilo više procjenjivača, ove nalaze možemo objasniti time da je bila uvedena psihofarmakoterapija zbog povećanog nemira i anksioznosti, a posebno prisilnog ponašanja (iznimne potrebe da sudjeluje i kontrolira sve aktivnosti u stanu i da ubrzava njihovu realizaciju). Funkcionalnim analizama ponašanja bilo je utvrđeno da

je zbog visoke razine usvojenih dnevnih vještina moguće jedno razdoblje bila opterećena s previše dnevnih obveza, a kada joj je dnevna struktura dana promijenjena u smislu boljeg doziranja svakodnevnih rutina i zadataka, došlo je do smanjivanja neprilagođenih ponašanja. Nije isključeno da su na tu djevojku možda najviše utjecale i promjene voditelja skupine, kao i nepredvidljivost rijetkih odlazaka u roditeljski dom kao i posjeta.

Sudionica 2 živjela je 21 godinu u ustanovi, u tranzicijski program je ušla sa 29 godina, danas ima 33 godine. Ova mlada žena je posve neverbalna a svoje potrebe izražava glasanjem i prirodnim gestama, nije usvojila komunikaciju slikama. Procjene ukupnog adaptacijskog potencijala ove mlade žene pokazuju konstantan pozitivan trend koji je najvećim dijelom rezultat napretka na području dnevnih vještina i motorike, ali i na drugim područjima procjene. Neprilagođena ponašanja su u drugoj vremenskoj točki pala a potom opet pokazuju trend povećanja. Ova žena je u zajednicu došla s dugogodišnjim tretmanom psiho-



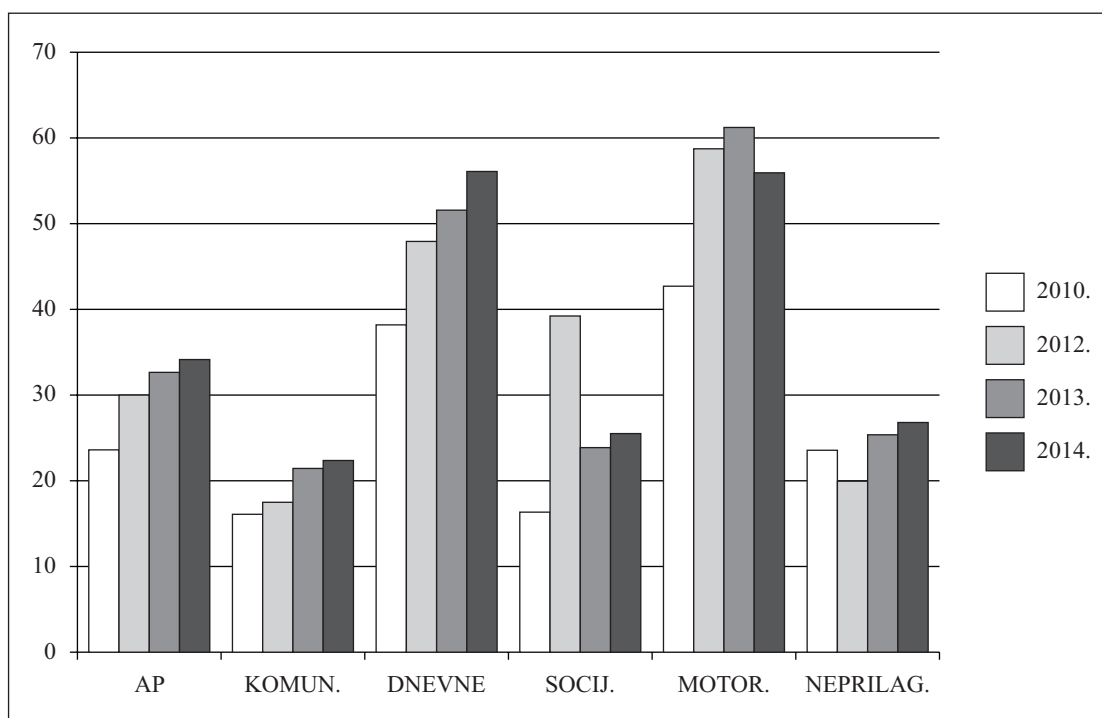
Sl. 1. Ukupan adaptacijski potencijal svake od sudionica ispitivanja po vremenskim točkama procjene



Sl. 2. Rezultati procjena ukupnog adaptacijskog potencijala i po područjima za četiri vremenske točke mjerenja sudionice 1

farmacima, a otkako živi u zajednici pokušava se njihova primjena smanjiti, a nepoželjna ponašanja u obliku vikanja i samoranjavanja što više prevenirati. Budući da je očekuje preseljenje u njenu matičnu županiju, nastojimo ponovno

izgraditi vezu između nje i majke. Ukupno gledano, njen napredak je iznad naših očekivanja, jer se radi o osobi koja je u zajednicu došla s najvišim rezultatom procjene neprikladnih ponašanja.



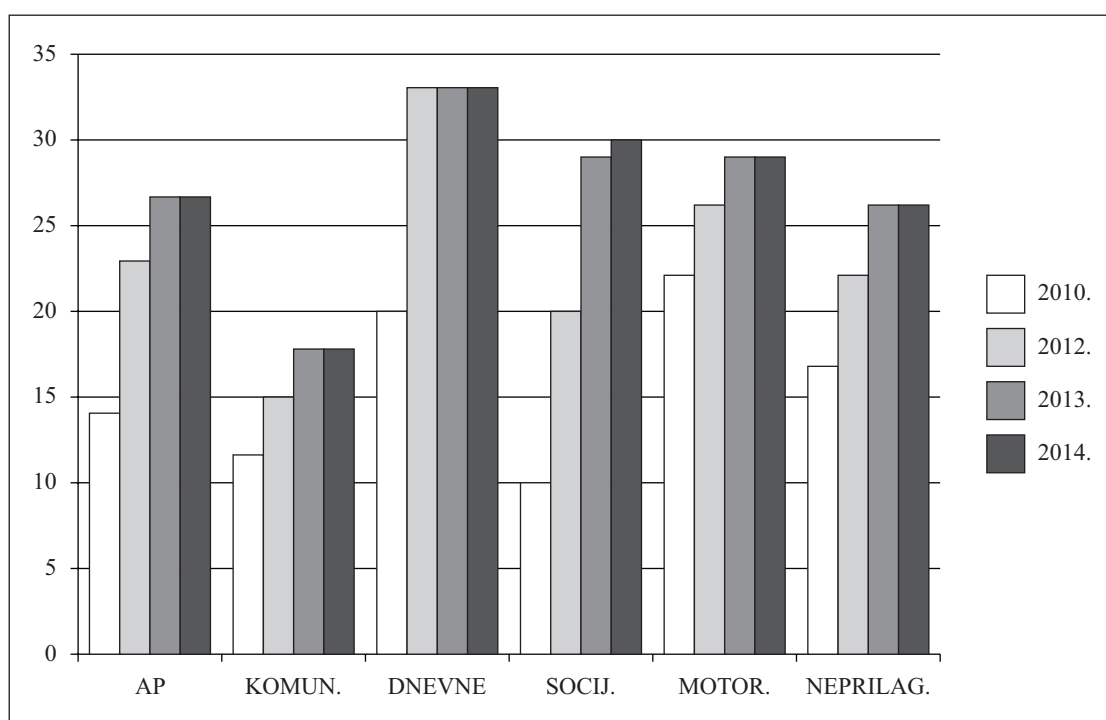
Sl. 3. Rezultati procjena ukupnog adaptacijskog potencijala i po područjima za četiri vremenske točke mjerenja sudionice 2

Sudionica 3 je mlada žena od 35 godina koja je otprilike 22 godine živjela u ustanovi i u tranzicijski program krenula s najnižim početnim procjenama adaptacijskog potencijala, a tijekom ovih 4 godina je prema procjenama ostvarila najveći napredak. Njen napredak se ogleda na svim područjima procjena, najveći je između prve i druge točke procjena, dok je između 3. i 4. vremenske točke već vidljiva stagnacija napretka. Čini se mogućim da je na nekim područjima procjene, a posebno vezano uz dnevne vještine, dosegnut trenutni vrh njenih razvojnih sposobnosti. Ono što smatramo posebno važnim jest da je od početno neverbalne osobe koja je iznimno rijetko koristila verbalni govor, ova mlada žena danas sposobna izraziti svoje potrebe i odgovoriti na jednostavna pitanja sa 1 do 2 riječi. Njen napredak i poboljšanje općeg funkcioniranja primjetno je u različitim situacijama, a iako je procjenama zabilježen porast neprilagođenih ponašanja, njeno ponašanje gledano na dnevnoj razini je stabilnije i ona više ne uzima psihofarmake.

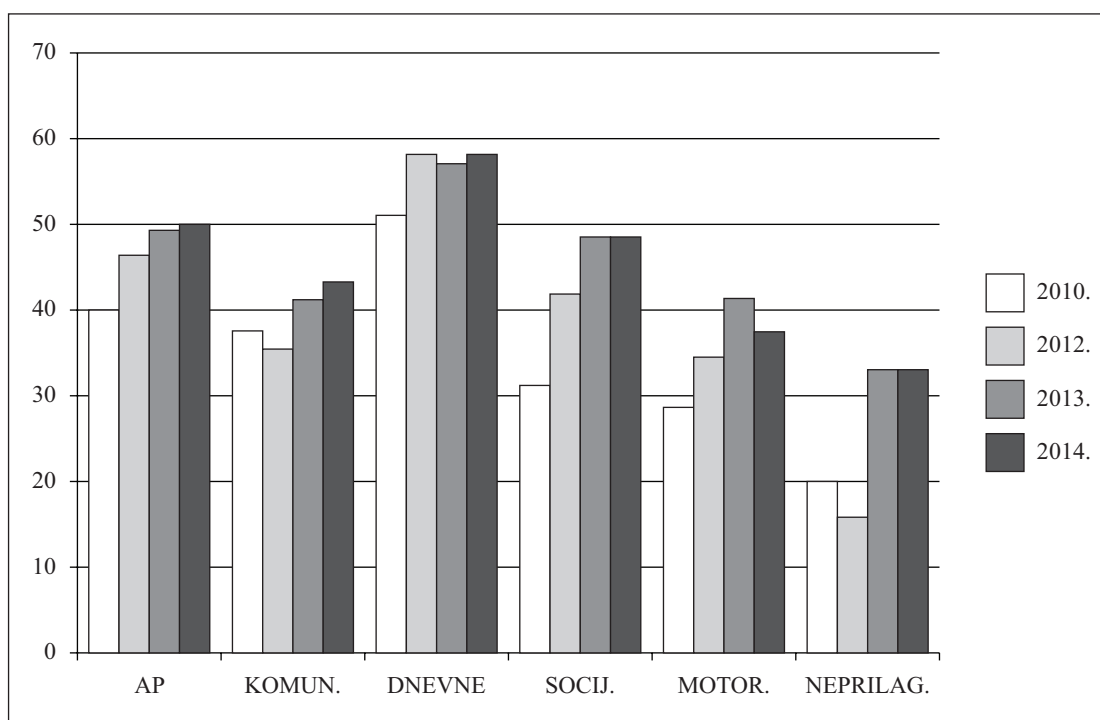
Sudionica 4 je najstarija od sustanara u stambenoj zajednici. U zadnjoj procjeni njena dob je 35 godina i 7 mjeseci, a iza nje je iskustvo 22 godine boravka u ustanovi. U tranzicijski program je ušla dijeleći najbolje rezultate procjene ukupnog adaptacijskog potencijala i s najvišim rezultatima procjene dnevnih vještina. Riječ je o osobi koja verbalno komunicira i ima najbolje verbalne sposobnosti od svih sustanara. Njene slabe strane su na području motorike. U tranzicijski je program ušla bez tretmana psihofarmacima i tako je bilo i tijekom procjena u svim

vremenskim točkama, a danas dobiva terapiju za spavanje i ima propisanu terapiju po potrebi, ponajprije vezano uz povećanu anksioznost i promjene kod vikend odlazaka u roditeljski dom. Procjenama je utvrđen znatan napredak na svim područjima s manjim oscilacijama u pojedinim vremenskim točkama mjerenja. Neprilagođena ponašanja su porasla u 3. točki mjerenja i ostala su na istoj razini tijekom zadnje procjene. Njen nemir i anksioznost moguće da su vezani uz promjene u njenom obiteljskom životu kao i uz promjene u doživljaju svoje uloge u zajednici. Ova mlada žena voli se isticati i privlačiti pažnju na sebe, a nažalost trenutna razina podrške u zajednici koja je smanjena radi racionalizacije i ekonomičnosti nije u skladu s njenim potrebama. A isto tako i od obitelji posljednje dvije godine dobiva nešto manje pažnje zbog prinove.

Sudionica 5 je u tranzicijski program ušla sa 26 godina, a danas ima 30 godina. Procijenjena je kao osoba s djelomičnom verbalnom komunikacijom, jer može izraziti svoje osnovne potrebe i odgovoriti na jednostavna pitanja sa 1-2 riječi, rjeđe kratkom frazom. Ona u svojoj životnoj biografiji ima godine življenja u obitelji i višekratno smještavanje u ustanovu na određeno vrijeme tijekom adolescencije. Prije ulaska u tranzicijski program provela je 3 i pol godine kontinuirano u ustanovi. U Program za odrasle osobe došla je s funkcionalno vrlo slabom finom motorikom, moguće povezano s višegodišnjim fizičkim sputavanjem zbog autoagresivnog ponašanja. Početna procjena neprilagođenih ponašanja moguće nije realna procjena tada prisutnih neprilagođenih ponašanja već više



Sl. 4. Rezultati procjena ukupnog adaptacijskog potencijala i po područjima za četiri vremenske točke mjerenja sudionice 3



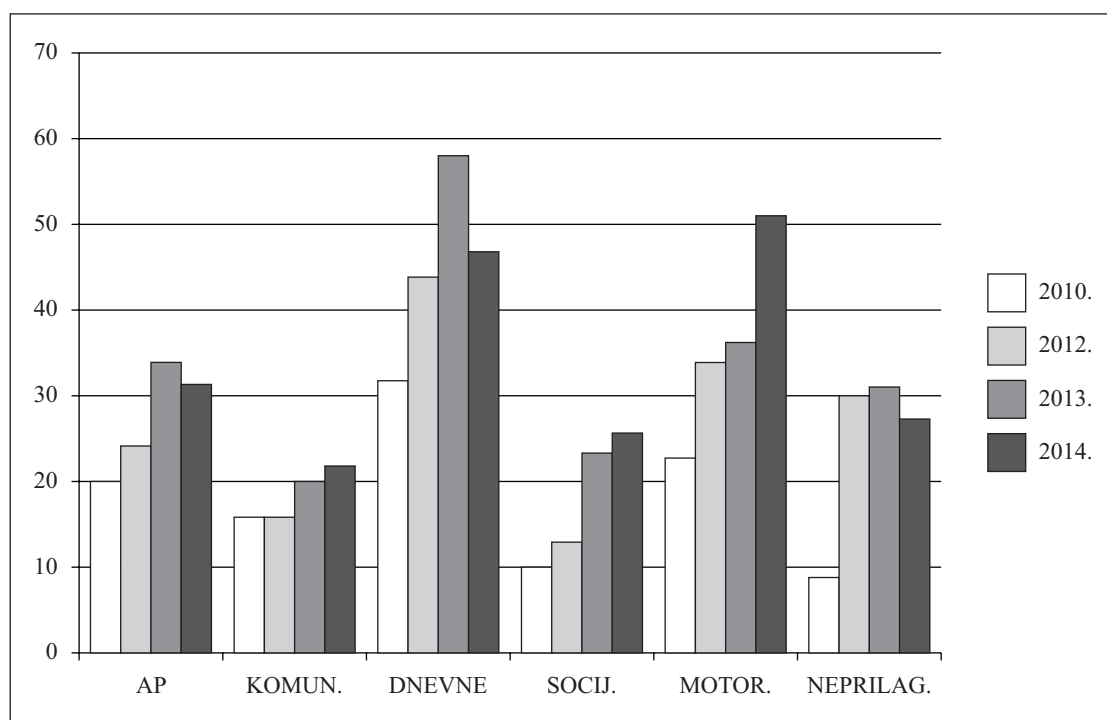
Sl. 5. Rezultati procjena ukupnog adaptacijskog potencijala i po područjima za četiri vremenske točke mjerenja sudionice 4

izraz procjenjivača da iskaže njen ogroman napredak. Neprilagođena ponašanja su tijekom prve godine življenja u stambenoj zajednici značajno porasla, pa iako je imala nekoliko težih razdoblja, kroz procjene i praćenje njenog općeg funkcioniranja vidljiv je zamjetan napredak, najveći u trećoj vremenskoj točki i to na planu dnevnih vještina. Kada se izuzme posljednja vremenska točka procjene, njen procijenjeni ukupni napredak adaptacijskog potencijala je najveći. Na planu procjena komunikacije, socijalizacije i motorike pratimo postepeni i kontinuirani napredak, dok je na planu dnevnih vještina došlo do pada rezultata procjene, a njime i rezultata ukupnog adaptacijskog potencijala u 4. vremenskoj točki. Ona je u stambenu zajednicu došla s dugogodišnjim tretmanom psihofarmacima i vrlo lošom obiteljskom konstelacijom, odnosno slabom podrškom bližnjih osoba, posebno majke za koju je jako vezana.

Kao zaključak možemo ustvrditi da su sve sudionice ispitivanja postigle određen napredak na planu ukupnog adaptacijskog potencijala, a čini se da je trend obrnut od očekivanog – sudionice s nižim sposobnostima postigle su najveći pomak i čini se imaju najviše koristi u promjeni uvjeta življenja i podrške. Studija Seltzer i sur. (13) je pokazala da je primjereno očekivati poboljšanje komunikacijskih sposobnosti u odrasloj dobi u odnosu na adolescentnu dob i to na planu verbalnih sposobnosti. Napredak u neverbalnim sposobnostima prije se očekuje u adolescentnoj dobi. Isti autori su utvrdili da je teško očekivati značajno poboljšanje na planu socijalnih odnosa u odrasloj dobi, no mogu se očekivati neka poboljšanja na području

reguliranja socijalne interakcije, razvijanju socijalnih odnosa, recipročne socio-emocionalne razmjene i održavanja prijateljskog odnosa. Poboljšanje na planu ograničenih i repetitivnih ponašanja i interesa veće je u odrasloj dobi negoli u adolescentnoj dobi (13). Kod svih je sudionica ispitivanja u prvoj procjeni vidljiv karakterističan obrazac adaptacijskih vještina prisutan kod osoba s PAS (14) koji je moguće promijeniti pravodobnim primjerenim intervencijama (15). Pojedinačni rezultati prve procjene ukazuju na značajno najbolje postignuće u vještinama svakodnevnog života, slabije u komunikacijskim vještinama, a najslabije postignuće u socijalnim vještinama. Rezultati procjene kod svih sudionica već u drugoj vremenskoj točki, nakon provedenog tranzicijskog programa i prve godine stanovanja u stambenoj zajednici (samo kod sudionice 5 u trećoj vremenskoj točki), ukazuju na značajan porast socijalnih vještina, tako da su rezultati procjene socijalnih vještina nadmašili rezultate procjena komunikacijskih vještina.

Zabrinjavajuća je činjenica da neprilagođena ponašanja svih sudionica pokazuju veći ili manji trend rasta, stalni porast ili izmjenu porasta i pada neprilagođenih ponašanja. Smatramo da je evidentirani porast neprilagođenih ponašanja s jedne strane rezultat veće usmjerenosti procjenjivača i kritičnijeg odnosa spram neprilagođenih ponašanja zbog zabrinutosti za prag tolerancije okoline, a s druge strane i individualizirane stručne podrške korisnicama pri kojoj se izrazita pažnja posvećuje neprilagođenim ponašanjima i potrebi njihovog preveniranja. Moguće da ista ponašanja u okružju ustanove u kojima žive mnoge osobe s težim



Sl. 6. Rezultati procjena ukupnog adaptacijskog potencijala i po područjima za četiri vremenske točke mjerenja sudionice 5

neprilagođenim ponašanjima ne bi bila na isti način ocijenjena. Prema nalazima Wells i sur. (16) s obzirom na nisku razvojnu i kognitivnu razinu sudionica ispitivanja, kao i na razinu individualne podrške koju trenutno možemo pružati a koja nije dostatna, teško je za očekivati značajan pad neprilagođenih ponašanja. Smatramo da se redefiniranjem ciljeva i načina pružanja podrške kroz individualizirane programe, poticanjem održavanja motiviranosti osoblja na dosljedan pristup u provođenju preventivnih bihevioralnih postupaka (funkcionalne analize ponašanja) mogu postići bolji ishodi programa organiziranog života ovih odraslih osoba u zajednici.

ZAKLJUČNO RAZMATRANJE

Prema sistemsko-teorijskom i psihodinamskom stajalištu mentalno zdravlje je prema Došenu (17) uvjetovano: uravnoteženom ličnosti (harmoničnim razvojem ličnosti), vlastitim mjestom i ulogom u svojoj okolini i djelovanjem prema vlastitim mogućnostima. Navedeni preduvjeti su uz fizičko zdravlje dobra osnova za mentalno zdravlje neovisno o intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama. Autizam karakterizira disharmoničan razvoj, a u odrasloj dobi su već ograničene mogućnosti utjecanja na aspekte razvoja ličnosti premda je moguće očekivati određena poboljšanja kako na planu simptoma autizma tako i na planu nepoželjnih ponašanja (5,6). Najveće mogućnosti preventivnog djelovanja na mentalno zdravlje osoba s PAS upravo su u području kreiranja uvjeta života i podrške, odnosno kvalitete

života u cjelini. Tako će mjesto i stil življenja, uključenost u zajednicu, dostupnost primjerene profesionalne podrške i mogućnosti za osobni razvoj i odlučivanje u značajnoj mjeri utjecati na prevenciju deterioracije socio-kognitivnih sposobnosti (18).

Fokus društvene i profesionalne brige potrebno je usmjeriti na (10): tranzicijske programe i osobno usmjereno planiranje života (vještine potrebne za svakodnevni život, integrirano zapošljavanje ili zapošljavanje uz podršku, neovisno življenje ili stanovanje uz podršku, sudjelovanje u zajednici itd.), savjetovanje roditelja i profesionalaca o kvaliteti života, čimbenicima i intervencijama potrebnim za podizanje kvalitete života a time i očuvanje mentalnog zdravlja, te svijest javnosti preusmjeravati sa deficita i izazova življenja osoba s poremećajem iz autističnog spektra na prednosti i sposobnosti pojedinaca, kao i mogućnosti njihove aktivne inkluzije ili barem sudjelovanja u životu zajednice.

Društvena nedostatna briga za odrasle osobe s PAS, kršenje njihovih ljudskih i građanskih prava, nerazvijanje dostatnih kapaciteta usluga podrške i njihove mreže diljem zemlje, prepuštanje brige o odrasloj osobi sve starijim roditeljima (10), izostanak primjerene međuresorne suradnje zdravstva, socijalne skrbi i odgoja i obrazovanja (11) i izostanak brige o mentalnom zdravlju i osobe s autizmom i drugih članova obitelji, nije samo naša stvarnost i nije isključiva odgovornost stručnjaka. Ali na stručnjacima je odgovornost za interdisciplinarnu suradnju, kako na razini jedinstvenog zastupanja potreba i definiranja potrebnih

sustavnih rješenja podrške osobama s PAS u zajednici, istraživanja vezanih uz ovu problematiku, tako i na razini individualne podrške osobi s PAS i njenoj životnoj okolini. Prevenciju mentalnog zdravlja treba sagledavati kao sastavni dio osiguravanja kvalitete života, a službe podrške razvijati kao multidisciplinarni mobilni stručni tim podrške u zajednici. Iskustvo prve i nažalost jedine stambene zajednice Centra za autizam u Zagrebu, tijekom višegodišnjeg praćenja življenja u zajednici i napretka 5 deinstitutionaliziranih djevojaka, ukazuje u prilog tome da osobe s autizmom i kompleksnim potrebama podrške ne samo da mogu živjeti u zajednici, već i da mogu imati osobnu korist u obliku usvajanja novih vještina. A zasigurno njihov primjer daje nadu i poticaj drugim roditeljima, izaziva mnoge profesionalne izazove i mijenja svijest zajednice o ljudima koje prije nisu imali priliku upoznati. Bez interdisciplinarnе sinergije edukacijskog rehabilitatora, psihijatra, psihologa, socijalnog radnika, liječnika opće prakse, radnog terapeuta i medicinskog tehničara, ovaj program bilo bi nemoguće provoditi, kao i bez podrške i uvjerenja roditelja da činimo dobro njihovoj djeci.

LITERATURA

1. Robertson SM. Neurodiversity, Quality of Life, and Autistic Adults: Shifting Research and Professional Focuses onto Real-Life Challenges. U Disability Studies Quarterly, 2010; 30(1). <http://dsq-sds.org/article/view/1069/1234>
2. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S i sur. Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. J Autism Dev Disord 2006; 36: 849-61.
3. Emerson E, Beasley F, Offord G, Mansell J. An evaluation of hospital-based specialized staffed housing for people with seriously challenging behaviours. J Intellect Disability Res 1992; 36: 291-307.
4. Frey Škrinjar J. Stanovanje i zapošljavanje odraslih osoba s poremećajem iz autističnog spektra. U: Bujas Petković Z, Frey Škrinjar J, ur. Poremećaji iz autističnog spektra – značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška. Zagreb: Školska knjiga i Sveučilište u Zagrebu, 2010, 329-88.
5. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. J Child Psychol Psychiatry 2004; 45: 212-29.
6. Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS i sur. Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord 2007; 37: 1735-47.
7. Langworthy-Lam KS, Aman MG, Van Bourgondien ME. Prevalence and Patterns of Use of Psychoactive Medicines in Individuals with Autism in the Autism Society of North Carolina. J Child Adolesc Psychopharmacol 2004; 12: 311-21.
8. Loveland KA. Toward an ecological theory of autism. U: Burack JA, Charman T, ur. The development of autism: Perspectives from theory and research. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, 2001, 17-37.
9. Lord C, McGee W. Educating children with autism. U: Committee on Educational Interventions for Children with Autism and National Research Council. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press, 2001, 211-29.
10. Gerhardt PF, Lainer I. Addressing the Needs of Adolescents and Adults with Autism: A Crisis on the Horizon. J Contemp Psychother 2011; 41: 37-45.
11. Barnard J, Harvey V, Potter D, Prior A. The reality for adults with autism spectrum disorders: Ignored or ineligible? London: The National Autistic Society, 2001.
12. Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. The Vineland Adaptive Behavior Scales - Interview Edition, Survey Form Manual, 1984.
13. Seltzer MM, Krauss MW, Shattuck PT, Orsmond G, Swe A, Lord K. The Symptoms of Autism Spectrum Disorders in Adolescence and Adulthood. J Autism Dev Disord 2003; 33: 565-81.
14. Kraijer D. Review of Adaptive Behaviour Studies in mentally retarded persons with autism / pervasive developmental disorder. J Autism Development Dis 2000; 30: 39-47.
15. Fenton G, D'Ardia C, Valente D, del Vecchio I, Fabrizzi A, Bernabei P. Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay. Int J Res Practice - Autism, SAGE Publications and The National Autistic Society, 2003; 2,3: 269-87.
16. Wells K, Condillac R, Perry A, Factor D. A Comparison of three adaptive behaviour measures in relation to cognitive level and severity of autism. J Development Disabil 2010; 15: 55-63.
17. Došen A. Psihijatrijski poremećaji djece i mladeži s mentalnom retardacijom. Defektologija 1994; 30: 169-85.
18. Vragović R, Frey Škrinjar J, Masnjak M. Evaluacija promjena u socijalnim kompetencijama odraslih osoba s poremećajem iz autističnog spektra nakon preseljenja u životnu zajednicu. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2013; 49, supplement: 195-206.

SUMMARY

STIMULATING LIFE ENVIRONMENT AND SUPPORT FOR ADULTS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

R. VRAGOVIĆ, J. FREY ŠKRINJARIĆ¹ and R. FULGOSI MASNJAK¹

Center for Autism and ¹University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation, Zagreb, Croatia

Persons with autistic spectrum disorders have a significantly higher risk of developing behavior and mental health problems. Favorable life conditions and adequate support undoubtedly play the greatest role in ensuring the quality of life as protection of their mental health. The question whether living conditions in the community are in terms of their mental health adequate and how to provide appropriate and sufficient support is most frequently asked. The aim of this paper is to show the four-year follow up study of changes in adaptive behavior of five deinstitutionalized adult women with autistic spectrum disorders. At the descriptive level, results showed the expected positive changes in the domains of those skills and behaviors which were directly affected through a structured, personally tailored programs. Some indirect positive changes in the social competence domain, as an outcome of stimulating and more appropriately structured environment, were evident as well. Despite disharmonious development and low adaptive achievements, people with autistic spectrum disorders can benefit from living in the community. Transition programs, well-designed support programs in housing, and individually designed preventive programs for behavioral problems, as well as connecting with the community should be previously implemented. Low achievement in social competence and behavior problems are not obstacles for living in the community; they are challenge for the society in terms of ensuring sufficient support tailored to individual needs and to the competence of professionals who provide support. With a quality multidisciplinary team approach, we can change and improve the lives of people with autism.

Key words: adults with autistic spectrum disorders, mental health, quality of life, institutionalization, transitional housing programs, adaptive behavior, social skills for life in the community, multidisciplinary team approach