

EVALUACIJA PROMJENA U SOCIJALNIM KOMPETENCIJAMA ODRASLIH OSOBA S POREMEĆAJEM IZ AUTISTIČNOG SPEKTRA NAKON PRESELJENJA U ŽIVOTNU ZAJEDNICU

RENATA VRAGOVIĆ¹, JASMINA FREY ŠKRINJAR², MIA MASNJAK

¹Centar za autizam, Zagreb, Hrvatska

²Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju, Zagreb, Hrvatska

Stručni rad

UDK: 376.1-056.340

Autor za dopisivanje: Prof.dr.sc. Jasmina Frey Škrinjar, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju, Znanstveno-ucilišni kampus, Borongajska cesta 83f, Zagreb, Hrvatska; e-mail: frey@erf.hr

Sažetak: Cilj ovog rada je utvrditi promjene u socijalnim kompetencijama odraslih osoba s poremećajima iz autističnog spektra nakon uključivanja u program stanovanja u zajednici. Izvršene su dvije procjene, prva na početku tranzicijskog programa pripreme za preseljenje iz ustanove i druga procjena godinu dana nakon preseljenja u životnu zajednicu. Procijenjeno je adaptivno ponašanje šest djevojaka u dobi od 22 do 34 godine s potrebama kompleksne podrške koje su nakon višegodišnjeg smještaja u ustanovi izabrane kao prve osobe koje su grupno deinstitucionalizirane iz ustanove u prvu životnu zajednicu Centra za autizam u Zagrebu. Utvrđivanje razlika u socijalnim kompetencijama koristiti će se kao pokazatelj primjerenosti programa podrške u stanovanju i dati će smjernice za utvrđivanje osobno usmjerenih programa.

Cljučne riječi: odrasle osobe s poremećajima iz autističnog spektra, deinstitucionalizacija, program stanovanja uz podršku, socijalna kompetencija.

UVOD

Osobe s poremećajem iz autističnog spektra (PAS) nerijetko su žrtve predrasuda da je za život u zajednici nužna određena razina samostalnosti i funkcionalne komunikacije, da su nepoželjna ponašanja kao što su autoagresija, agresija i destrukcija, prepreke za uključivanje u zajednicu. Dobar životni ishod definira se kao približno normalan ili normalan socijalni život i prihvatljivo funkcioniranje na poslu. Otprilike samo 12% osoba s PAS postići će zadovoljavajuću razinu neovisnosti u odrasloj dobi (Howlin i sur., 2004), dok će većina unatoč značajnim postignućima u adaptivnom, funkcionalnom ponašanju i socijalnoj kompetenciji u odraslosti,

još uvijek “trpiti od značajnijih stupnjeva simptomatologije i ovisnosti” (Seltzer i sur., 2004:235). Faktori koji utječu na prilagodbu odraslih osoba s PAS na zajednicu su pored obilježja poremećaja i činjenica da je većina programa stanovanja bila dizajnirana za osobe s intelektualnim teškoćama bez autizma. Programi razvijeni za osobe s intelektualnim teškoćama (IT) nisu bili dostupni osobama s PAS osim u iznimnim slučajevima. Kada je u takvu životnu zajednicu bila “uključena” osoba s PAS, u pravilu nije dugo boravila u tim uvjetima, jer program podrške nije bio prilagođen njenim specifičnim potrebama. U mnogim slučajevima odrasle osobe s PAS koje su bile uključene i primjereno zbrinute u programima stanovanja za

osobe s IT, bile su osobe koje imaju relativno dobre kognitivne sposobnosti, bez ili samo s blažim problemima u ponašanju (Van Bourgondien i Elgar, 1990; Zaks, 2006). Stručnjaci koji su u životnim zajednicama uspješno radili i s osobama s PAS i s osobama s IT (Ahrentzen i Steele, 2009) izvijestili su da i osobe s PAS koje imaju relativno dobro razvijene funkcionalne, adaptacijske vještine zahtijevaju značajno više podrške, tj. vremena i truda osoblja negoli osobe s IT teškoćama bez PAS, i to prvenstveno zbog: rigidnosti ponašanja, sklonosti da lako postanu uzrujani, uzbuđeni i da se isključuju. Međutim, nisu nađene razlike na područjima za koje se dobro zna da utječu na adaptaciju: u agresivnosti, neprikladnim seksualnim ponašanjima i u nesuradnji.

Još uvijek mnoge osobe s PAS i pridruženim intelektualnim teškoćama žive u institucijama, jer nemaju sposobnosti koje su preduvjet prihvatljivog funkcioniranja u uvjetima bez čvrste strukture organiziranosti programa. Međutim, činjenica je da i tzv. "zaštićeni uvjeti življenja" koje pružaju institucije, ne nude nužno i vrlo strukturirano i ne stresno okruženje, a istovremeno korisnici imaju značajno manje prilika usvajati čak i osnovne vještine svakodnevnog života i razvijati svoje interese (Frey Škrinjar, 2010). Nažalost, oni trenutno predstavljaju jedini izbor roditeljima odrasle djece s PAS kod nas.

Cjeloživotno učenje, primjerena osobna podrška i uključenost u zajednicu - optimalni su uvjeti za dobrobit i kvalitetu života i osoba s PAS, jer pružaju bolje životne perspektive i usporavaju opadanje socijalno-kognitivnih sposobnosti.

Adaptivno ponašanje definira se kao razvojne i primijenjene sposobnosti potrebne za postizanje osobne neovisnosti i socijalne kompetentnosti (Sparrow i sur., 1984). Adaptivno ponašanje danas se široko koristi kao važan sklop dijagnostičkih parametara u procjeni težine smanjenih sposobnosti i potrebne podrške, ali i kao polazište za ciljane rehabilitacijske tretmane i evaluaciju učinkovitosti istih, odnosno za praćenje napretka osobe. Za očekivati je da osobe s autizmom postižu značajno slabije rezultate procjena adaptivnog ponašanja u odnosu na svoje vršnjake s istom razinom intelektualnog deficita, te da su odstupanja izraženija s dobi (Fenton i sur., 2003). Tako je Kraijer (2000)

temeljem uvida u više relevantnih istraživanja pretpostavio mogućnost postojanja jedinstvenog obrasca dobnih ekvivalenata kod osoba s autizmom koje imaju i veće intelektualne deficite, a koje se ogleda u značajnom deficitu u socijalizaciji i nešto manjem deficitu u komunikaciji, a značajno bolje usvojenim vještinama svakodnevnog života. Isti obrazac nije potvrđen u svim istraživanjima (Schopler i Hennick, 1990). Nekim istraživanjima kao što je ono od Fenton i sur. (2003) nije nađena statistički značajna korelacija između simptomatologije autizma i adaptivnog funkcioniranja. Dok je drugima istraživanjima (Gillham i sur. 2000) utvrđeno da su postignuća na procjenama iz područja socijalizacije kod osoba s autizma značajno ispod razine predviđene za kronološku i za mentalnu dob.

Cilj rada

Cilj ovog rada je utvrditi promjene u socijalnoj kompetenciji odraslih osoba s PAS nakon uključivanja u program stanovanja u zajednici. Analizom razlika u funkcioniranju sudionica ispitivanja u inicijalnoj i finalnoj procjeni socijalne kompetencije, nastoji se utvrditi napredak sudionica ispitivanja kao pokazatelj kumulativnih učinaka tranzicijskog programa i programa podrške u stanovanju. Ovim ispitivanjem dobivaju se smjernice za daljnje razvijanje osobno usmjerenih programa podrške u Životnoj zajednici za odrasle osobe s PAS i smjernice za unapređenje modela podrške u stanovanju odraslih osoba s PAS koji se razvija.

METODE RADA

Uzorak ispitanika

Šest djevojaka s poremećajem iz autističnog spektra u dobi od 22 do 34 godine i kompleksnim potrebama podrške u svakodnevnom životu, sudionice su ovog istraživanja. Izuzev jedne djevojke, sve su smještene u ustanovu početkom školovanja zbog težine općeg funkcioniranja (poremećaj iz autističnog spektra intelektualne teškoće i problemi u ponašanju), pa su u stacionarnom smještaju prosječno provele 20 godina. Jedna djevojka je živjela s majkom no zbog bolesti majke, u više je navrata bila na privremenom smještaju u Centru za autizam a posljednjih 6 godina provela je u stacionaru.

Ove korisnice izabrao je Stručni tim Programa za odrasle osobe s autizmom po prethodno utvrđenim kriterijima, kao prve osobe koje su grupno deinstitucionalizirane iz Centra za autizam. Djevojke su pripremane nepunu godinu dana prije preseljenja kroz tranzicijski program, a u Životnu zajednicu u četverosobnom stanu u novom stambenom naselju uselile su se početkom ožujka 2011. godine.

Tablica 1. Osnovni podaci o sudionicima:

Ispitanici	KD inic.	KD final.	komunikacija	AP inic.	AP final.
1.	21g 6mj	23g 6mj	N/V	3g 4mj	3g 8mj
2.	29g 1mj	31g 1mj	N	2g 0mj	2g 6mj
3.	30g 11mj	33g 0mj	N/V	1g 2mj	1g 8mj
4.	22g 11mj	24g 10mj	N/V	2g 8mj	3g 5mj
5.	31g 8mj	33g 8mj	V	3g 4mj	3g 11mj
6.	25g 11mj	28g 0mj	N/V	1g 8mj	2g 0mj

Legenda: KD - kronološka dob, AP - adaptivno ponašanje
 N - neverbalna ili nefunkcionalan govor, N/V –
 izražavanje osnovnih potreba 1-2 riječi,
 V – jezično izražavanje jednostavnim rečenicama

Program rada

Tranzicijski program sastojao se od 3 područja rada: odabira i pripreme članova Životne zajednice, pripreme roditelja i skrbnika za odluku o deinstitucionalizaciji te odabira i pripreme zaposlenika budućih pružatelja podrške. Stručni tim Centra odgovoran za Programa za odrasle osobe s autizmom je temeljem poznavanja značajki svih polaznica odabrao, prema određenim kriterijima a uz suglasnost roditelja i Centara za socijalnu skrb šest djevojaka za preseljenje iz ustanove u stambenu zajednicu. Činjenica da je Udruga za autizam Zagreb u isto vrijeme, u neposrednom susjedstvu uvodila program stanovanja uz podršku za pet mlađih muškaraca donekle je, ali ne presudno, utjecala i na odabir “ženskog sastava” iz Centra za autizam. U programima stanovanja uz podršku nastoji se pružati uvjete što sličnijim obitelji stoga osobe koje žive u jednom stanu ne moraju biti istog spola, naprotiv, prirodnije su zajednice u kojima su osobe različite prema spolu i dobi. Mnogi roditelji još uvijek teško prihvaćaju ideju o mješovitim zajednicama. Obzirom da je prevalencija muškaraca s autizmom u odnosu na žene daleko veća, u uvjetima pripreme i uvođenja našeg, prvog programa

podrške u stanovanju u zajednici nije bio moguće zadovoljiti i taj uvjet, tako da nas je spoznaja o našim budućim susjedima dodatno potakla na formiranje “ženske zajednice”. Općenito se može reći da su korisnice našeg programa, osobe s poremećajem iz autističnog spektra te da sve imaju nižu razinu općeg funkcioniranja (umjerene i teže intelektualne teškoće) i umjerene probleme u ponašanju. Razina samostalnosti u aktivnostima svakodnevnog života i razina razvijenosti komunikacijskih vještina nisu bile kriterij izbora. Tranzicijski program za buduće članice Životne zajednice sastojao se od: perioda procjena, odabira i prvih osobno usmjerenih planova, perioda stručnog rada na izgradnji povezanosti i tolerancije unutar grupe, privikavanja na nove osobe pružatelje podrške i strukturiranog rada na vještinama potrebnim u zajednici (vršenje izbora samozbrinjavanje, domaćinstvo, kupovina, javni prijevoz, i sl.), te perioda privikavanja na novi životni prostor (sudjelovanja u svim etapama pripreme prostora, namještanja i opremanja stana). Tranzicijski program nije završio programom postupnog preseljenja članica Životne zajednice, već se nastavio kroz prvu godinu stanovanja u Životnoj zajednici i prepliće se s Programom podrške u stanovanju. Program podrške u stanovanju temelji se na osobno usmjerenom planiranju podrške i razvijen je u suradnji s profesoricom Odsjeka za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i uz podršku Ureda Razvojnog programa UN-a u Republici Hrvatskoj (UNDP-Hrvatska). Prvo je na temelju individualnih potreba izrađena struktura dnevnog i tjednog rasporeda i postavljena organizacija pružanja osobne podrške, potom je izvršena analiza radnih mjesta i postavljena temeljna organizacija rada u Životnoj zajednici. Nakon toga je razrađen program postupne izgradnje novog životnog stila, odvajanja od podrške usluga službi iz ustanove i uključivanja u sadržaje u zajednici. Prvih mjeseci dok je trajao period privikavanja na uvjete življenja u stanu i sadržaje stanovanja (i dalje s naglaskom na domaćinstvo, povezivanje unutar grupe, vršenje izbora i korištenje uslužnih djelatnosti u lokalnoj zajednici), članice zajednice su i dalje odlazile na program radnih aktivnosti u radionicu Centra, koji je bio postupno reduciran i zamijenjen paralelnim uključivanjem u aktivnosti održavanja

lokalnog parka u suradnji sa lokalnom ispostavom Zrinjevca d.o.o. ili stubišta zgrade u kojoj žive. Zbog nedovoljne i spore podrške lokalne zajednice i teškoća prihvaćanja osoba s kompleksnim potrebama podrške, tek nakon godine dana krenule su na radne aktivnosti u prostor u lokalnoj zajednici i počele se povremeno uključivati u sadržaje koje nude lokalne udruge građana i organizacije u zajednici (Udruga žena Sesvete, Narodno sveučilište Sesvete, Rotaract club Sesvete i udruge organizirane građanske akcije). Proces izdvajanja iz ustanove time je završio ali sve veze još uvijek nisu prekinute (odlasci u disko i na prigodne priredbe Centra ili na ciljani sadržaj - keramička radionica ili plivanje, u prosjeku dva do tri puta mjesečno). Pružatelji podrške u Životnoj zajednici su: edukacijski rehabilitator - koordinator Životne zajednice (u trećini radnog vremena, neposredno u radu s korisnicima jedan radni dan tjedno), radni terapeut - voditelj radno-edukacijskog programa i voditelj skupine (u punom radnom vremenu), odgojitelj - voditelj slobodnog vremena (u polovici radnog vremena), 2 medicinske sestre i 3 njegovatelja (u punom radnom vremenu). Riječ je o programu sveobuhvatne i stalne podrške. Svi pružatelji podrške izuzev jednog njegovatelja imaju prethodno iskustvo u radu s odraslim osobama s PAS. Prije početka ovog programa prošli su i položili tečaj za osobne pomagače u suradnji s Udrugom za promicanje inkluzije. Dobili su i dodatne edukacije od strane Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta i posredstvom UNDP-Hrvatska, vezano uz socijalni model skrbi, osobno usmjereno planiranje i specifične metode okolinske podrške, a tijekom prvih 3 mjeseca imali su i vanjsku superviziju od strane psihologa angažiranog posredstvom ureda UNDP-Hrvatska. Rad s roditeljima i skrbnicima provodili su voditelj Programa za odrasle osobe s autizmom i socijalni radnik Centra. Kroz individualne sastanke upoznati su sa ponudom drugačijeg modela skrbi i podrške, razlozima izbora njihovog djeteta / osobe o kojoj skrbe, otklanjani su njihovi strahovi vezani uz mogućnosti pojedine osobe s PAS da se prilagodi i prihvati izazove života u zajednici, usmjeravani su što da i sami prate kod svog djeteta / osobe o kojoj skrbe i kako da sudjeluju u njegovom novom životu. Održan je samo jedan grupni sastanak i to u stanu prije preseljenja članica Životne zajednice.

Način ispitivanja

Socijalne kompetencije sudionica ispitivanja procijenjene su Vineland skalom adaptivnog ponašanja inicijalno pri odabiru kandidata za deinstucionalizaciju (ožujak/travanj 2010.), a finalno nakon provedbe tranzicijskog programa i jednogodišnjeg programa stanovanja u zajednici (ožujak/travanj 2012.). Vremenski raspon između prve i druge procjene je 2 godine. Prvu procjenu izvršili su voditelji skupina Centra za autizam u kojima su se sudionice tada nalazile, a drugu procjenu izvršili su voditelj skupine i koordinator Životne zajednice.

Varijable procjene

Primijenjena je Vineland skala adaptivnog ponašanja (Sparrow i sur., 1984), standardizirani instrument procjene adaptivnog ponašanja kao kompozita procjene na sljedećim područjima i potpodručjima mjerenja: 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 rad rezultati procjene prikazani su kao skupni rezultati i obrađeni su deskriptivnom analizom podataka.

REZULTATI I DISKUSIJA

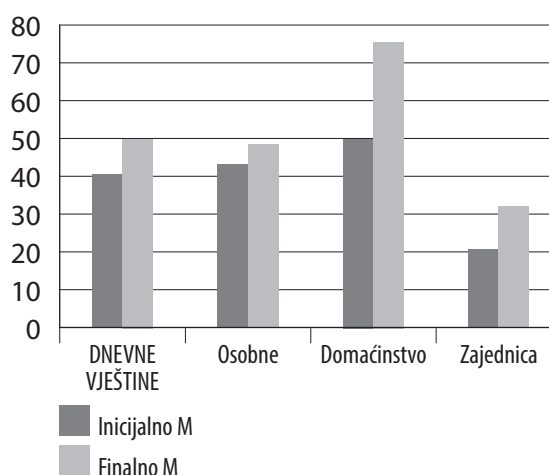
U skladu s predviđanjima Kraijera (2000) o mogućem postojanju jedinstvenog obrasca adaptivnih vještina kod osoba s autizmom i većim intelektualnim teškoćama, u ovom istraživanju utvrđeno je da inicijalne procjene sudionica ispitivanja ukazuju da i one pokazuju značajno bolje postignuće u vještinama svakodnevnog života, slabije u komunikacijskim vještinama, a najslabija postignuća postižu u socijalnim vještinama. U finalnoj procjeni vidljiv je napredak u socijalnim vještinama koji uz stagnaciju komunikacijskih vještina mijenja sliku tendencija odnosa pojedinih kategorija vještina i dovodi u pitanje postojanje obrasca, što bi moglo biti u skladu s nalazima Fenton i sur. (2003).

Tablica 2. Deskriptivna statistika po grupama varijabli inicijalno i finalno:

područje	INICIJALNO M	INICIJALNO SD	FINALNO M	FINALNO SD
ADAPTIVNO PONAŠANJE ukupno	28,33	10,76	34,33	11,22
KOMUNIKACIJA	24,17	11,32	24,67	9,33
receptivna	24,17	7,68	31,00	13,24
ekspresivna	24,67	13,37	23,00	10,20
pisana	22,17	10,21	23,17	12,66
DNEVNE VJEŠTINE	40,67	13,23	50,00	10,86
osobne	43,33	13,16	48,50	9,81
domaćinstvo	50,00	20,63	75,67	8,59
zajednica	20,83	14,99	32,17	22,38
SOCIJALIZACIJA	20,50	10,25	29,17	13,59
interpersonalne veze	23,17	15,20	36,50	17,12
igra i slobodno vrijeme	11,83	8,64	17,00	7,56
vještine snalaženja	27,67	10,56	39,33	12,44
MOTORIKA	35,83	13,82	39,50	10,58
gruba	29,50	8,53	30,83	9,28
fina	41,17	18,27	48,50	12,29
NEPRILAGOĐENA PONAŠANJA prvi dio skale	14,83	5,78	16,17	6,49
NEPRILAGOĐENA PONAŠANJA prvi i drugi dio skale	18,33	6,44	22,50	5,13

Rezultati ukazuju na moguće značajne razlike u ukupnom adaptivnom potencijalu u vremenskim točkama procjene. Čini se da su osobna neovisnost i socijalne kompetencije sudionica ispitivanja značajno unaprijeđene tijekom godine dana primjene tranzicijskog programa i godine dana življenja u lokalnoj zajednici u programu podrške u stanovanju, što ne isključuje i druge moguće utjecaje. Napredak ispitanica najviše se uočava na svim područjima procjene dnevnih vještina, a potom i socijalizacije, dok je primjetna stagnacija na području komunikacije, donekle i motorike. Najveći napredak bilježi se na varijablama dnevnih vještina i to na području domaćinstva, potom na području vještina u zajednici, a nešto manji na području osobnih vještina. Nalazi su relativno u skladu s očekivanjima mogućeg napretka obzirom da je riječ o osobama s PAS i obzirom da se u tranzicijskom programu i programu podrške u stanovanju najveći naglasak stavljao na vještine samozbrinjavanja, domaćinstva, prilagodbe na članove životne zajednice, na izgradnju elementarnih odnosa u grupi i podizanju razine ponašanja u stanu i na javnom mjestu.

Redovno sudjelovanje u pripremi obroka uključujući kuhanje, pripremu stola, serviranje obroka, raspremanje stola, pranje i pospremanje suđa, u

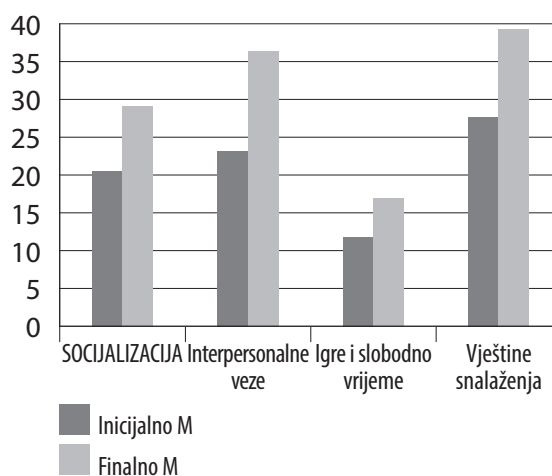
**Slika 1.** Rezultati inicijalne i finalne procjene na području Dnevnih vještina

namještanju svog kreveta i izmjeni posteljine, sudjelovanje u čišćenju doma i održavanju rublja, značajno je unaprijedilo njihova postignuća u domaćinskim vještinama. Kako su sve sudionice intenzivno bile uključene u aktivnosti domaćinstva, ne samo da su napredovale, već su se i razlike u usvojenosti ovih vještina unutar grupe ispitanica smanjile. Wall (1990) ističe važnost ravnopravnog sudjelovanja u održavanju doma kao jedan od ciljeva programa stanovanja u zajednici. U uvjetima

ustanove postoje ograničene mogućnosti razvijanja domaćinskih vještina i vještina u zajednici, pa nije neobično da se rehabilitacijski rad usmjerava više na osobne vještine (hranjenje, odijevanje, osobnu higijenu) za čiji razvoj postoji više uvjeta. Pa ipak, veće mogućnosti pružanja osobne podrške utjecale su i na značajan napredak i na području osobnih vještina. No, smanjenje razlika unutar grupe sudionica ispitivanja i u domaćinskim vještinama i u osobnim vještinama može nas upućivati i na nedostatnu individualizaciju ovih sadržaja programa, odnosno na veći napredak sudionica s manjim početnim vještinama, a stagnaciju sudionica s većim početnim vještinama. Ovakva mogućnost interpretacije rezultata traži daljnju analizu na razini individualnog postignuća, kako bi se unaprijedilo daljnje programiranje rada i usmjerilo na veću individualizaciju pristupa u podršci. Također može upućivati na smanjivanje kvalitete razine individualizirane podrške i ujednačavanja pristupa osobnih pomagača spram sudionica. Činjenica koja ublažava sumnju u nedostatnu individualizaciju pristupa jest porast grupnih razlika unutar vještina u zajednici. Ispitanice su različito napredovale u vještinama zaštite od opasnosti u domaćinstvu i pri kretanju ulicom, orijentaciji u vremenu, korištenju novca, upotrebi telefona, naručivanju u uslužnim radnjama, što je i razumljivo obzirom na njihove različite komunikacijske i kognitivne sposobnosti.

Pored velikih pomaka na planu vještina domaćinstva, utvrđeni su pozitivni pomaci u području interpersonalnih veza (odnos s bliskom osobom, prepoznavanje emocija, oponašanje druge osobe, izražavanje vlastitih stanja i reagiranje na stanja drugih, razlikovanje i prepoznavanje ljudi itd.). Interesantno je napomenuti da se u individualiziranim programima nije značajno strukturirano radilo na ovim područjima, već kako je navedeno više na odnosima unutar grupe ispitanica i obostranom odnosu pružatelja podrške i ispitanica. Napredak na području interpersonalnih veza tumači se prirodnim poticajima u strukturiranoj socijalnoj okolini i rezultat je izgradnje stabilnih odnosa s određenim, manjim brojem osobnih pomagača i korisnika Životne zajednice, što uz rasporede koji su osiguravali vizualnu podršku i poštivanje rutine nije moguće postići u tolikoj mjeri u institucionalnim uvjetima. Pomaci na području *igre i slobod-*

nog vremena (zanimanje za nove predmete i osobe, samostalna zaokupljenost zabavom, pokazivanje interesa i sudjelovanje u zabavnim aktivnostima s drugima, dijeljenje predmeta s drugima, praćenje omiljenih TV emisija, slijeđenje jednostavnih pravila igre itd.) iako su očekivani obzirom na strukturirano poticanje ovakvih sadržaja, ukazuju i na teškoće u svladavanju istih, budući su prosječni rezultati značajno slabiji na ovom području. To je razumljivo obzirom da je riječ o osobama s PAS, no u daljnjem planiranju i kreiranju individualiziranih programa potrebno je još veći naglasak staviti na usvajanje određenih vještina koje su pretpostavka za bolje snalaženje u jednostavnim socijalnim situacijama kao i podizanje kompetencija za sadržajno i dobi primjerenije provođenje slobodnog vremena. Napredak na području *Igre i slobodnog vremena* pripisuje se intenzivnijem programu slobodnog vremena koji je satnicom iznad pedagoškog standarda negoli u ustanovi. Ono što se dosad nije uspjelo postići jest individualno uključivanje u aktivnosti slobodnog vremena u zajednici, kako zbog oskudne ponude sadržaja u novom naselju tako i zbog stavova neprihvatanja i ograničenih financijskih mogućnosti.



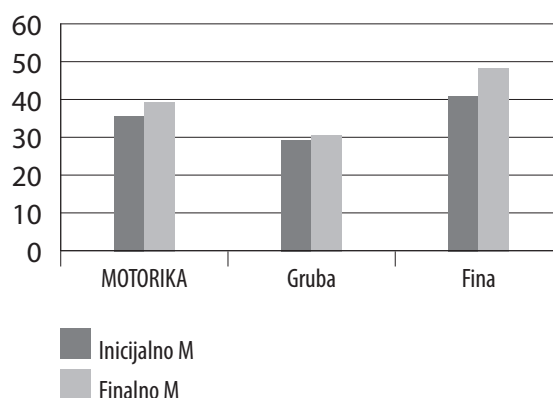
Slika 2. Rezultati inicijalne i finalne procjene na području Socijalizacije

Područje vještina snalaženja odnosi se na norme ponašanja u zajednici: od korištenja uljudnih konvencionalnih izraza do pravila u Životnoj zajednici, primjerenog ponašanja u različitim situacijama, odnosa s nepoznatim osobama itd. Uočljiva je ten-

dencija napretka koja govori u prilog očekivanja autora da će život u manjoj stambenoj zajednici djelovati stimulativno i da će prirodno potaći razvoj neovisnosti u okolini koju je moguće doživjeti kao vlastiti dom, okolini koja potiče izražavanje osobnog stava te nenametljivo usmjerava i daje samo minimalno nužnu kontrolu ponašanja. Za optimiziranje razvoja osobe s PAS, Bicknell (1999) ističe važnost ozračja doma i maksimalno poticanje neovisnosti i kompetencija na različitim područjima življenja. Napredak na području socijalizacije, posebno na području interpersonalnih veza i u vještinama snalaženja treba sagledati kao poticaj za deinstitucionalizaciju svih osoba s PAS neovisno o razini općeg funkcioniranja. Jer življenje u ustanovi jest život u velikoj skupini ljudi usprkos nastojanjima da se život strukturira u manjim skupinama. To je organizacija stanovanja s ograničenim mogućnostima osiguravanja izmjene manjeg broja stalnog osoblja i dostatne podrške, i s naglašenim jednosmjernim odnosom - odnosom kontrole. Život u ustanovi i obiteljskom domu nakon prostornih razlika najviše razlikuju upravo obilježja socijalne okoline (Vragović, 2005), iz čega se može izvesti zaključak da se niti s kvalitetnim rehabilitacijskim tretmanom ne može značajno unaprijediti kvaliteta života osobe u ustanovi, a da osposobljenost za sudjelovanje u zajednici nije presudan čimbenik za odluku o smještaju u zajednici ukoliko se osigura primjerena osobna podrška.

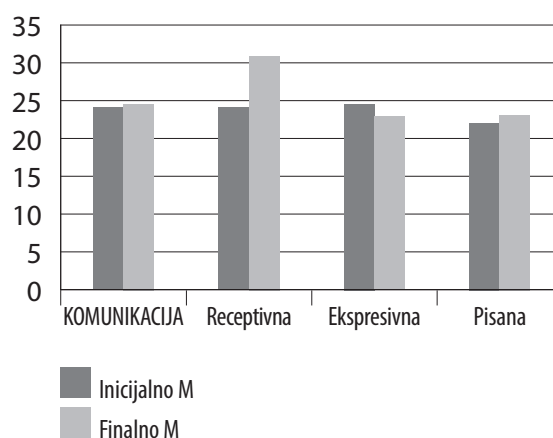
Premda su svi članovi osoblja izuzev jednog imali iskustvo rada u ustanovi, intenzivan rad s osobljem prije i po useljenju u stan, i promjena organizacije načina života i pružanja podrške pokazuje rezultate. No nakon godinu dana rada u Životnoj zajednici, osjeća se stagnacija u motiviranosti osoblja, ponekad i nazadovanje u individualno propisanom pružanju podrške, što otvara potrebu kontinuirane edukacije i supervizije. Potrebno je utvrditi čimbenike koji su doveli do smanjenja entuzijazma osoblja a moguće i do sagorijevanja. Wall (1990) ističe važnost variranja grupe u neovisnosti i potrebama podrške u prevenciji sagorijevanja osoblja. Ovdje je riječ o osobama koje trebaju relativno visoku razinu svakodnevne podrške a njihov napredak očito nije dostatno vidljiv osoblju. Tu se onda postavlja pitanje definiranja ciljeva, načina rada i evaluacije programa, jasnoće uloga, drugim

riječima i pojednostavljeno - riječ je ne samo o pripremljenosti već i potrebi kontinuiranog vođenja pomagača.



Slika 3. Rezultati inicijalne i finalne procjene na području Motorike

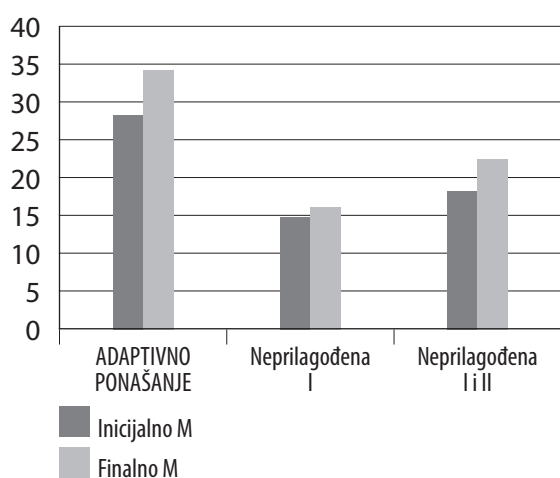
Iako razlike na ispitivanom području motorike nisu toliko značajne za intenciju ovog ispitivanja, očekivano se primjećuje trend poboljšanja vještina fine motorike, vjerojatno vezano uz intenzivne domaćinske aktivnosti.



Slika 4. Rezultati inicijalne i finalne procjene na području Komunikacije

Stagniranje na području komunikacijskih vještina razumljivo je i s aspekta primarnog poremećaja i iz nedovoljne osposobljenosti osobnih pomagača i ispitanica za višu razinu augmentativne i alternativne komunikacije. Vizualna struktura dana, označavanje prostora i pohrane stvari te temeljna komunikacija vezana uz bazične potrebe i jednostavne

naloge, nije bila dostatna za značajno unapređenje komunikacijskih vještina. Rezultati procjene ukazuju na trend poboljšanja receptivnih vještina, što se može povezati s dosljednijim komunikacijskim stilom ophođenja osobnih pomagača. Treba istaći da je kod jedne sudionice uočen fascinantno napredak i u ekspresivnoj komunikaciji u vidu redovitog verbalnog odgovaranja na upite i to i u odnosu na poznate i nepoznate osobe. Nije isključeno da se na procjene komunikacije, najviše od svih područja procjena, odrazilo što je inicijalnu procjenu radio više procjenjivača različitih stručnih profila, a finalnu edukacijski rehabilitator i radni terapeut za sve sudionice.



Slika 5. Rezultati inicijalne i finalne procjene na područjima: Ukupan adaptivni potencijal i Neprilagođena ponašanja

Usporedbom rezultata inicijalne i finalne procjene vezano uz procjene na području Neprilagođena ponašanja uočen je trend porasta primijećenih nepoželjnih ponašanja. Za očekivati je da se u manjoj životnoj zajednici bolje primjećuju i prate nepoželjna ponašanja, a sigurno je da ista predstavljaju veći problem življenja u stambenoj zgradi sa sustanarima negoli u ustanovi. Prvih šest mjeseci nisu uočena značajna neprilagođena ponašanja koja bi se mogla tumačiti kao reakcija na preseljenje i novi stil življenja. Ista su se počela primjećivati kod dvije sudionice tek nakon 6 mjeseci. Funkcionalnom analizom ponašanja relativno jasno je utvrđeno da kod jedne sudionice postoji problem suočavanja s mogućnostima

izbora i odlučivanja u životnoj zajednici. Za drugu sudionicu pretpostavlja se da su povremeni problemi ponašanja uzrokovani neredovitošću odlazaka majci u posjet, te da je ovoj djevojci teško shvatiti i prihvatiti da je odnos promijenjen, narušen zbog majčine bolesti. Niti kod jedne nisu isključeni i mogući utjecaji nedovoljno rješene neuroloških i drugih zdravstvenih problema. Pružanje podrške u stambenoj zajednici u većoj mjeri je orijentirano na preventivne programe u smislu prevencija frustracija i prekidanja izazivajućih situacija. Kada je riječ o stanovanju osoba s autizmom u stambenim zajednicama potrebno je očekivati nešto više nepoželjnih ponašanja negoli kod osoba s intelektualnim teškoćama (Van Bourgondien, 1998 i su Van Bourgondien, 2003 i sur.). Stoga je izuzetno važno da program bude temeljen na strukturiranom edukacijskom pristupu, razvojnim i pozitivnim bihevioralnim tehnikama s naglaskom na preciznu procjenu potreba i poticanje pozitivnih ponašanja (Holmes, 1990). Iskustvo je pokazalo, kao i brojna istraživanja iz područja bihevioralnih pristupa u otklanjanju nepoželjnih oblika ponašanja (Frey, 1983; Kiš i Frey, 1983; O'Donnel i sur., 1993; Leaf i sur., 1999; Schreibman i Ingersoll, 2005; Glasberg, 2005; Schall, 2010; Stošić, 2010; Kanne i Mazurek, 2011). da se ona kod osoba s autizmom javljaju s razlogom i da imaju svoju funkciju. Stoga smatramo da je zlatni standard dobre prakse poznavanje metoda primijenjene analize ponašanja, što podrazumijeva funkcionalnu analizu ponašanja čime se značajno može utjecati na prevenciju, ublažavanje i otklanjanje nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba s PAS.

Doživljaj prihvaćenosti i uvaživosti jedino je moguć u zajednici koja podupire neovisnost i produktivnost. Nakon godine dana stanovanja 6 djevojaka s poremećajem iz autističnog spektra i potrebom veće razine stalne i sveobuhvatne podrške, koje žive u prostranom, stanu s velikom terasom u novom gradskom naselju, možemo tvrditi da je do sada proveden tranzicijski program i program podrške u stanovanju dokazao svoju primjerenost. Tome u prilog ide uočljiv trend napretka u procjenama ukupnog adaptivnog potencijala. Pa ipak, utvrđeno je da je razina individualne podrške još uvijek nedostatna u pojedinim sadržajima življenja i da je ograničavajući čimbenik u daljnjoj individu-

alizaciji stila življenja i poticanja napretka u usvajanju novih vještina. Manji broj članova Životne zajednice ili povećanje broja osobnih pomagača kao redovnih članova osoblja trenutno bi bili neekonomični s aspekta financiranja programa, ali bi rezultati programa bili još uspješniji u smislu osiguravanja dostatne individualne podrške i razvojnih poticaja. Stoga je potrebno tražiti druga rješenja osiguravanja dostatne osobne podrške. Teško je očekivati brzo i značajno uključivanje sudionica u život lokalne zajednice, a i prvi pokušaji nisu bili ohrabrujući. No to nas ne treba obeshrabriti, jer cilj stanovanja u zajednici za osobe s tako kompleksnim potrebama podrške ne mora podrazumijevati doslovan suživot i participiranje u aktivnostima uže zajednice, što ustalom niti većina tipične populacije ne ostvaruje, već je cilj kvaliteta podrške i kvaliteta života. Pojam inkluzije ima svoj široki raspon značenja. Uočljiv je trend da se razlike na pojedinim područjima procjene na razini cijele skupine sudionica smanjuju u finalnoj procjeni u odnosu na inicijalnu, što iako na prvi pogled djeluje na pozitivne pomake, u stvari ukazuje na činjenicu da one osobe nižih adaptivnih sposobnosti postupno dostižu one viših. Individualne razlike koje se smanjuju trebaju nas zabrinjavati i ukazati na potrebu intenzivnije individualizacije koja ne bi podigla razinu adaptivnog potencijala samo kod osoba s nižim sposobnostima. Također se čini da život u manjoj životnoj zajednici i stalnost pomagača mogu djelovati stimulativno čak i bez programski ciljanih poticaja, što je još jedan motiv za njihovu deinstitucionalizaciju i življenje u zajednici.

RASPRAVA I ZAKLJUČAK

Odrasle osobe s PAS prirodom svog poremećaja visoko su vulnerabilne za socijalnu marginaliziranost. Društvena izolacija (neuključenost, izdvojenost uvjetovana značajkama poremećaja) i fizička odvojenost od drugih, te osamljenost uslijed nedostatak primjerene socijalne podrške, dva su rizična čimbenika međusobno slabo do umjereno povezana kada je riječ o starenju osoba s autizmom (Happé i Charlton, 2012). Osobe s PAS rijetko sklapaju brak i prijateljstva, obično imaju i vrlo slabu društvenu mrežu. Njihov se socijalni krug podrške uglavnom svodi na profesionalce koji im pružaju podršku i užu obitelj. Oni kao i njihova obitelj često su

financijski ovisni o sustavnoj socijalnoj pomoći koja je, u našim prilikama nedovoljna. Djeca s PAS rijetko napuštaju obitelj već zbog školovanja i nadalje žive u neprirodnim zajednicama, rijetko su u mogućnosti utjecati na sastav zajednice u kojoj žive, većina ih je nedovoljno osposobljena i podržavana za samozastupanje. Mnogi od njih imaju dodatne manje ili veće zdravstvene teškoće, koje su kod njih češće nego kod tipične populacije jer su posljedica neurobiološke etiologije autizma (npr. imunološki problemi i problemi s ishranom, senzorička osjetljivost, epilepsija i dr. neurološke teškoće, posljedice dugotrajne farmakoterapije itd.) i kvalitete življenja (odvajanje od obitelji, češće hospitalizacije, institucionalizacija). Može se reći da su svi prediktori za izolaciju i osamljenost kod osoba s PAS u velikoj mjeri dio njihove osobnosti ali i stila življenja koji im je predodređen trenutnim sustavnim rješenjima skrbi. Preseljenje u zajednicu samo po sebi neće smanjiti njihovu izolaciju i osamljenost niti podići kvalitetu njihovog života, posebno s obzirom na komunikacijske teškoće i teškoće snalaženja u socijalnim odnosima i pravilima. Stoga je izuzetno važno razvijati specijalizirane modele podrške u zajednici za osobe s autizmom. Rezultati procjena socijalnih kompetencija sudionica ispitivanja i njihovo sudjelovanje u zajednici pokazuju da nema sumnje u opravdanost uključivanja i onih osoba s PAS kojima je potrebna najviša razina podrške. Njihovo uključivanje u zajednicu ima svoja opravdanja u primjerenijim uvjetima življenja koji, osim što pružaju dostojanstveniji život od onog u izolaciji institucije, pružaju i veće šanse za razvoj osobnih kompetencijama ali i doprinos zajednici kroz mogućnost interakcije i obostrane dobiti od tog odnosa.

Osim sudionica ovog istraživanja, Centar za autizam (CZA) je posljednjih godina deinstitucionalizirao 2 odrasle osobe koje su smještene radi školovanja i ostale živjeti u stacionaru i u svojim tridesetim godinama, i to u stambene zajednice Udruge za promicanje inkluzije u njihovoj matičnoj županiji. Jedna djevojka i jedan mladić su isto tako u odrasloj dobi vraćeni u obitelj. Tri odrasla korisnika su nakon više od dva desetljeća provedena u stacionaru deinstitucionalizirana i sada su zajedno s 4 odrasle osobe, također dugogodišnjih bivših polaznika dnevnog programa CZA, uklju-

čena u program podrške u stanovanju kojeg provodi Udruga za autizam - Zagreb. Ovih se dana za 10 odraslih osoba s PAS organizira se povratak u matičnu županiju nakon 17 godina življenja u CZA, u veću stambenu zajednicu za 25 korisnika specijaliziranu za osobe s autizmom, a pri rehabilitacijskoj ustanovi za osobe s intelektualnim teškoćama. U pripremni tranzicijski program ulaze 2 ženske i 2 muške osobe srednje životne dobi s većom razinom neovisnosti kao potencijalni kandidati za novu životnu zajednicu koja bi pružala manji obim podrške od one u prvoj životnoj zajednici Centra za autizam.

Svjesni smo da samo izmještanje iz institucije u stan odnosno preseljenje u drugi manji objekt s većim i boljim prostornim standardom ne znači nužno i bolju kvalitetu života i da to nikako ne podrazumijeva i zadovoljavanje kriterija za uključivanje u život u zajednici. Smisao i cilj jest osobno usmjerenim planiranjem individualizirane podrš-

ke potaknuti najviši stupanj osobnih kompetencija odraslih osoba s PAS, odnosno razviti vještine temeljem postojećih interesa i jakih stana. Da bi se one mogle razviti i koristiti potrebno je: permanentno kreirati prilike, što podrazumijeva dostatnu razinu i intenzitet osobne podrške koju nije jednostavno osigurati i u bogatijem društvu od našeg, ali i stručnjake specijalizirane za ovu problematiku, osiguravanje dostatne doedukacije osobnih pomagača i kao što smo u ovom radu ustvrdili - stalnu superviziju. Stanovanje uz podršku u zajednici, tj. životne zajednice predstavljaju nužnu logičnu opciju i za odvajanje od roditeljskog doma u doba adolescencije i u odraslosti, budući da omogućavaju postupno i prirodnije odvajanje kako za samo osobu s autizmom tako i za iscrpljene i ostarjele roditelje s iskustvom dugogodišnje izuzetno zahtjevne skrbi za svoje dijete koja se nije umanjivala niti djetetovim odrastanjem niti s njihovim starenjem, jer autizam to jednostavno ne dopušta.

LITERATURA:

- Ahrentzen, S., Steele, K. (2009): *Advancing Full Spectrum Housing: Design for Adults with Autism Spectrum Disorders*. Arizona State University. Retrived 12. September, 2012. from http://stardust.asu.edu/research_resources/detail.php?id=60
- Bicknell, A. (1999): *Independent living for adults with autism and Asperger syndrome: a guide for families of people with autistic spectrum disorders*. NAS: London.
- Brown, I., Raphael D., Renwick R. (1997): *Quality of life – dream or reality? Life for people with developmental disabilities in Ontario*. Centre for Health Promotion, University of Toronto
- Fenton, G., D’Ardea, C., Valente, D., del Vecchio I., Fabrizzi, A., Bernabei, P. (2003): *Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay*, *International Journal of Research and Practice - Autism*, SAGE Publications and The National Autistic Society, 2 ,3, 269-287.
- Frey Škrinjar, J. (2010): *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*. (str. 329-388). Zagreb: Školska knjiga i Sveučilište u Zagrebu
- Gillham, J.E., Carter, A.S., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S. (2000): *Toward developmental operational definition of autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 4, 269-278.
- Glasberg, B. (2005): *Functional behavior assessment for people with autism: Making sense of seemingly senseless behavior*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Happé, F., Charlton, R. (2012): *Aging in autism spectrum disorders: A mini-review*, *Gerontology*, 58, 70-78. DOI: 10.1159/000329720
- Holmes, D.L. (1990): *Community based services for children and adults with autism: The Eden family of programs*, *Journal of autism and Developmental Disorders*; 20, 3, 339-351.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004): *Adult outcome for children with autism*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 2, 212-229.
- Kanne, S.M., Mazurek, M.O. (2011): *Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 37, 926-937.
- Kraijer, D. (2000): *Review of Adaptive Behaviour Studies in mentally retarded persons with autism / pervasive developmental disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 1, 39-47.
- Leaf, R., McEachin, J., Harsh, J.D. (1999): *A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*. New York, DRL Books Inc.
- O’Donnel, C.R., Tharp, R.G., Wilson, K. (1993): *Activity settings as the unit of analysis: A theoretical basis for community intervention and development*, *American Journal of Community Psychology*; 21, 501-520.
- Schall, C. M. (2010): *Positive behavior support: Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace*, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 112-124.
- Schopler, E., Hennick, J.M. (1990): *Past and present trends in residential treatment*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 20, 3, 291 – 298.
- Schreibman, L., Ingersoll, B. (2005): *Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism*. U Volkmar, F., Paul, R., A. Klin, A., Cohen, R.D. (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd. Edition). (str. 882-896). Hoboken, NJ: John Wiley and Sons, Inc.
- Seltzer, M.M., Shattuck, P., Abbeduto, L., Greenberg, J.S. (2004): *Trajectory of development in adolescents and adults with autism*, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234–247.
- Sparrow, S., Balla, D., Cicchetti, D. (1984): *The Vineland Adaptive Behavior Scales - Interview Edition, Survey Form Manual*.

- Stošić, J. (2010): Bihevioralni tretmani – Primijenjena analiza ponašanja i intervencije za sprječavanje i smanjivanje nepoželjnih ponašanja. U Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. (ur.): Poremećaji iz autističnog spektra – značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška. (str. 269-280) Zagreb: Školska knjiga i Sveučilište u Zagrebu.
- Van Bourgondien, M., Elgar, S. (1990): The Relationship between existing residential services and the needs of autistic adults, *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 20, 3, 299-308.
- Van Bourgondien, M., Reichle, N.C., Campbell, D.G., Mesibov, G.B. (1998): The environmental rating scale (ERS): A measure of the quality of the residential environment for adults with autism, *Research in Developmental Disabilities*; 19, 85, 381-394.
- Van Bourgondien, M.E., Reichle, N.C., Schopler, E. (2003): Effects of a model treatment approach on adults with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 2, 131-140.
- Vragović, R. (2005): Kvaliteta života osoba s autističnim poremećajima, *Autizam - časopis za autizam i razvojne poremećaje*, 1, 25, 5-9.
- Wall, J. (1990): Group homes in North Carolina for children and adults with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 3, 353- 66.
- Wells, K., Condillac, R., Perry, A., Factor, D. (2010): A Comparison of three adaptive behaviour measures in relation to cognitive level and severity of autism, *Journal on Developmental Disability* 15, 3, 55-63.
- Zaks, Z. (2006): Independent living for adults with autism. Autism Asperger pub. Co P.O.Box 2317 Shawnee Mission.

EVALUATION OF CHANGES IN SOCIAL COMPETENCES OF ADULTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AFTER REMOVAL IN THE COMMUNITY

Abstract: *This paper aims to determine the changes in social competences adults with autism after involvement in community housing program. Two estimates have been made, one at the beginning of transition program preparation for relocation from institution and evaluation of a year after moving to partnerships. It is estimated the six girls aged 22 to 34 years with complex needs support, which are after years living in institution selected as persons for first group housing of Center for Autism in Zagreb. Determine statistical significance of differences in social competences use as indicator of the suitability program of supported living and will provide guidelines or personal centered program.*

Keywords: *adult persons with autism, deinstitutionalization, program of supported living, social competences.*