

Sanja Borovec

*Centar za odgoj, obrazovanje i rehabilitaciju
Virovitica, Virovitica*

Jasmina Ivšać Pavliša

*Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski
fakultet, Odsjek za logopediju*

Poremećaj iz spektra autizma iz različitih perspektiva

Different Perspectives on Autism Spectrum Disorder

Izvorni znanstveni rad UDK: 616.896:316.64 <https://doi.org/10.31299/log.11.2.5>

SAŽETAK

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) obuhvaća skupinu složenih neurorazvojnih poremećaja čija je incidencija u stalnom porastu (Centar za kontrolu i prevenciju bolesti, 2021), a riječ je o cjeleživotnom stanju koje utječe na mnoge aspekte života osobe. Za PSA su karakteristična odstupanja na razini socijalne komunikacije i socijalnih interakcija uz atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja, interesa i aktivnosti (DSM-5, 2013). Uobičajena fizička obilježja osoba sa PSA-om otežavaju okolini interpretaciju njihova socijalno često neprimjereno ponašanja, nerijetko razvijajući pogrešne prepostavke ili čak predrasude o toj kliničkoj populaciji (Gray, 2002). Široka dostupnost različitih vrsta medija omogućuje široj javnosti jednostavan pristup informacijama, a bez selekcije izvora informacija i kritičkog promišljanja o pročitanom daje se prostor protoku velikog broja dezinformacija (Obeid i sur., 2015). Cilj ovog istraživanja je uvid u osviještenost hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om. Kroz posebno osmišljen dio upitnika, cilj je ujedno procijeniti tendenciju hrvatskog društva u pripisivanju negativnih karakteristika osobama sa PSA-om. Provedeno je istraživanje u obliku *online* upitnika koji su ispunjavale punoljetne osobe različitog područja zanimanja. Ukupan broj od 410 ispitanika naknadno se podijelio na nekoliko skupina s obzirom na važnost utjecaja na svakodnevni život osobe sa PSA-om: stručnjaci logopedi, edukacijski rehabilitatori i socijalni pedagozi (N=89), stručnjaci na području odgoja i obrazovanja (N=131), stručnjaci na području zdravstva (N=34), te ostatak opće populacije (N=156). Rezultati odbacuju postavljene prepostavke, pokazuju relativnu osviještenost hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om, bez statistički značajnih razlika između stručnjaka logopeda, edukacijskih rehabilitatora i socijalnih pedagoga u odnosu na preostali dio uzorka. Ipak, nužno je naglasiti potrebu za daljom edukacijom i podizanjem svijesti hrvatskog društva za PSA-om, kako bi se time u konačnici poboljšala kvaliteta života osoba sa PSA-om i njihova aktivnog sudjelovanja u zajednici i društvu u cjelini.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD), a lifelong condition affecting many aspects of a person's life and whose incidence is constantly increasing (Centers for Disease Control and Prevention, 2021), encompasses a group of complex neurodevelopmental disorders. Typical of the disorder are deviations at the level of social communication and interaction, as well as atypical occurrences in the characteristics of general behavior, interests, and activities (DSM-5, 2013). Some common physical characteristics of people affected with ASD make it difficult for the environment to interpret their socially often inappropriate behavior, which leads to the development of misconceptions or even prejudices about that clinical population (Gray, 2002). An array of widespread types of media allows the general public to access information easily, but without the selection of proper sources of information and critical reflection on what is read, a large number of misinformation is disseminated (Obeid et al, 2015). The aim of this research is to gain insight into the awareness of Croatian population of the characteristics of communication and language of people diagnosed with ASD, simultaneously assessing the tendency of Croatian society to attribute negative characteristics to those with ASD. The research was conducted in the form of an online questionnaire, filled out by adults of different professions over ten days. The total of 410 respondents were subsequently divided into several groups, according to the importance of their impact on the daily life of an individual with ASD: speech and language pathologists, educational rehabilitators and social pedagogues (N = 89), experts in the field of education (N=131), health professionals (N=34) and the remainder of the general population (N=156). The results reject the hypotheses and show relative awareness of Croatian population in terms of communication and language characteristics of people diagnosed with ASD, without statistically significant differences between speech and language pathologists, educational rehabilitators and social pedagogues compared to the rest of the general population. Nonetheless, it is necessary to point out the need for further education and raising awareness of Croatian society regarding ASD in order to ultimately lead to a better quality of life of people diagnosed with ASD, as well as their active participation in the community and society.

Ključne riječi:

- poremećaj iz spektra autizma
- osviještenost
- predrasude
- Hrvatska

Keywords:

- autism spectrum disorder ▪
- awareness ▪
- prejudices ▪
- Croatia

UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) podrazumijeva skupinu složenih neurorazvojnih poremećaja, koji se danas radi stalnog porasta incidencije i potrebe za razvojem programa podrške smatraju društvenim izazovom (Centar za kontrolu i prevenciju bolesti, 2021). Ključna obilježja PSA odražavaju se u području socijalne interakcije i socijalne komunikacije uz atipičnosti u obilježjima općeg ponašanja, interesa i aktivnosti, s time da su se dijagnostički kriteriji kao i nazivlje mijenjali i oblikovali kroz povijest (DSM-5, 2013). Iako se o poremećaju iz spektra autizma danas svakodnevno govor i brojna su djeca s ovim poremećajem uključena u redovni sustav odgoja i obrazovanja, obilježja samog poremećaja i dalje nisu općepoznata pa reakcije okoline upućuju na nedovoljnu informiranost i pojedinih stručnjaka (Gray, 2002) i opće populacije, o tome svjedoče sve brojnija međukulturalna istraživanja (Tipton i Blacher, 2014, Obeid i sur., 2015, Stošić, Jakab, Begić, 2019). Rezultati istraživanja pokazuju da, primjerice, studenti često nedovoljno poznaju obilježja PSA (Gillespie-Lynch i sur., 2015), opća javnost ima pogrešne stavove o uzroku samog poremećaja (Alqahtani, 2012), dok stručnjaci iz sustava zdravstva u pojedinim državama imaju nedostatne informacije o osnovnim strategijama podrške (Imran i sur., 2011). U hrvatskom istraživačkom prostoru tema PSA je sve zastupljenija i posljednjih se nekoliko godina ulažu napor u unapređenje sustava dijagnostike, posebno u sustavu rane intervencije (Cepanec, Šimleša, Stošić, 2015), ali i u razvoj novih oblika podrške usmjerenih i obitelji i široj zajednici (Kossewska i sur., 2019, Rosandić Grgić, Ivšac Pavliša 2021).

Dubinski utjecaj PSA na cijelokupni život obitelji potkrijepljen je istraživanjima, čiji rezultati pokazuju gubitak obiteljskih prijatelja kao rezultat pripisivanja djetetovog socijalno neprimjereno ponašanja „lošem odgoju“ i „popustljivom roditelju“ (Farrugia, 2009), što poremećaj čini stigmatizirajućim za obitelj u cjelini. Bez medicinskih definicija, na roditelje se gleda kao na „loše“ roditelje sa „zločestom“ djecom, što dovodi do izbjegavanja javnih mјesta i odvajaju obitelji djeteta sa PSA-om od ostatka šire zajednice (Farrugia, 2009). Unatoč negativnim iskustvima sa stavovima javnosti, Neely-Barnes i suradnici (2011) izvješćuju kako roditelji imaju tendenciju promatrati vlastito dijete kroz njegove jake strane. Stručnjaci raspolazu medicinskim objašnjenjima koja potvrđuju djetetovu individualnost, oni roditelju ističu djetetove jake strane koje trebaju biti polazišna točka svakog oblika stručne podrške. Da bismo najbolje razumjeli osobu i njezino ponašanje, važno je „postaviti se na njezino mjesto“. Kada nastojimo zauzeti tuđu perspektivu, skloni smo oslanjati se na vlastitu intuiciju o tome kako bismo se i sami ponašali u određenoj situaciji. Važno je znati kako se način na koji osobe sa PSA-om doživljavaju svijet razlikuje od načina na koji ga doživljavaju osobe urednog razvoja, što čini svakodnevnicu osobe sa PSA-om drukčjom od prosječnog čovjeka (Hurt i sur., 2019). U konačnici, kritičkim promišljanjem o dostupnim informacijama, većim znanjem o obilježjima osoba sa PSA-om, te oblikovanjem pozitivnih stavova o navedenoj kliničkoj populaciji dovodimo do smanjenog broja predrasuda i „otvaramo vrata“ osobama sa PSA-om u zajednicu kao ravnopravnim članovima društva.

S obzirom na nedostatak istraživanja o razini svijesti hrvatskog društva za PSA, svrha ovog istraživanja je ispitivanje osvještenosti hrvatske populacije o obilježjima komunikacije i jezika kod djece sa PSA-om, radi uvida o poznavanju hrvatskog društva s navedenom kliničkom populacijom. Istodobno se kroz dio upitnika pokušava dobiti uvid u tendenciju hrvatskog društva u pripisivanju negativnih karakteristika osobama sa PSA-om.

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je dobiti uvid u osvještenost populacije u Hrvatskoj za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om. Specifični ciljevi provedenog istraživanja vezani su uz ispitivanje razine osvještenosti kod različitih profila stručnjaka koji su u svakodnevnom kontaktu s osobama sa PSA-om. Uvid u razinu znanja stručnjaka izrazito je važno, imajući na umu njihovu ulogu prepoznavanja, dijagnostike, podrške i ostvarenja prava osoba sa PSA-om. Stručnjaci - uz roditelje – imaju najveće šanse za unapređenje sustava podrške za djecu i odrasle osobe sa PSA-om (Frey Škrinjar, 2011). Pretpostavlja se da će analiza prikupljenih rezultata pokazati sljedeće:

H1: Pretpostavlja se da će rezultati pokazati nisku razinu osvještenosti hrvatske populacije o obilježjima komunikacije i jezika kod osoba sa PSA-om.

H2: Imajući u vidu različitu dostupnost informacija, pretpostavka je da će postojati razlike u znanju o obilježjima djece sa PSA-om između stručnjaka logopeda, edukacijskih rehabilitatora i socijalnih pedagoga u odnosu na opću populaciju. Navedeno u konačnici može otežati suradnju navedenog profila stručnjaka i okruženja djeteta ili osobe sa PSA-om.

METODE

Uzorak ispitanika

Ispitanici istraživanja prikupljeni su anketnim ispitivanjem putem internetskih stranica. Time je oblikovan neprobabilistički prigodni uzorak, koji su činili pojedinci unutar populacije koji posjeduju neki od oblika informacijsko-komunikacijske tehnologije i imaju omogućen pristup internetu. Prilikom otvaranja upitnika naglašen je kriterij koji se odnosi na dob ispitanika (18 i više godina).

Upitnik je ispunilo 410 ispitanika. Raspon dobi ispitanika kretao se od 18 do 65 godina ($M=33,42$).

Ispitni materijal

Upitnik osmišljen za potrebe istraživanja kreiran je pomoću *online* alata za izradu obrazaca i provedbu anketa, *Google Forms*, a sastojao se od dva dijela. Prvi dio upitnika obuhvatilo je demografske podatke ispitanika: dob, područje rada i/ili studiranja, prethodna iskustva s osobama sa PSA-om, susretanje s pojmom autizma, prva asocijacija na pojam autizma. Drugi dio upitnika zasnovan je na knjizi trinaestogodišnjeg autora Naokija Higashide, „Razlog zbog

kojeg skačem”, koji odražava iskustvo osobe sa PSA-om (Higashida, 2007). Sadržavao je 21 česticu u obliku pitanja zatvorenenog tipa odgovora prilagođenih hrvatskom jeziku, kojima se nastojalo simulirati sudjelovanje u virtualnom razgovoru s djetetom sa PSA-om. Sadržaj pitanja obuhvatio je teškoće djece sa PSA-om u području socijalne komunikacije i socijalnih interakcija, kao i potencijalne atipičnosti na razini ponašanja, interesa i aktivnosti koji mogu utjecati na pristup komunikacijskog partnera u komunikaciji s djetetom sa PSA-om.

Način provođenja istraživanja

Prikupljanje podataka provedeno je putem *online* verzije upitnika, tijekom deset dana. Poziv za sudjelovanje u istraživanju uz poveznicu za upitnik podijeljen je putem društvenih mreža. Na početku obrasca sudionicima je ukratko objašnjen koncept upitnika i njegova svrha, zajamčena im je anonimnost i zamoljeni su za iskrenost prilikom odgovaranja na pitanja. Na svakoj tvrdnji, ispitanici su označavali onaj odgovor za koji su smatrali da najbolje objašnjava obilježje PSA. Povjerljivost podataka osigurana je anonimnošću ankete i analizom rezultata na grupnoj razini. Rezultati su obrađeni pomoću programa za statističku analizu podataka (SPSS, *Statistical Package for the Social Sciences*). Izračunani su osnovni statistički parametri, provedena je deskriptivna analiza dobivenih podataka, testirane su razlike među skupinama neparametrijskim testova.

REZULTATI I RASPRAVA

Analiza odgovora dobivenih ispunjavanjem upitnika

Gotovo svim ispitanicima (99 %) poznat je pojam PSA, dok njih četvero (1 %) nikada nisu čuli za PSA. Sagleda li se područje rada i/ili studiranja, u najvećem postotku uzorak čini područje odgoja i obrazovanja (N=131). Za izvor informacija ispitanici u najvećem postotku navode internetske izvore (44,4 %), zatim školski sustav (42,9 %), televiziju i/ili radio (25,6 %), časopis i/ili novine (20,5 %), prijatelj/icu (15,4 %), stručnjaka (13,4 %), člana obitelji (13,4 %), učitelj/icu (12,4 %), odgojitelj/icu (8 %), te liječnika (3,7 %). Navedeni podaci su u skladu su s brojnim istraživanjima koja navode masovne medije primarnim izvorima informacija za mnogobrojna područja života osoba s razvojnim teškoćama, no s naglaskom na pretežito stereotipni prikaz osoba sa PSA-om u medijima (Huws i Jones 2011).

Na pitanje – jesu li se ikad susreli s osobom s autizmom, većina ispitanika (80,2 %) navodi da su se susreli s osobom sa PSA-om, 13,7 % nije, a 6,1 % njih nije siguran. Visok postotak osoba koje izvještavaju o susretu s osobom sa PSA-om vrlo je značajan, učenje izravnim kontaktom odigrat će važnu ulogu kod učenja primjerenih obrazaca ponašanja prema osobama koje su različite (Umičević, 2011). Mogućnost odgovora “ne znam” postavljena je zbog činjenice da PSA predstavlja fizički “nevidljiv” poremećaj, a rezultati mogu upućivati na znanje populacije o izostanku fizičkih obilježja osoba sa PSA-om (Gray, 2002).

Kada bi uz prvi pet najčešćih asocijacija ispitanika oblikovali definiciju PSA, ona bi otpriklike zvučala ovako: “Poremećaj iz spektra autizma predstavlja poremećaj u djetinjstvu, koji je okarakteriziran odstupanjima na razini socijalne komunikacije i socijalnih interakcija. Riječ je o jedinstvenim osobama koje imaju tendenciju povlačenja u vlastiti svijet”. Odgovori ispitanika upućuju na generalno poznavanje najbitnijih obilježja PSA. Najveći dio ispitanika (N=69) asocijacijama upućuje na svijest o postojanju odstupanja u socijalnoj interakciji i socijalnoj komunikaciji. Štoviše, nekoliko ispitanika konkretno navodi neprimjeren kontakt očima (N=5), te generalnu nezainteresiranost za okolinu (N=7). Velik dio odgovora (N=64) veže se uz pojmove otuđenosti i osamljenosti osoba sa PSA-om, opisujući ih kao zaokupljene u „vlastitom svijetu“. Nadalje, 63 ispitanika navodi asocijacije vezane uz različitost i jedinstvenog osoba sa PSA-om, što se može pripisati sve većem promicanju različitosti kao važnog i vrijednog obilježja svakog pojedinca unutar društva. U 25 odgovora navodi se pojam “poremećaj”, a u 20 pojam “djeca”. Navedeni rezultati su u skladu s tvrdnjama Sarretta (2011, prema Obeid i sur., 2015), koji govori o nedostatku usluga za odrasle osobe sa PSA-om i pretjeranom usmjeravanju kampanja za podizanje svijesti o PSA-u na djecu rane i školske dobi, pridonoseći tako stvaranju zabluda o PSA-u kao izričito dječjem poremećaju. Navođenjem pojmova “neshvaćenosti”, “izolacije” i “stigma”, 15 ispitanika odgovorima upućuje na shvaćanje problematike nefleksibilnosti društva za razumijevanje ove kliničke populacije, iako i dalje uz zastarjeli termin “posebnih potreba” (N=6). Iako takvi pojmovi bude negativne osjećaje u ljudima, oni su jako važni i pokazuju da kao društvo idemo u dobrom smjeru jer osvještavamo da problem postoji.

Od ukupnog broja ispitanika, dio njih PSA svrstava u kategoriju složenih (N=1) razvojnih poremećaja (N=8), a drugi to čine u kategoriji neuroloških (N=3), mentalnih (N=3) i bioloških (N=1) poremećaja. Prva asocijacija 14 ispitanika je termin “spektar”, na osnovi toga možemo zaključiti kako je nekolicina njih svjesna da se radi o stanju s različitim stupnjevima težine, odnosno o širokom rasponu teškoća. U nekoliko odgovora, navode se pojmovi iz kategorije stereotipnih i repetitivnih oblika ponašanja, interesa ili aktivnosti (“stereotipna i repetitivna ponašanja” (N=9), “osjetljivost na senzoričke podražaje” (N=5), “ograničeni interesi” (N=2), rituali (N=1)), na osnovi toga možemo zaključiti kako slika poremećaja u općoj populaciji postaje sve šira i jasnija. Navode se i problemi u području govora (N=6) i jezika (N=4), pažnje (N=3), hiperaktivnost (N=6), te ponašajni problemi (N=5).

Općenito gledajući, prve asocijacije ispitanika na pojam “autizma” pokazuju porast svijesti hrvatske populacije o obilježjima PSA, najvećim dijelom putem medija kao glavnog izvora informacija (“Kišni čovjek” (N=8), “cjepivo” (N=5), “iznadprosječne sposobnosti” (N=4), “plava boja” (N=1)). Promicanjem različitosti i potreba osoba sa PSA-om, javnost postaje svjesnija potrebne podrške i pomoći (N=6), te prilagodbe (N=4), koju je potrebno osigurati kako bi osoba sa PSA-om mogla funkcionirati u društvu. Slika 2 sažima kategorizirane najučestalije asocijacije ispitanika.

Odgovori na drugi dio upitnika pokazuju neravnomjernu raspodjelu znanja za različita područja PSA. Uzmemo li u obzir jedinstvenost svakog djeteta sa PSA-om, rezultati istraživanja pokazuju relativnu upoznatost

navedenog uzorka ispitanika o obilježjima komunikacije i jezika kod djece sa PSA-om. Ipak, vidljiva su područja u kojima postoji prostor za unapređenje postojećeg znanja i informiranosti. Prije interpretacije rezultata, važno je naglasiti jedinstvenost i individualnost svakog pojedinca. Potrebna je prilagodba individualnim obilježjima pojedinca kako bi sustav podržao potrebe svake osobe, jer sa svakom osobom sa PSA-om dolaze različite kombinacije problema i izazova s kojima se suočavaju u svakodnevnom životu. Iako nije

neobičljeno da se PSA javlja u kombinaciji s drugim teškoćama, odgovori na pitanja u upitniku se odnose isključivo na postojanje samo dijagnoze PSA, bez popratnih teškoća. Konkretni primjeri u upitniku predstavljaju slučaj trinaestogodišnjaka iz Japana, koji nastoji tumačiti pojedina obilježja PSA iz vlastitog iskustva. Odgovori ne predstavljaju isključivo i nužno jedan točan odgovor, ali će dati uvid u sklonost hrvatske populacije u pripisivanju pozitivnih ili negativnih stavova o najčešćim obilježjima PSA.



Slika 1. Sažet prikaz kategoriziranih najučestalijih asocijacija ispitanika

Odgovori na drugi dio upitnika pokazuju neravnomjernu raspodjelu znanja za različita područja PSA. Uzmemo li u obzir jedinstvenost svakog djeteta sa PSA-om, rezultati istraživanja pokazuju relativnu upoznatost navedenog uzorka ispitanika o obilježjima komunikacije i jezika kod djece sa PSA-om. Ipak, vidljiva su područja u kojima postoji prostor za unapređenje postojećeg znanja i informiranosti. Prije interpretacije rezultata, važno je naglasiti jedinstvenost i individualnost svakog pojedinca. Potrebna je prilagodba individualnim obilježjima pojedinca kako bi sustav podržao potrebe svake osobe, jer sa svakom osobom sa PSA-om dolaze različite kombinacije problema i izazova s kojima se suočavaju u svakodnevnom životu. Iako nije neuobičajeno da se PSA javlja u kombinaciji s drugim teškoćama, odgovori na pitanja u upitniku se odnose isključivo na postojanje samo dijagnoze PSA, bez popratnih teškoća. Konkretni primjeri u upitniku predstavljaju slučaj trinaestogodišnjaka iz Japana, koji nastoji tumačiti pojedina obilježja PSA iz vlastitog iskustva. Odgovori ne predstavljaju isključivo i nužno jedan točan odgovor, ali će dati uvid u sklonost hrvatske populacije u pripisivanju pozitivnih ili negativnih stavova o najčešćim obilježjima PSA.

Na pitanje – “Zašto iznova ponavljaš pitanje koje si već postavio?”, 57 % ispitanika smatra da to čine jer djetetu sa PSA-om to predstavlja zabavu, igru sa zvukovima i ritmom riječi, a 43 % ispitanika to pridaje djetetovom nerazumijevanju danog odgovora. Dječak ponovno ponavljanje postavljenog pitanja pripisuje osjećaju svojevrsnog zadovoljstva prilikom ponavljanja poznatog, a u literaturi se ovaj oblik ponašanja smatra stereotipnim i dio je aktualnog kriterija za postavljanje dijagnoze (DSM-5, 2013). On navodi kako je upravo ponavljanje pitanja potvrda samome sebi da razumije postavljeno pitanje. Iako je većina odgovora u skladu s iskazom dječaka, ni manji dio ispitanika nije potpuno u krivu kada ponašanje pridaje djetetovom nerazumijevanju odgovora. Naime, nije neuobičajeno da se zbog komunikacijskih teškoća jave teškoće na razini jezičnog razumijevanja.

Kada je riječ o ponavljanju pitanja koje je netko drugi postavio, odgovori daju sličnu raspodjelu rezultata. Njih 53 % kao razlog navodi lakše prisjećanje odgovora, a 47 % djetetovo nerazumijevanje postavljenog pitanja. Dječak iz vlastite perspektive objašnjava kako osobe sa PSA-om imaju drukčiji pristup sjećanju, uz napomenu kako sudjelovanje u razgovoru okolina može olakšati korištenjem unaprijed utvrđenih obrazaca razgovora. Ponavljači obrasci ponašanja također su dio kliničke slike PSA-a (DSM-5, 2013).

Većina ispitanika (81 %) djetetovom zanesenošću objašnjava rad nedopuštenih aktivnosti, dok 19 % to pripisuje djetetovo tvrdoglavosti. Naime, nerijetko djeca sa PSA-om ne sljede zabrane odnosno pravila ponašanja, što je moguće protumačiti nedostatnim sociokognitivnim sposobnostima, nerazumijevanju što se od njega očekuje u određenoj situaciji (Ljubešić, 2005). Dječak navodi kako ne treba pripisivati takvo ponašanje njihovoj “zločestoći” jer ono budi negativne osjećaje. Rezultati ispitanika ukazuju na pozitivan stav i razumijevanje, ali i dalje postoji određeni udio koji će to radije pripisati negativnim karakteristikama djetetove osobnosti.

Rezultati pokazuju kako 66 % ispitanika smatra primjerenije odnositi se prema djetetu sa PSA-om sukladno njegovim godinama, dok 34 % kako je za djecu sa PSA-om

smislenje obraćati im se jednostavnim jezikom. Važno je promatrati djecu sa PSA-om kao djecu koja također rastu i razvijaju se, te bez obzira na to koliko pomak u razvoju bio mali, znati da on postoji. Dječak navodi čak osjećaje ljutnje u situacijama kada im se okolina obraća na način koji podcjenjuje njihove sposobnosti. Smatra da nije potrebno koristiti težak jezik, već ih jednostavno tretirati sukladno njihovim godinama. Potrebno je prilagoditi se djetetovim sposobnostima, uz naglasak na njegove jake strane. Danas se u literaturi sve više zagovara uporaba jednostavnog jezika, posebno u obrazovanju. Jednostavni jezik se oslanja na jezičnu i grafičku prilagodbu teksta, što ga čini čitljivim i razumljivim ljudima s različitim vrstama teškoća (Hansen-Schirra i Maaß, 2020).

Na pitanje – “Doživljavaš li ti iste emocije kao i osobe koje nemaju autizam?”, većina ispitanika (94 %) odgovara potvrđno s objašnjenjem o različitosti u njihovom izražavanju, a 6 % njih kako djeca sa PSA-om ne razumiju riječi “ljubav” i “krivnja”. Osjećaji predstavljaju subjektivno iskustvo koje ovisi o psihičkim i biološkim procesima (Hustić, 2014). Kada je riječ o prepoznavanju i razlikovanju emocija kod drugih osoba, ono traži istodobno poznавање konteksta, interpretacije izraza lica, prozodiјe i govora tijela (Hustić, 2014). S obzirom na upoznatost s teškoćama na razini neverbalne komunikacije, razumno je zaključiti kako ono može predstavljati izazov kod osoba sa PSA-om. Blažević i sur. (2006) smatraju kako osobe sa PSA-om imaju narušenu sposobnost korištenja emocija u svrhu spoznavanja sebe i svijeta, ali kako ne možemo reći da su “nemisleći” ili “neemotivni”, kao ni da idu kroz život ne upoznavajući svijet. Iako ih možda neće moći izraziti ili opisati riječima kao osobe tipičnog razvoja, ne možemo reći da one za njih ne postoje.

Dječak navodi kako je ponekad lakše fizički reagirati na osjećaje tuge i sreće, toga je svjesno 73 % ispitanika. Ispitanici, njih 27 % smatraju kako ne postoji razlog za takvu, na prvu, nepotrebnu motoričku aktivnost djece sa PSA-om.

Većina ispitanika (83 %) objašnjava teškoće sudjelovanja u razgovoru djece sa PSA-om njihovim nepoznavanjem načina kako to činiti, dok s druge strane, 17 % ispitanika smatra kako djeca sa PSA-om uopće ne žele i ne vole razgovarati s drugima. Iako manji dio ispitanika teškoće sudjelovanja u razgovoru pripisuje nezainteresiranošću osoba sa PSA-om za druge oko sebe, ispravno je to pripisati teškoćama na razini socijalne komunikacije. Naime, i sam dječak navodi kako “ne da oni to ne žele činiti, već jednostavno ne mogu jer ne znaju kako”.

Tri četvrte ispitanička (75 %) izostanak kontakta očima kod djece sa PSA-om pripisuje nelagodi koju osjećaju i smatra kako djeca sa PSA-om “slušaju” drugim osjetilima. Ispitanici, njih 25 % priklanja se tvrdnji kako ih djeca sa PSA-om u većini slučajeva uopće ne doživljavaju. Ako dajemo naglasak na kontakt očima, osobi sa PSA-om to može stvoriti nelagodnu situaciju. Naime, kako i sam dječak navodi, pogrešno je smatrati da slušamo osobu samo kada ju gledamo. Mnoge osobe sa PSA-om imaju teškoće s gledanjem sugovornika u oči ili pak to čine na neuobičajen način, što može dovoditi do pogrešnih zaključaka okoline da ih osoba sa PSA-om ne sluša ili da ne govori njima. Pomalo je obeshrabrujući broj ispitanika koji smatra da osobe sa PSA-om ne doživljavaju druge oko sebe ako izostane primjereno kontakt očima. Ponekad je zaista bolje prepostaviti da osoba sa PSA-om želi ostvariti kontakt,

nego ju u potpunosti izolirati. Navedeni podaci upućuju na potrebu za edukacijom i približavanjem obilježja PSA-a široj okolini, posebno odgojiteljima i nastavnicima.

Još jedan od razloga zašto se ponekad čini kao da osobe sa PSA-om ne doživljavaju svijet oko sebe, objašnjen je i pitanjem – “Zašto ignoriraš osobe koje ti nešto govore?”. Manji dio ispitanika (34 %) smatra kako djeca sa PSA-om ignoriraju druge oko sebe u svrhu izbjegavanja razgovora, dok 66 % objašnjava odsutnost djeteta sa PSA-om teškoćama u zamjećivanju kada im se netko obraća. Dječak ističe kako je važno razumjeti razliku između ignorirati nekoga i ne primijetiti da ti se netko obraća. Odgovori na ovo pitanje također upućuju na potrebu za edukacijom o obilježjima PSA, s naglaskom na stručnjake s kojima su djeca sa PSA-om u svakodnevnom kontaktu.

Jednolikost facialnih ekspresija kod djece sa PSA-om 95 % ispitanika pripisuje teškoćama razumijevanja i prepoznavanja situacija u kojima se drugi smiju, dok 5 % smatra kako su one primjerene i posebno istaknute u situacijama varanja ili ismijavanja nekoga iz okoline. Odstupanja na razini neverbalne komunikacije rezultiraju neprimijerenim facialnim ekspresijama osoba sa PSA-om. Dječak navodi kako se oni ne mogu smijati kada se svi drugi smiju. Upravo zbog smanjenog razumijevanja ljudi i socijalnih situacija, osobama sa PSA-om mogu predstavljati problem prenesena značenja, sarkazam, ironija, vicevi i općenito ljudski odnosi. Neobraćanje pažnje na socijalne situacije rezultira izostankom situacijskog razumijevanja, to objašnjava djetetovo teškoće shvaćanja što se od njega traži u pojedinim situacijama (Ljubetić, 2005). Tek kada ne moraju razmišljati o drugim ljudima i događajima oko sebe, oni mogu biti ono što jesu, izražavajući svoje prirodne izraze lica.

U skladu s prethodnim pitanjem, na iduće – “Voliš li namjerno pakostiti drugima?”, 92 % ispitanika odgovara negativno, a 8 % smatra kako djecu sa PSA-om to nasmijava.

Ispitanici, njih 80 % upoznato je s teškoćama imitacije pokreta kod djece sa PSA-om, u odnosu na 20 % njih koji to pripisuju načinom zabavljanja kod te djece. Naime, sposobnost imitacije predstavlja ključni mehanizam učenja koji je povezan s ishodima u području verbalne komunikacije i adaptivnih vještina (Bilić, 2018). Moguće je da se teškoće počnu javljati već oko prve godine života kada djeca sa PSA-om pokazuju teškoće u imitaciji radnji s predmetima, gesti i orofacialnih pokreta (Bilić, 2018). Dječak objašnjava kako je tek mahanjem pred ogledalom shvatio što pogrešno čini.

Kao najizazovnije obilježje autizma, veći dio ispitanika (65 %) navodi nerazumijevanje okoline za osjećaj nemoći koji djeca osjećaju jer ne mogu voditi uobičajen razgovor, dok čak 35 % njih smatra kako je to nerazumijevanje okoline za potrebu djeteta sa PSA-om da bude samo. Ponekad je teško i gotovo nemoguće staviti se u poziciju druge osobe. Tek kada se sami suočimo s nečim, možemo istinski promišljati o načinu na koji ćemo se nositi s novonastalom situacijom. Rezultat od 35 % predstavlja relativno visok postotak ispitanika koji pripisuju PSA-u potrebu za samoćom. Socijalnu isključenost se ne smije pripisati preferenciji osobe sa PSA-om jer, dapače, većina djece i odraslih sa PSA-om želi više vremena provoditi socijalizirajući se (Bauminger i Kasari, 2000; Stewart, 2008 prema Dillenburger i sur., 2015). Osobe sa PSA-om žele ostvariti kontakt s drugim osobama, a dio pomoći i podrške je upravo u povećanju prilika za njihovo aktivno sudjelovanje

u društvu u obliku socijalizacije. Ako uzmemu u obzir da stav utječe na naše reakcije, rezultati se mogu povezati s podacima istraživanja Gardinera i Iaroccija (2014, prema Obeid i sur., 2015), koji su ukazali na veću otvorenost ispitanika za “odnos na daljinu” s osobama sa PSA-om. Drugim riječima, u redu su sa suživotom u istoj zgradici, ali ne toliko za direktnu interakciju. Osobni kontakt s osobama sa PSA-om je nešto što trebamo promicati i što će dovesti do pozitivnih promjena u društvu.

Odgovori na pitanja – “Zašto često stavljaš ruke na uši? Jer ti je sve prebučno?”, pokazuju dobru upoznatost ispitanika s preosjetljivošću na senzoričke podražaje kod nekih osoba sa PSA-om (94 %). Tek 6 % ispitanika navedeno pripisuje smanjenom interesu za socijalne interakcije i socijalnu komunikaciju. Osjetila osobe sa PSA-om mogu funkcioniратi drukčije u odnosu na osobe urednog razvoja. Dok, s jedne strane, uživaju u određenim vrstama svjetla ili uzoraka, zvukova i tekstura koje drugi možda ne primjećuju, određene vrste buke, mirisa i zvukova im mogu značajno smetati (*Welcome to the Autistic Community*, 2018). Dječak u knjizi objašnjava kako stavljanje ruku na uši ima veze sa strahom da će izgubiti osjećaj o tome gdje se nalazi ako nastave slušati njima nepodnošljive zvukove. Napominje, važno je imati na umu individualne razlike između osoba sa PSA-om kada je riječ o osjetljivosti na senzoričke podražaje.

Nadalje, rezultati pokazuju dobru upoznatost specifičnosti obrade vizualnih informacija kod djece sa PSA-om, 84 % ispitanika smatra da djeca sa PSA-om prvo uoče detalje, potom zahvate cjelinu, dok 16 % navodi suprotno. Osobe sa PSA-om, u odnosu na osobe urednog razvoja, na drukčiji način spoznaju svijet. Način na koji usmjeravaju svoju pažnju je drukčiji pa se može dogoditi da primijete stvari koje drugima promaknu, ali s druge strane, mogu i previdjeti stvari koje se drugima čine očitim (*Welcome to the Autistic Community*, 2018). Dječak objašnjava kako najčešće prvo zahvate detalje koji postupno oblikuju cjeloviti prikaz. Detalji koji će im privući pažnju ovise o brojnim faktorima – kao što su boja ili oblik. Važno je osvijestiti različitosti u obradi informacija jer u skladu s njima radimo prilagodbe u pristupu osobama sa PSA-om.

Odgovori na pitanja – “Zašto se voliš vrtjeti u krug pred drugima? Zašto tijekom nastave voliš vrtjeti predmete u rukama?”, upućuju na poznavanje motoričkih stereotipa kao obilježja PSA-a. Čak 91 % osoba navedeno ponašanje objašnjava djetetovom fasciniranošću pravilnog okretanja predmeta, dok 9 % navodi potrebu za osjećajem vrtoglavice. Navedeni rezultati pokazuju visoku razinu upoznatosti sa stereotipnim ili repetitivnim motoričkim pokretima i uporabom predmeta kao jednom od karakteristika PSA. Kako i sam dječak tvrdi, takva nepromjenjivost pokreta njima pruža utjehu.

Ispitanici, njih 75 % suglasni su s tvrdnjom da reklame na televiziji djeluju smirujuće na dijete jer predstavljaju poznatu strukturu, dok 25 % ipak navodi kako djeca sa PSA-om ne vole kada im se prekida film ili serija. Nekada su se eholalije promatrале nepoželjnim, nefunkcionalnim i besmislenim ponavljanjem riječi za drugim osobama (Donnelan i sur., 2013). Danas se one gledaju kao kontinuum ponašanja koji ide od automatskih prema intencionalima (Sterponi i Shankey, 2014). Eholalije imaju svrhu za dijete sa PSA-om, bile one tek osjećaj stabilnosti i smirenosti, kako i sam dječak navodi. Ne traju dugo, imaju određenu strukturu, dosljedne su i predvidljive.

Više od polovice ispitanika, 66 %, smatra kako slobodno vrijeme djeci sa PSA-om stvara pritisak jer znači igru s novim i nepoznatim stvarima, dok 34 % ispitanika navodi zainteresiranost djeteta za nove igračke. Slobodno vrijeme u stvarnosti stvara pritisak osobama sa PSA-om, jer ono znači da se od njih očekuje da uzmu nove stvari čije funkcije ne znaju. Ugodu im radije pruža igra s poznatim stvarima, za koje znaju čemu služe i na koji način se igrati s njima. Imajući na umu da se kao strategija u radu s osobama sa PSA-om koristi praćenje djetetova interesa prilikom odabira aktivnosti i predmeta tijekom tretmana, može se reći da njima slobodno vrijeme zapravo predstavlja "neslobodno" vrijeme, što potvrđuje i sam dječak.

Motorički nemir prilikom sjedenja 95 % ispitanika objašnjava potrebnom djeteta za pokretom jer ga to opušta, dok 5 % pripisuje navedeno djetetovom otporu prema naredbama drugih iz okoline. Rezultati pokazuju visoku razinu svijesti potrebe osoba sa PSA-om za pokretom, kako bi bile opuštenije. Takav stav potencijalno dovodi do veće tolerancije za navedeno ponašanje prilikom susreta s osobom sa PSA-om.

Visok postotak potvrđenih odgovora (89 %) na pitanje – "Trebaš li vidljive rasporede?", ukazuje na razumijevanje okoline za potrebu strukture i najave događaja kod djece sa PSA-om, u odnosu na 11 % ispitanika koji smatraju kako djeca sa PSA-om vole iznenadenja tijekom dana. Osobama sa PSA-om rasporedi donose predvidljivost i razumijevanje što se od njih očekuje (Ivšac Pavlišić i Jurjak, 2021). Važno je biti dosljedan i predvidljiv tijekom dnevnih aktivnosti. Postoji potreba za strukturon, a bilo kakva promjena ili iznenadenje može narušiti funkcioniranje osobe ostatak dana. Visok postotak potvrđenih odgovora pokazuje dobru osviještenost populacije za potrebu pridržavanja rutina i ritualiziranog oblika verbalnog i neverbalnog ponašanja, kao jedne od mogućih karakteristika dijagnoze PSA. U skladu s rezultatima prethodnog pitanja, visok postotak ispitanika (88 %) pokazuje poznavanje potreba za rutinama i ritualima osoba sa PSA-om, gdje 12 % objašnjava slaganje automobila u liniju djetetovim osjećajem dosade.

Usporedba različitih podskupina ispitanika

Ispitanici su dodatno podijeljeni u nekoliko kategorija za potrebe usporedbe dobivenih rezultata i provjeru postavljenih pretpostavki. Ukupan broj ispitanika podijelio se u nekoliko skupina – s obzirom na područje rada i/ili studiranja. Odgovori iz upitnika kodirani su u skladu s iskazima dječaka iz knjige *The Reason I Jump*, gdje 1 označava točan odgovor, a 2 netočan odgovor. Na kraju je zbrojen ukupan rezultat za svakog pojedinog ispitanika. S obzirom na način bilježenja, ukupan rezultat bit će obrnuto proporcionalan općem razumijevanju obilježja djece sa PSA-om, odnosno veći rezultat pokazuje slabije razumijevanje obilježja djece sa PSA-om. Najveća razina razumijevanja bila bi postignuta s 21 bodom, a najmanja s 42 boda. Deskriptivna analiza postignutih rezultata ispitanika provedenog istraživanja prikazana je u tablici 1. Najveći postignuti rezultat ostvaren je s 24 boda, a najmanji s 36 boda.

Testiranje normalnosti provedeno je Kolmogorov-Smirnovljevim testom, te je ustanovljeno odstupanje od normalne distribucije ($p<0.01$, $p<0.05$). U skladu s

dobivenim rezultatima, primjenjeni su neparametrijski Kruskal-Wallisov test i Mann-Whitneyev U test za ispitivanje razlike između nezavisnih uzoraka koji čine naknadno podijeljene skupine ispitanika s obzirom na varijablu područja rada i/ili studiranja: skupina stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga i skupina ostatka opće populacije. Rezultati Mann-Whitneyeva U testa, prikazani u tablici 2., odbacuju postavljenu pretpostavku. Ne postoji statistički značajna razlika u rezultatima stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije ($p>0.05$), uz vidljivo postizanje slabijih rezultata opće populacije ($M=209,74$) u odnosu na edukacijske rehabilitatore, logopede i socijalne pedagoge ($M=190,22$). Pojedinačni rezultati prikazani su u tablici 3. Prilikom interpretacije rezultata važno je istaknuti neravnomjernu raspodjelu broja ispitanika u pojedinoj skupini, što može utjecati na rezultate.

Tablica 1. Prikaz deskriptivne analize postignutih rezultata

	N	Minimum	Maksimum	M	SD
Ukupan rezultat	410	24	36	29,77	1,752

Legenda: M=srednja vrijednost; SD=standardna devijacija

Tablica 2. Testiranje značajnosti razlike između rezultata stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije.

	Ukupan rezultat
Mann-Whitney U	12924,50
P	0,161

Legenda: p=značajnost

Tablica 3. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u dvije skupine ispitanika: skupina stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na skupinu ostatka opće populacije

	N	M
Edukacijski rehabilitatori, logopedi, socijalni pedagozi	89	190,22
Opća populacija	321	209,74
Ukupan broj ispitanika	410	

Legenda: N=broj ispitanika; M=srednja vrijednost

Ako se razmotri svako pojedino područje odgovora, postoje ona u kojima je potvrđena statistička značajnost razlike ($p<0.05$, $p<0.01$) u razumijevanju obilježja djece sa PSA-om između stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na opću populaciju. Navedeni rezultati prikazani su u tablici 4. Prikazane kategorije dobar su pokazatelj postojanja povezanosti razine znanja o obilježjima PSA, primjerice ona usko vezana uz

definirane dijagnostičke kategorije (DSM-5, 2013), i sklonosti dijela populacije u pripisivanju negativnih karakteristika osobama sa PSA-om, primjerice tvrdoglavosti i neposlušnosti ili pak povučenosti. Mogućnosti za stjecanje znanja tijekom obrazovanja, stručnog usavršavanja i/ili radnog iskustva, te broj prilika za ostvarenje kontakta s osobama sa PSA-om, postavlja stručnjake edukacijske rehabilitatore, logopede i socijalne pedagoge u svojevrsnu prednost u odnosu na opću populaciju, koja u konačnici može, ali i ne mora biti iskorištena. Ako se pažnja usmjeri na značajnost razlike od $p<0,01$, vidljivo je kako su, s jedne strane, razlike prisutne u razumijevanju više generalnih karakteristika vezanih uz teškoće socijalnih interakcija i socijalne komunikacije (neprimjeren kontakt očima, prilagodba pristupa u interakciji, teškoće u održavanju konverzacije), a s druge strane, u razumijevanju više specifičnih karakteristika za koje ne postoji jednolik raspoređene informacije u općoj populaciji (specifičnosti u obradi podataka, potreba za strukturu).

Tablica 4. Značajnost razlike u ukupnom broju ostvarenih bodova po pojedinim područjima između skupine stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga u odnosu na skupinu ostatka opće populacije

	Mann-Whitney U	P
Izostanak kontakta očima	11916	0,001**
Ponavljanje postavljenog pitanja	12534	0,041*
Činiti ono što nije dopušteno	12863,50	0,035*
Pojednostavljenje obraćanja	12038,50	0,006**
Teškoće sudjelovanja u razgovoru	11989,50	0,000**
Korist od vidljivih rasporeda	12692	0,003**
Najgora stvar kod autizma	12591,50	0,038*
Zahvaćanje detalja	12461,50	0,003**
Postavljanje autića u liniju	13013	0,020*
Uživanje u slobodnom vremenu	11379	0,000**
Mirno sjedenje na stolcu	13350	0,013*
Teškoće imitacije	12115	0,001**

Legenda: p=značajnost; * $p<0,05$; ** $p<0,01$

Kategorije područja rada i/ili studiranja naknadno su se podijelile u još dvije skupine: stručnjaci u području zdravstva ($N=34$) i stručnjaci u području odgoja i

obrazovanja ($N=131$), s ciljem zahvaćanja onih područja koja su dio svakodnevnog života djeteta sa PSA-om. Primjenom Kruskal-Wallisovog testa za nezavisne uzorke dobivamo rezultate, prikazane u tablici 5., koji ne pokazuju statistički značajne razlike u razumijevanju obilježja djeteta sa PSA-om između navedenih skupina ispitanika ($p>0,05$). Ipak, s obzirom na rezultate, moguće je zaključiti kako najviše razumijevanja pokazuju stručnjaci edukacijski rehabilitatori, logopedi i socijalni pedagozi ($M=190,22$), zatim stručnjaci iz odgoja i obrazovanja ($M=202,43$), ostatak opće populacije ($M=214,19$), te zdravstveni stručnjaci ($M=217,44$). Pojedinačni rezultati prikazani su u tablici 6.

Tablica 5. Testiranje značajnosti razlike između rezultata stručnjaka edukacijskih rehabilitatora, logopeda i socijalnih pedagoga, djelatnika u području odgoja i obrazovanja, zdravstvenih djelatnika i ostatka opće populacije

	Ukupan rezultat
Kruskal-Wallis H	2,857
df	3
P	0,414

Legenda: df=broj stupnjeva slobode; p=značajnost

Tablica 6. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u četirima skupinama ispitanika: skupina stručnjaka logopeda, edukacijskih rehabilitatora i socijalnih pedagoga, djelatnika u području odgoja i obrazovanja, zdravstvenih djelatnika i ostatka opće populacije.

	N	M
Djelatnici u odgoju i obrazovanju	131	202,43
Zdravstveni djelatnici	34	217,44
Logopedi, edukacijski rehabilitatori, socijalni pedagozi	89	190,22
Ostatak opće populacije	156	214,19
Ukupan broj ispitanika	410	

Legenda: N=broj ispitanika; M=srednja vrijednost

Tablica 7. Testiranje značajnosti razlike između rezultata triju dobnih skupina ispitanika.

	Ukupan rezultat
Kruskal-Wallis H	1,571
df	2
P	0,456

Legenda: df=broj stupnjeva slobode; p=značajnost

Varijabla dobi, također, ne pokazuje statistički značajne razlike u odgovorima ispitanika različitih dobnih skupina ($p>0,05$). Rezultati značajnosti razlike prikazani su u tablici 7. Ispitanici su podijeljeni u tri skupine: u dobi od 30 godina ili mlađi, u dobi između 31 i 40 godina, te stariji od 41 godinu. Ipak, daljom analizom podataka, prikazanoj u tablici 8., pokazano je kako najmlađe skupine ispitanika ($M_{\leq 30}=201,46$) imaju najvišu razinu razumijevanja za obilježja djece sa PSA-om, u odnosu na starije skupine ispitanika ($M_{31-40}=201,83$, $M_{>41}=218,79$).

Tablica 8. Prosječan rezultat ostvarenih bodova u trima dobnim skupinama ispitanika.

Dobne skupine ispitanika	N	M
<30	193	201,46
31-40	124	201,83
>41	93	218,79
Ukupan broj ispitanika	410	

Legenda: N=broj ispitanika; M=srednja vrijednost

Nedostaci istraživanja

Uočeno je nekoliko nedostataka prilikom istraživanja. Primarno treba istaknuti oblik upitnika jer pitanja predstavljaju svojevrsno primjerene karakteristike PSA, omogućujući time više slobode prilikom odgovaranja na ista, a što ga dijelom čini jednostavnijim od upitnika koji konkretno ispituju znanje određenih i točno definiranih kategorija dijagnostičkog priručnika. Isto tako, kako je istraživanje provedeno *online*, uključene su računalno pismene osobe koje se svakodnevno služe internetskim izvorima, pa je razumno zaključiti kako su time potencijalno izloženi i većem broju informacija o PSA-u, u odnosu na osobe koje rjeđe koriste ili ne koriste internetske izvore. Nadalje, sama neravnomjerna raspodjela ispitanika po definiranim skupinama kvantitativnog istraživanja ima utjecaj na rezultate. Otvoreni tip odgovora i nejasno definirano pitanje područja rada i/ili studiranja moguće je veliku slobodu ispitanicima prilikom odgovaranja. Primjerice, unutar kategorije djelatnika na području odgoja i obrazovanja, uzimali su se u obzir samo odgovori s jasno izjašnjениm područjem rada kao učitelja/ice ili odgojitelja/ice. Za pouzdanje rezultata o statistički značajnim razlikama između pojedinih područja rada i/ili studiranja, potrebno je voditi računa o podjednakom broju ispitanika unutar ciljanih skupina. Također, karakteristike ponašanja odnosile su se isključivo na dijagnozu PSA, bez komorbiditeta s drugim poremećajima i popratnim teškoćama. S obzirom na brojna navedena istraživanja koja ukazuju na visok postotak djece s komorbiditetnom dijagnozom, velika je vjerojatnost da su se ispitanici susretali s osobama sa PSA-om koje imaju dodatne teškoće, što je uvelike

utjecalo na oblikovanje stava i mišljenja o PSA-u kao poremećaju, time i na odgovore na postavljena pitanja. Ne smijemo izostaviti niti činjenicu kako je svaka osoba sa PSA-om jedinstvena i svaka dolazi s različitim kombinacijama teškoća i izazova s kojima se susreće svakodnevno, pa na neka pitanja iz upitnika ne možemo reći da postoji apsolutno jedan točan odgovor. Kako se samo jedan odgovor, od dvaju zadanih, ubrajao točnim, postoji i veća vjerojatnost pogadanja prilikom odgovaranja.

ZAKLJUČAK

Kako bi osobe sa PSA-om postale aktivni članovi zajednice i društva u cijelini, nužno je ukloniti prepreke za postizanje punog ljudskog potencijala jer time otvaramo osobama s teškoćama mogućnost obrazovanja, rada, ostvarenja pravde i jednakosti, sudjelovanja u građanskom, kulturnom i društvenom životu. Upravo vlastitim neznanjem i nedostatnom potrebom za informiranjem, okolina stvara prepreke narušavajući kvalitetu života osobe sa PSA-om, nerijetko podcjenjujući njezine sposobnosti. Informiranija zajednica bi, dakako, značila i tolerantniju okolinu za osobe sa PSA-om. Podizanjem svijesti društva o obilježjima navedene kliničke populacije pridonosimo sve ranijem prepoznavanju poremećaja, poboljšanju sustava podrške za osobe sa PSA-om i njihove obitelji, ali i smanjenju mogućnosti za nastanak socijalne stigme (Alshehemi i sur., 2017). Gotovo su svi ispitanici (99 %) istraživanja potvrdili znanje o postojanju PSA kao poremećaja, što čini prvi korak na osnovi kojega možemo dograđivati postojeće znanje populacije. Navedeni podatak djelomično možemo pripisati i sve većoj medijskoj zastupljenosti teškoća u razvoju, time PSA počinje privlačiti sve veću pažnju šire javnosti. Danas je tendencija prikazivanja „heroja“ koji postižu nemoguće u okolnostima koji nalikuju svakodnevnom životu. Dobivanje informacija iz različitih vrsta medija može dovesti do pohranjivanja valjanih, lažnih ili pretjeranih činjenica o stvarnosti života osobe sa PSA-om, potrebno je kritički promišljati jer nas medijski prikazi mogu navoditi na pogrešna, stereotipna i nerealna mišljenja i stavove o karakteristikama PSA-a (Huws i Jones 2011). Analiza odgovora temeljenih na knjizi „Razlog zbog kojeg skačem“, pokazuje da velik dio ispitanika i dalje na pogrešan način tumači ponašanja djece i osoba sa PSA-om, posebno ona vezana uz nedostatke koji se odnose na socijalnu interakciju i socijalnu komunikaciju (atipičan socijalni pristup, teškoće održavanja konverzacije, teškoće u razumijevanju neverbalne komunikacije). Nadalje, vidljiv je određeni nesrazmjer promatranjem prvih asocijacija ispitanika i dobivenih rezultata na pitanjima vezanim uz izolaciju i povlačenje osoba sa PSA-om. Čini se kako su ispitanici bili skloniji pripisivanju pozitivnih obilježja osobama sa PSA-om kroz zatvoreni tip odgovora. Drugim riječima, postoji mogućnost davanja socijalno poželjnih odgovora, koji ne moraju nužno predstavljati stvarno mišljenje i stavove ispitanika o osobama sa PSA-om. Štoviše, rezultati odbacuju postavljene pretpostavke,

pokazuju relativnu osviještenost hrvatske populacije za obilježja komunikacije i jezika osoba sa PSA-om, bez statistički značajnih razlika između stručnjaka logopeda, edukacijskih rehabilitatora i socijalnih pedagoga u odnosu na ostatak opće populacije. Sveukupno, analiza podataka pokazuje potrebu za daljom edukacijom i podizanjem svijesti hrvatskog društva za PSA, kako bismo time u konačnici doveli do bolje kvalitete života osoba sa PSA-om i njihova aktivnog sudjelovanja u zajednici i društvu u cijelini.

LITERATURA

- 1) Alsehemi, M. A., Abousaadah, M. M., Sairafi, R. A., Jan, M. M. (2017). Public awareness of autism spectrum disorder. *Neurosciences*, 22(3), 213-215.
- 2) Alqahtani, M. M. (2012). Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the community and cultural context. *Journal of Pediatric Neurology*, 10(1), 15–22.
- 3) American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (fifth edition): DSM-5. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- 4) Bilić, I. (2018). Sposobnosti imitacije u djece s poremećajem iz spektra autizma [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:928949>
- 5) Blažević, K., Škrinjar, J., Cvetko, J., Ružić, L. (2006). Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom. *Hrvatski športsko medicinski vjesnik*, 21(2), 70-82. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/8357>
- 6) Centers for Disease Control and Prevention (2021). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16.
- 7) Cepanec, M., Šimleša, S., Stojić, J. (2015). Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija*, 8(2), 203-224.
- 8) Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., Keenan, M. (2015). Creating an Inclusive Society. How Close are We in Relation to Autism Spectrum Disorder? A General Population Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 330–340. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12144>
- 9) Donnellan, A. M., Hill, D. A., Leary, M. R. (2013). Rethinking autism: implications of sensory and movement differences for understanding and support. *Frontiers in integrative neuroscience*, 6, 72-88. doi: <https://doi.org/10.3389/fnint.2012.00124>
- 10) Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1011-1027.
- 11) Frey-Škrinjar, J. (2011). Izgradnjanje suradničkih odnosa roditelja djece i odraslih osoba s autizmom i profesionalaca: temelj stručne podrške. *Autizam*, 1(31), 25-32.
- 12) Gillespie-Lynch, K., Brooks, P. J., Someki, F., Obeid, R., ShaneSimpson, C., Kapp, S. K., Daou, N., Smith, D. S. (2015). Changing college students' conceptions of autism: An online training to increase knowledge and decrease stigma. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2553–2566.
- 13) Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- 14) Hansen-Schirra, S., Maaß, C. (2020). Easy Language, Plain Language, Easy Language Plus: Perspectives on Comprehensibility and Stigmatisation. *Easy Language Research: Text and User Perspectives*. Berlin: Frank & Timme, 17-38.
- 15) Higashida, N. (2007). *The Reason I Jump: The Inner Voice of a ThirteenYearOld Boy with Autism*. Penguin Random House LLC.
- 16) Hurt, L., Langley, K., North, K., Southern, A., Copeland, L., Gillard, J., Williams, S. (2019). Understanding and improving the care pathway for children with autism. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 32(1), 208-223. doi: <https://doi.org/10.1108/IJHCQA-08-2017-0153>
- 17) Hustić, I. (2014). *Prepoznavanje osjećaja u osoba s autizmom i Aspergerovim sindromom*. [Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu]. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:730011>
- 18) Huws, J. C., Jones, R. S. (2011). Missing voices: Representations of autism in British newspapers, 1999–2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 98–104. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00624.x>
- 19) Imran, N., Chaudry, M. R., Azeem, M. W., Bhatti, M. R., Choudhary, Z. I., Cheema, M. A. (2011). A survey of Autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11(1), 107.
- 20) Ivšac Pavliša, J., Jurjak, M. (2021). Osnove potpomognute komunikacije i vizualne podrške. U: J. Ivšac Pavliša (Ur.) *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije - teorijska ishodišta i klinička praksa*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, str. 20-29.
- 21) Kossewska, J., Preece, D., Lisak, N., Bombińska-Domżał, A., Cierpiłowska, T., Lessner Listiakowa, I., Lubińska- Kościółek, E., Niemic, S., Płoszaj, M., Stojić, J. & Troshanska, J. (2019). Training needs in the field of autism by contemporary Polish teachers in the context of international ASD-EAST Project. *Social welfare: interdisciplinary approach*, 9(1), 83-92.
- 22) Ljubešić, M. (2005). Obilježja komunikacije male djece s autizmom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 41 (2), 103-109.
- 23) Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225.
- 24) Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D., Shane-Simpson, C., Brooks, P. J., Gillespie-Lynch, K. (2015). A Cross-Cultural Comparison of Knowledge and Stigma Associated with Autism Spectrum Disorder Among College Students in Lebanon and the United States. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(11), 3520–

3536.

- 25) Rosandić Grgić, M., Ivšac Pavliša, J. (2021). Ključna obilježja potpomognute komunikacije u ranoj intervenciji. U: J. Ivšac Pavliša (Ur.) *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije - teorijska ishodišta i klinička praksa*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, str. 30-39.
- 26) Sterponi, L., Shankey, J. (2014): Rethinking echolalia: repetition as interactional resource in communication of a child with autism. *Journal of Child Language*, 41, 275-304.
- 27) Stojić, J., Begić, M., Wagner Jakab, A. (2019). Treatment fads and Autism Spectrum Disorder. U: L. Al Ghazi, T. Zappaterra (Ur.) *Perspectives on Autism Spectrum Disorder* (str. 75-87). Pisa: Edizioni ETS.
- 28) The Autism NOW Center, Autistic Self Advocacy Network (2018). *Welcome to the Autistic Community*. <<https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2014/02/WTTAC-Adult-FINAL-2.pdf>>.
- 29) Tipton, L. A., Blacher, J. (2014). Brief report: autism awareness: views from a campus community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 477-483.
- 30) Umićević, Lj. (2011). Strategije za smanjenje predrasuda društva prema osobama s poremećajima iz autističnog spektra. *Autizam*, 1(31), 45-47.