Od istraživanja do promjene pristupa podršci – uključivanje perspektive osoba u spektru autizma

Izv.prof.dr.sc. Jasmina Stošić
Odsjek za inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju
Sveučilište u Zagrebu Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Autizam u brojevima

Učestalost

- 1 na 89 – prevalencija u Europi(Gemma i sur, 2021)
- 1 na 36 - SAD (Centar za kontrolu bolesti, 2023)
- U Hrvatskoj – postojeći podaci ukazuju na brojku od 6909 osoba (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2025)
- U posljednjih 20 godina povećanje više od 300%

Učestalost intelektualnih teškoća

- Sada:
- 30 – 40% osoba s intelektualnim teškoćama

- Prije:
- 60 – 70% osoba s intelektualnim teškoćama

Omjer dječaka i djevojčica

Dječaci : Djevojčice

4:1

(DSM-5, 2013)

Osnovnoškolska djeca 5,5:1

Adolescenti 2,3:1

Odrasla dob 1,8:1 do 2,57:1

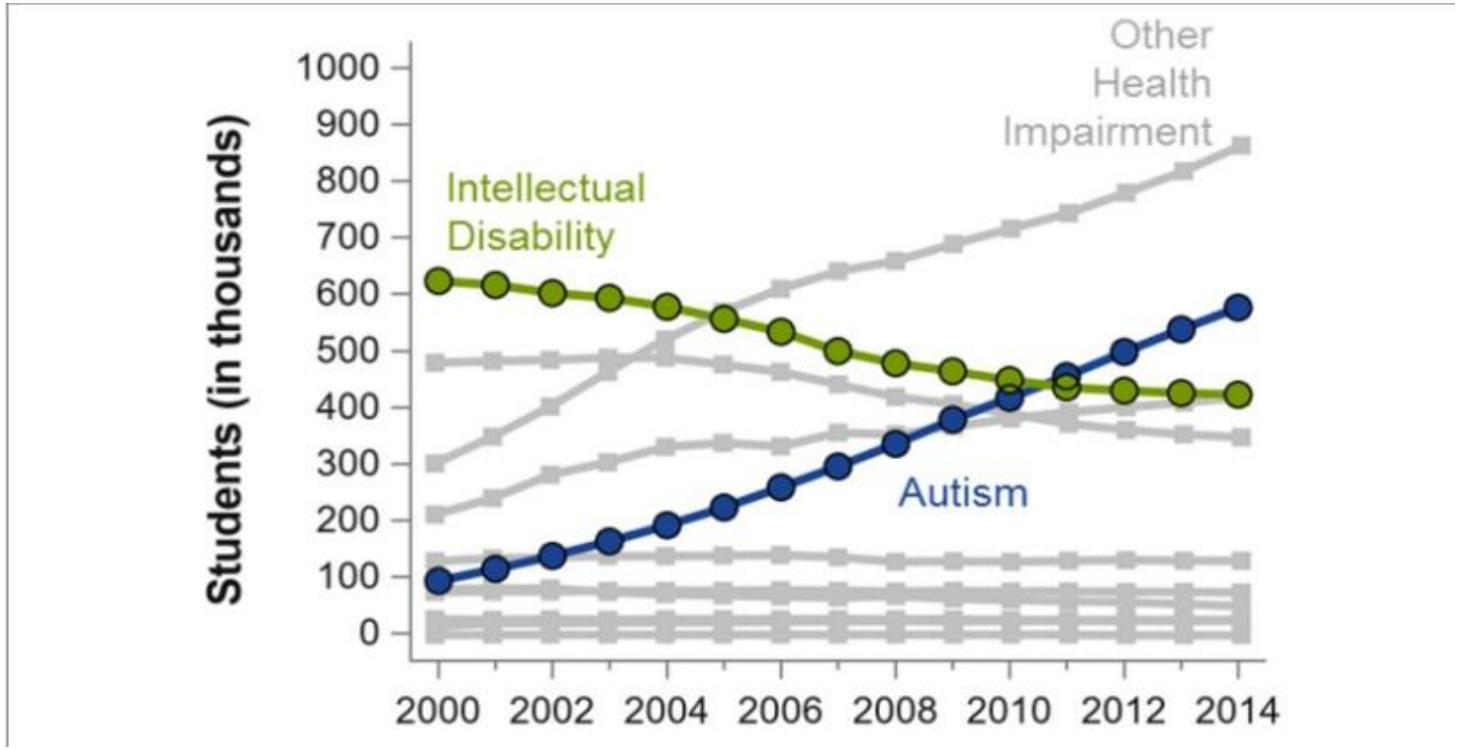
(Posserud et al., 2021; Rutherford et al., 2016)

Djevojčice

- deset puta rjeđe se upućuju na dijagnostiku (Wilkinson, 2008)
- moraju imati više izražene teškoće ili popratne intelektualne teškoće kako bi ih se uputilo na procjenu (Lockwood Estrin i sur., 2021)
- preosjetljivost i izoliranost se više tolerira (Tofani i sur., 2023).
- „zlatni standardi“ dijagnostike autizma razvijeni su i normirani na pretežno muškom uzorku (Lai i sur., 2011)

Moguća objašnjenja povećane učestalosti

- Dijagnostičke zamjene
- Stručnjaci i šira javnost više upoznati s autizmom – dg u ranijoj i odrasloj dobi
- Bolje prepoznavanje



Thurm i sur, 2019.

Što je autizam?

- Autizam je neurorazvojno stanje kojeg obilježavaju teškoće i različitosti na sljedećim područjima:

- socijalna komunikacija
- ponašanja, interesi i aktivnosti

- Obilježja autizma, sposobnosti, potrebe i izazovi mogu se znatno razlikovati od osobe do osobe.
- Prisutan je tijekom cijelog života

- Način njegova izražavanja može se mijenjati:

- u različitim životnim dobima,
- ovisno o razvoju osobe i njenim iskustvima,
- ovisno o okolini, zahtjevima svakodnevnog života i dostupnoj podršci.

- Ne postoji jedan jedinstven „izgled“ autizma niti isto iskustvo autizma kod svih osoba.

Luka

- Luka ima 12 godina. Vrlo je uspješan u predmetima koji ga zanimaju, osobito u prirodi i infromatici. Može vrlo detaljno govoriti o svojim interesima, primjerice o svemiru i računalima, te pamti velik broj činjenica.
- Luka govori tečno i koristi bogat rječnik, ali mu je ponekad teško procijeniti kada je njegov sugovornik izgubio interes ili želi promijeniti temu. Može dugo govoriti o području koje ga zanima, a manje spontano postavljati pitanja drugoj osobi.
- Tijekom odmora, teže mu je započeti razgovor ili se uključiti u grupu vršnjaka nego tijekom strukturiranog rada na nastavi.
- Luka voli predvidljiv raspored. Neočekivana promjena učionice ili iznenadna zamjena učitelja može ga uznemiriti, osobito ako za promjenu nije unaprijed pripremljen.

Ana

- Ana ima 11 godina . Govori i može izraziti osnovne želje, potrebe i osjećaje, ali koristi jednostavnije rečenice i potrebno joj je više vremena za razumijevanje složenijih verbalnih uputa.
- Ana često odgovara vrlo konkretno. Pomažu joj slike, vizualni rasporedi, demonstracija zadatka i ponavljanje.
- Želi biti u društvu drugih učenika, ali ne zna uvijek kako započeti ili održati zajedničku igru.
- Ana voli poznate aktivnosti i ponavljanje. Može slagati predmete određenim redoslijedom i uznemiriti se ako netko taj redoslijed promijeni. Kada joj je situacija prezahtjevna, može glasnije govoriti, plakati, ponavljati određene riječi ili odbijati zadatak. Takvo ponašanje često je način na koji pokazuje da nešto ne razumije, da joj je previše zahtjevno ili da joj treba odmor.

Marko

- Marko ima 14. Ne koristi govor kao glavni način komunikacije.
- Za komunikaciju koristi komunikator sa simbolima. Uz komunikator koristi i pogled, pokrete tijela, geste, izraze lica i različite glasove.
- Ponekad mu je potrebno više vremena da obradi pitanje i pronađe odgovarajući simbol. Ako mu druga osoba ne ostavi dovoljno vremena za odgovor, može izgledati kao da nije razumio pitanje iako mu zapravo samo treba više vremena za reakciju.
- Marko posebno voli glazbu, vodu i aktivnosti koje uključuju ritam i pokret. Neke aktivnosti želi ponavljati mnogo puta. Može snažno reagirati na određene zvukove, dodire ili gužvu. Kada je preopterećen, može se ljuljati, mahati rukama, gurati predmete, glasati se ili pokušati otići iz prostora.

Dijagnostički kriteriji DSM-III, DSM-IV, DSM-5

Socijalna komunikacija

Ponašanja, interesi i aktivnosti

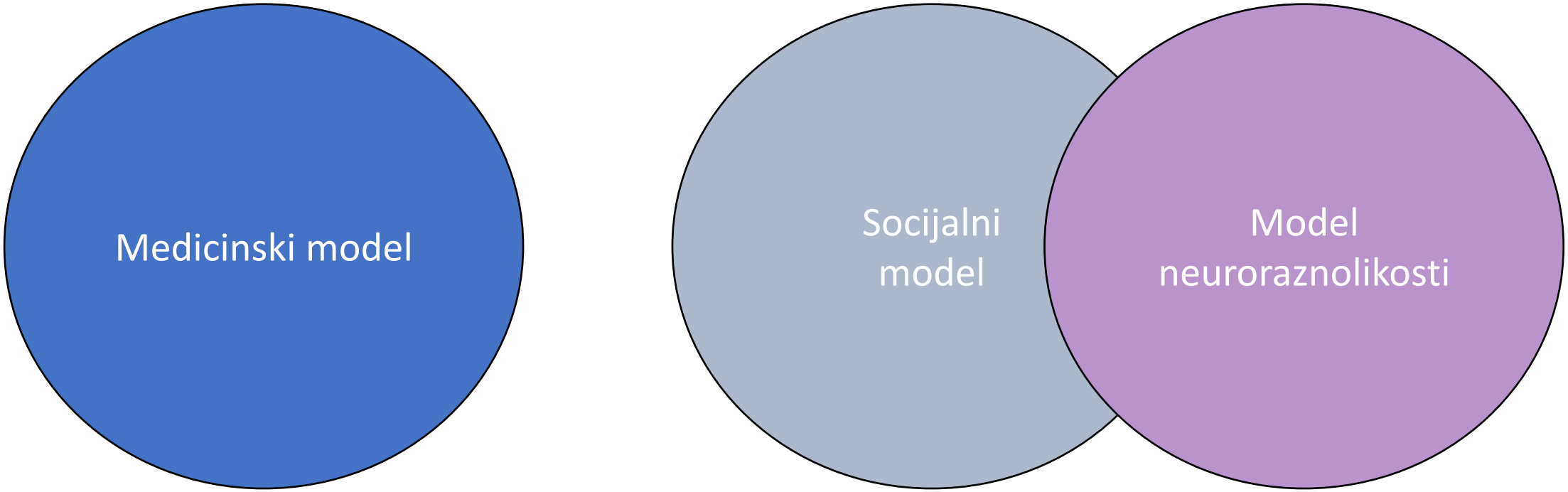
DSM-5 (2013) i MKB-11 (2019)

- Autistični poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj, Aspergerov sindrom, pervazivni razvojni poremećaj nespecifični, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu

POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA
(prema DSM 5)

MKB 10 – još uvijek se koristi u Hrvatskoj

Pokret neuroraznolikosti



Pokret neuroraznolikosti

- Socijalni pokret i pokret društvene pravde za neurološke „autsajdere” (Singer, 1998)

POKRET NEURORAZNOLIKOSTI

Neurotipičnost

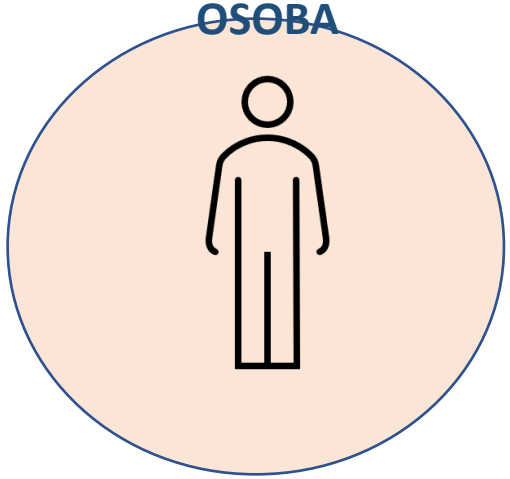
Neurodivergentnost

AUTIZAM, ADHD,
TEŠKOĆE UČENJA…

OBLICI
NEURODIVERGENTNOSTI

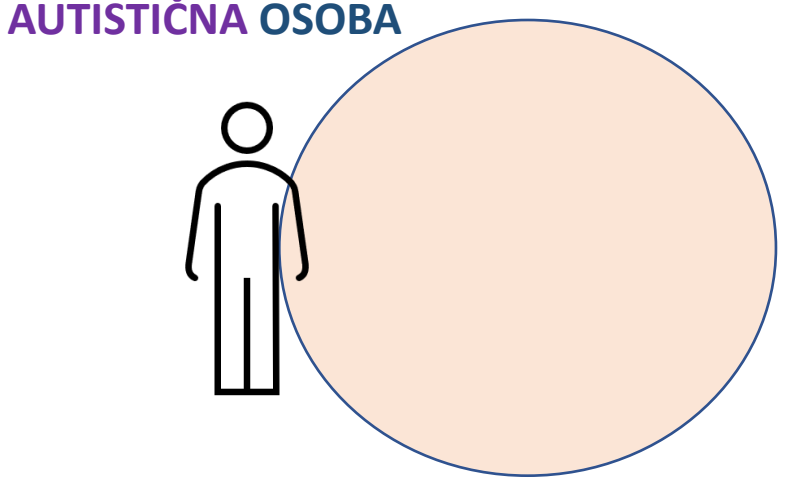


OSOBA



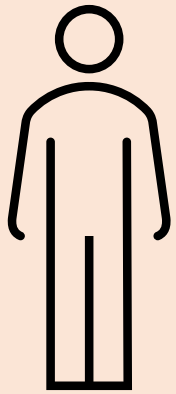
Teškoće spavanja
Socijalna
anksioznost
Depresija
Anoreksija
…

AUTISTIČNA OSOBA

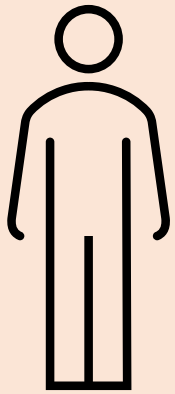


Teškoće spavanja
Socijalna
anksioznost
Depresija
Anoreksija
…

NEUROTIPIČNA OSOBA



AUTISTIČNA OSOBA



Uloga interneta



E – mail liste

Organizacije autističnih samozastupnika „Ništa o nama bez nas”

Autistični blogeri

Društvene mreže
Hashtag
#ActuallyAutistic

Uklanjanje prepreka komunikacije licem u lice
Pristup geografski udaljenim osobama
Prekid izolacije i izgradnja identiteta

Uključivanje autističnih osoba u donošenje zakona, istraživanja i obrazovne politike

Glas – zajednica

Terminologija

- Zašto bismo o tome trebali razmišljati?

Način na koji se o ljudima govori ili piše ima ključnu ulogu u tome kako ih se doživljava, a to zauzvrat utječe na njihovu poziciju unutar društva – pripadaju li njegovoj srži ili su potisnuti na marginu.

(Patekar, 2021)

Terminologija?

OSOBA NA PRVOM MJESTU ili IDENTITET NA PRVOM MJESTU?

Veliki broj autističnih osoba odabire termin s identitetom na prvom mjestu – autistična osoba

(Keating, 2023; Botha i sur., 2020; Bury i sur., 2020)

- Autistična osoba
- Osoba u spektru autizma
- Osoba s poremećajem iz spektra autizma

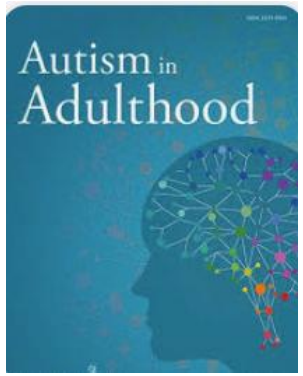
Autism terminology guide https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/disability



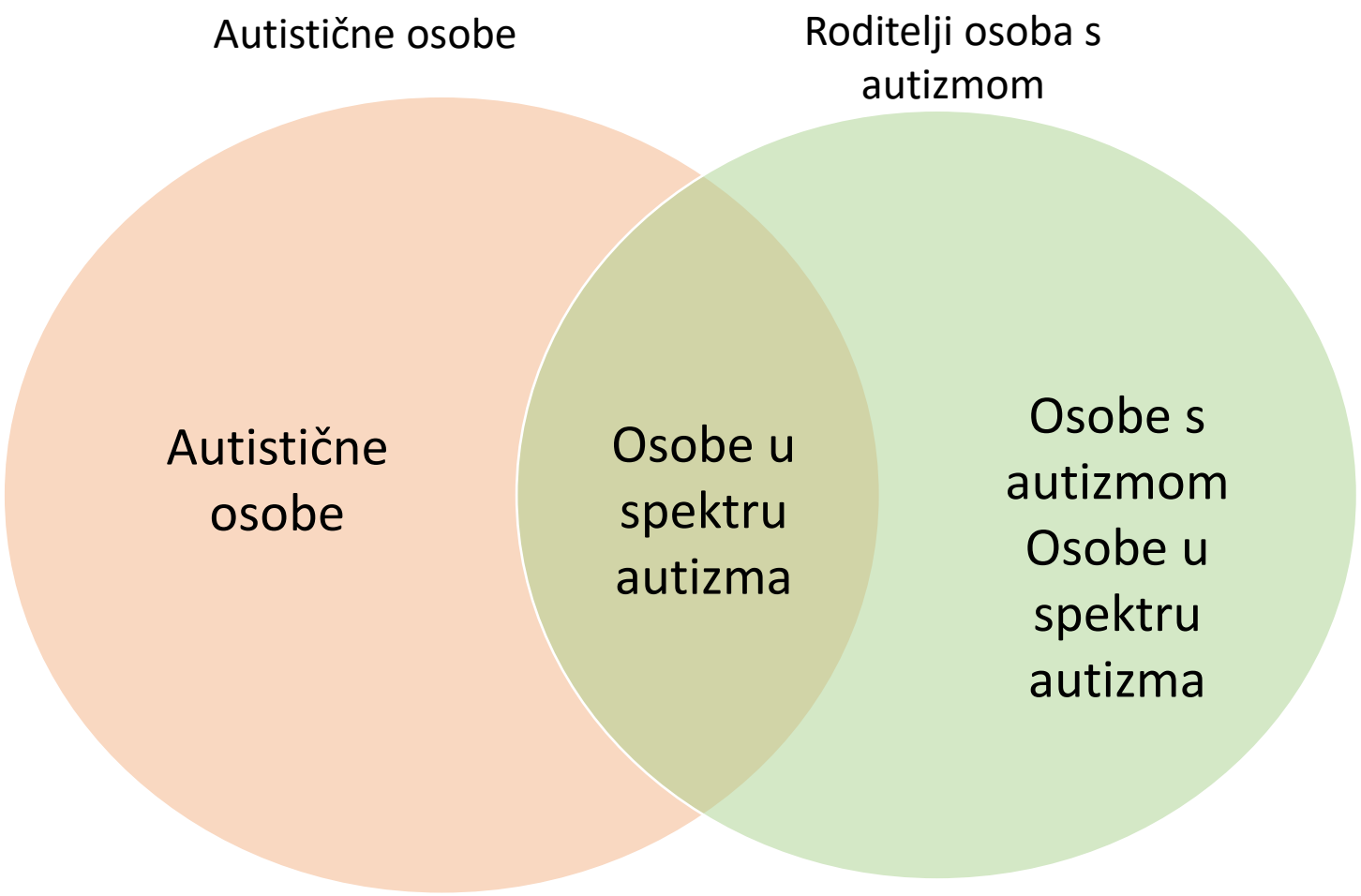








Istraživanje u Hrvatskoj – 2023.



Manje preferiran termin za većinu sudionika – osobe s poremećajem iz spektra autizma

Ostali termini:

✓ Autizam/Stanje iz spektra autizma

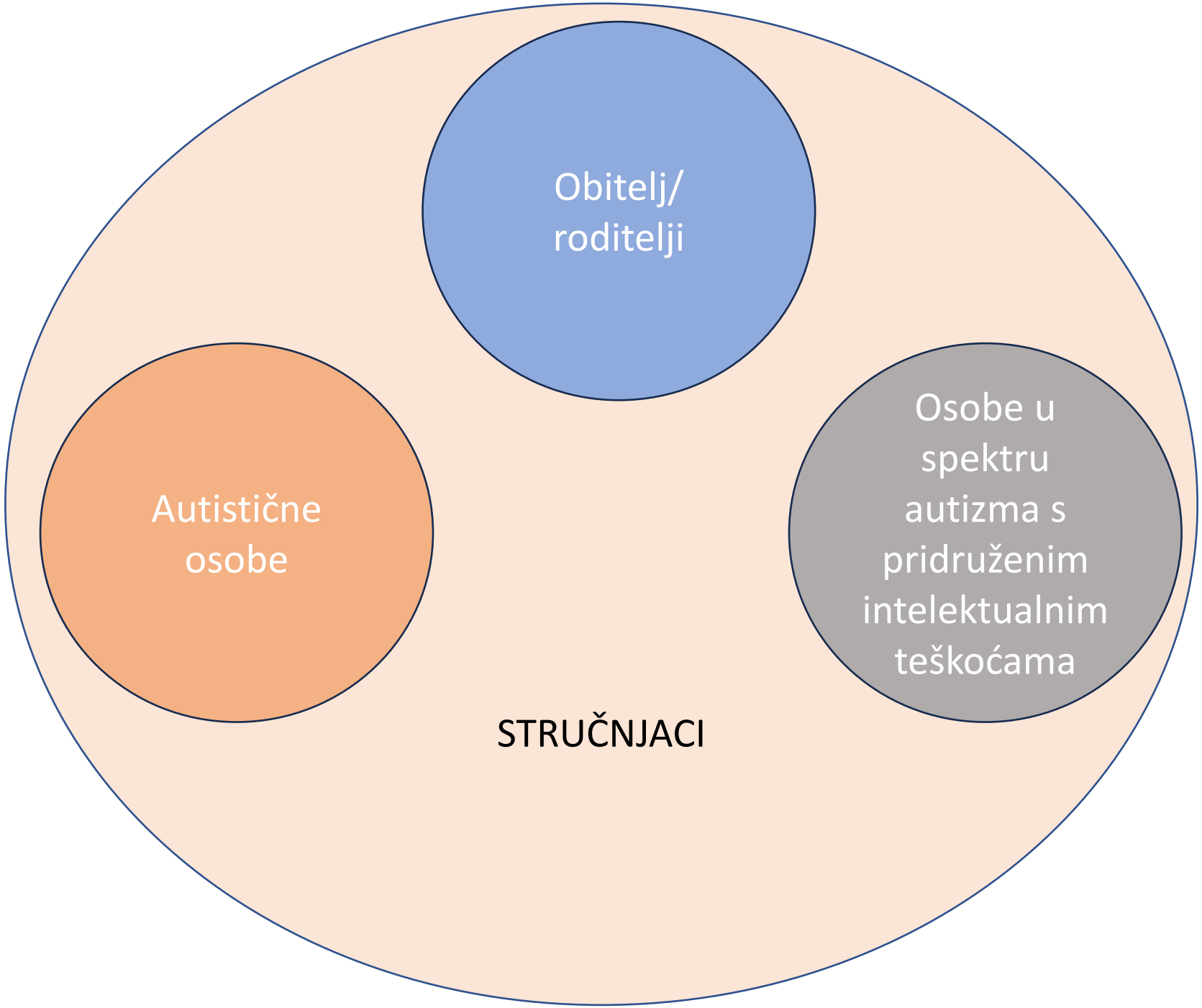
X Poremećaj iz spektra autizma

✓ Teškoće/Izazovi

X Oštećenja/deficiti/abnormalnosti

Rasprava o terminologiji




Obitelj/
roditelji
Autistične
osobe
Osobe u
spektru
autizma s
pridruženim
intelektualnim
teškoćama
STRUČNJACI

Pogled iznutra

Kontakt očima

„Težak mi je razgovor s drugima i gledanje u oči. Znam da ljudi ne gledaju u oči kada lažu ili nešto i ja ne bih htjela da pomisle da lažem. I onda gledam u oči, ali oči mi bježe i stalno želim skrenuti pogled.”

„Kad mi drugi nešto pričaju mogu ih gledati u oči, ali kad ja hoću nešto reći moram razmisliti i složiti rečenicu, a onda to ne mogu ako ih gledam u oči.”

„Kad mi profesor kaže, gledaj me u oči kad ti nešto govorim, ja ga mogu gledati, ali onda uopće ne razumijem što mi govori.”

(Trevisan, 2017; Garvey i sur, 2024)

Samostimulacija - stimming

Adaptivni mehanizam

Način samoregulacije i smirivanja u nošenju sa snažnim emocijama (tjeskoba, strah, ljutnja, uzbuđenje, iščekivanje)

Način nošenja sa senzornom preplavljenošću (Kapp i sur. 2019)

Smanjivanje motoričkih stereotipija ne utječe pozitivno na razvoj (Chawarska i sur., 2025)

Senzorne specifičnosti

- Hiper ili hipo osjetljivost na senzorne podražaje (dodir, zvuk, miris, okus, pokret, ravnoteža, položaj tijela, osvjetljenje, temperatura, bol)
- Mogu se izmjenjivati hiper i hipoosjetljivost za pojedine podražaje
- Za neke osobe predstavlja veći problem od socijalnih različitosti
- Dugoročno – veliki utjecaj na kvalitetu života

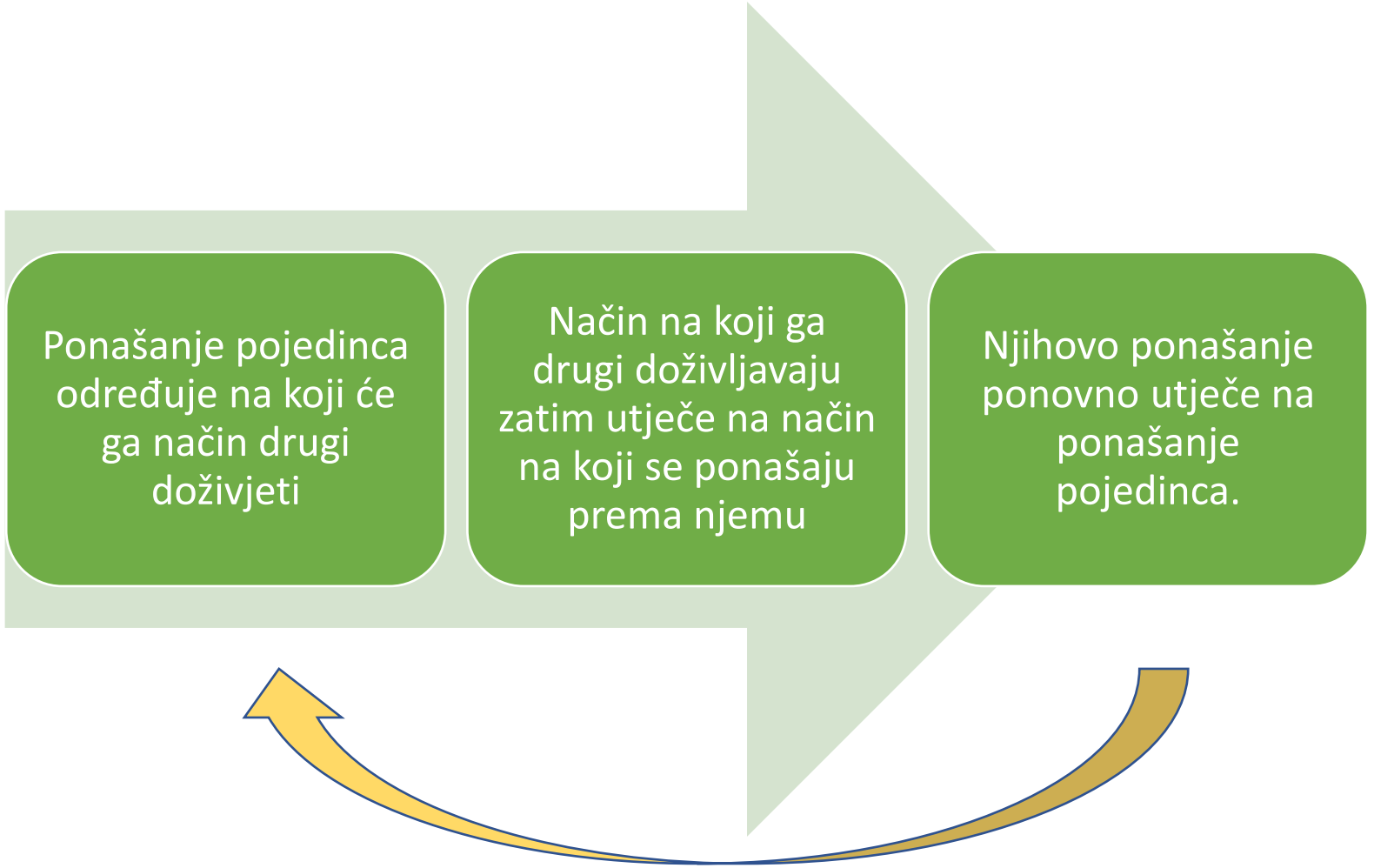
Što je u podlozi ovih značajki?

- Smanjena neuralna habituacija na ponavljajuće podražaje bez obzira na senzorni modalitet (Vecchio i sur., 2025)

- Gledanje u oči/lice druge osobe
- Snažna reakcija u amigdali čak i na neutralna i sretna lica, prekomjerna aktivacija sustava za obradu lica
- Izbjegavanje prekomjerne stimulacije i neugode (Hadjikani, 2017; Stuart i sur., 2022)

Društveno – razvojni model autizma

- Razvoj je uvjetovan vrstom odgovora i reakcija koje doživljavamo pri susretima s drugima - transakcijski pristup razvoju (Mitchell i sur., 2021).



Što možemo uočiti

- Tijekom razgovora ne gleda u oči
- Ne kima glavom, ne smiješi se
- Dugo govori o temi koja ga jako zanima
- Kratko odgovara na pitanje pa nastavlja o svojoj temi
- Ne piše zadaće
- Na glas komentira nečiji neobičan izgled

Kako okolina interpretira ta ponašanja

- Nezainteresiran
- Nepristojan
- Dosadan
- Naporan
- Lijen
- „čudak”

Pogled iznutra

- Lakše mi je pratiti razgovor kad ne gledam osobu u oči, bolje obrađujem i razumijem ono što mi se govori
- Koncentriran sam na ono što čujem
- Volim pričati o svojem interesu, vrlo ga detaljno istražujem i na njega mogu biti dugo fokusiran, ne „čitam” neverbalne signale sugovornika
- Kad se radi o zadatku koji mi je motivirajući, mogu uroniti u temu biti precizan, no ne vidim širu sliku, teško mi se prebaciti na drugu temu i drugi zadatak
- Buka, gužva, mirisi, osvjetljenje mogu biti preplavljujući, tada se zatvaram u sebe

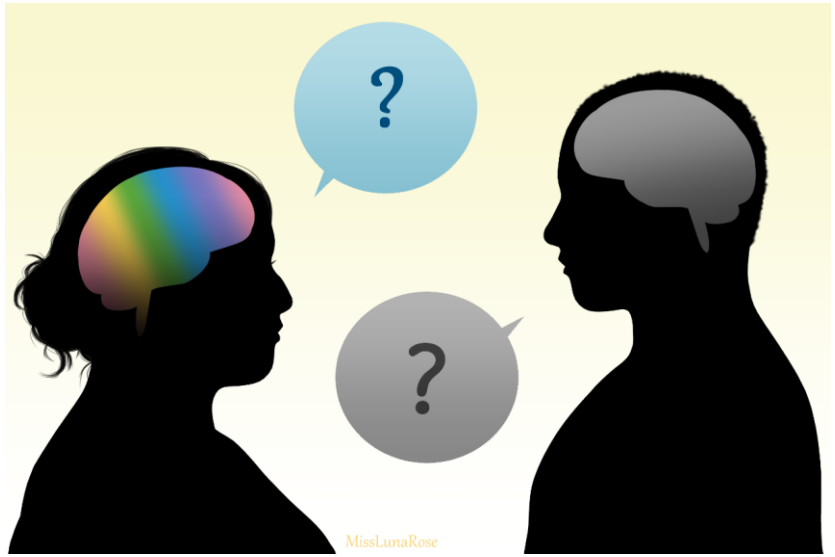
„Pattern seekers” – tražitelji obrazaca

(Baron – Cohen, 2022)

- Sistematizacija - proučavanja svijeta putem postavljanja pravila, identificiranja uzročnosti i testiranja predviđanja
- Logika razmišljanja – „Ako – onda”
- Socijalne interakcije i obrasci?



PROBLEM DVOSTRUKE EMPATIJE (Milton, 2012)



Nesklad u dvosmjernim interakcijama između dva različita sudionika koji postaje izraženiji što je veća razlika u percepcijama tih dvaju sudionika.

Teorija Damiana Miltona (2012) – PROBLEM DVOSTRUKE EMPATIJE



•Problem je obostran

Različiti načini i stilovi interakcije kod autističnih i neurotipičnih osoba – teškoće u međusobnom empatiziranju

•Razlike u kognitivnom aspektu empatije

•Provedena **istraživanja** pokazala su:



Neurotipične osobe imaju teškoća u prepoznavanju izraza lica osoba s autizmom, stvaraju negativne prve dojmove prema osobama s autizmom i imaju smanjenu želju za uključivanjem u interakciju s njima (Sasson i sur., 2017; Morrison i sur., 2019)

Međusobna interakcija autističnih osoba jednako je uspješna kao i međusobna interakcija neurotipičnih osoba (Crompton i sur., 2019; Morrison i sur., 2019)

PROBLEM DVOSTRUKE EMPATIJE

- Obećavajuće područje, no još uvijek konceptualno neujednačena istraživanja

- Nejasnoće o konstruktu koji se zapravo mjeri: teorija uma (Alkire i sur., 2023), prepoznavanje emocija (Hand i sur. 2023), dijeljeno razumijevanje (Chapple et al., 2021; Heasman & Gillespie, 2019; G. L. Williams et al., 2021), zauzimanje perspektive (DeNigris i sur., 2018), socijalna percepcija i socijalno ponašanje (Jones et al., 2021; Morrison, DeBrabander, Jones, Faso, et al., 2020).

- Zajednička odgovornost za komunikaciju

SOCIJALNO MASKIRANJE, KOMPENZACIJSKE STRATEGIJE

- Korištenje specifičnih ponašanja i kognitivnih strategija kako bi se autistične osobe prilagodile i nosile sa predominantno neurotipičnom okolinom te kako bi izbjegle stigmatizaciju i diskriminaciju (Cook i sur., 2021; Hull i sur.2017;, Lawson, 2020)

- Prezentiranje neautističnih ponašanja, sakrivanje autističnih karakteristika i minimiziranje vidljivosti socijalnih teškoća (Hull i sur., 2017; Lawson, 2020).

- Primjeri: uspostavljanje kontakta očima, korištenje pripremljenih socijalnih scenarija u interakciji s drugima, zaustavljanje repetitivnih pokreta, učenja pravila na koji način odgovoriti na ponašanja drugih, učenje socijalnih smjernica iz knjiga i iz filmova, prilagođavanje izraza lica i položaja tijela da osoba djeluje opušteno

Socijalno maskiranje, kompenzacijske strategije

Dosadašnja istraživanja:

Problem operacionalizacije i definiranja socijalnog maskiranja

Problem mjerenja socijalnog maskiranja

Uzorkovanje

Nije specifično za autizam

Utjecaj na pristup podršci

Utjecaj na definiranje ishoda podrške koju pružamo

- Cilj ne smije biti učiniti osobu „normalnom”, što tipičnijom

KVALITETA ŽIVOTA

SAMOODREĐENJE/AUTONOMIJA

MENTALNO ZDRAVLJE

Kontakt očima

Igra

Samostimulirajuća ponašanja

„autistični simptomi”

Interesi

SENZORNE PREOSJETLJIVOSTI

- ✓Desenzitizacija, postupno izlaganje podražajima – kod nekih osoba nije učinkovito
- ✓Ključno je uzeti u obzir specifičnosti senzorne obrade, prilagoditi okolinu, blokirati podražaje

STEREOTIPNA, SAMOSTIMULIRAJUĆA PONAŠANJA

- ✓Prepoznati njihovu ulogu/funkciju (samoregulacija, nošenje sa senzornom preplavljenošću, pomaže u fokusu i koncentraciji)
- ✓Kada ih proglašavamo nepoželjnim ponašanjima?
- ✓Kada zahtijevaju intervenciju?

Ne inzistirati na kontaktu očima

Preintenzivan i neugodan podražaj

Smanjuje obradu i razumijevanje govora

Imitacija tipičnog ponašanja bez funkcije

Ne poboljšava komunikaciju – ometa ju

Ne podrazumijeva pažnju osobe

Pristup podučavanju igre

IGRA

- ✓Spontana
- ✓Slobodna
- ✓Dobrovoljna
- ✓Intrinzično motivirana
- ✓Uživanje
- ✓Zabava
- ✓Donosi radost

(Duran, 2003; Elbeltagi i sur., 2023)

OSIGURAVAMO LI DJECI U SPEKTRU AUTIZMA PRAVO NA OVAKVU IGRU?

Kako gledamo na igru

Primjerena igra

- Vožnja autića po cesti, parkiranje u garaži
- Trčanje, utrka s prijateljem
- Bacanje lopte u koš
- Simbolička igra lutkama, figuricama životinja
- Preferiranje igre s drugima

Neprimjerena igra

- Nizanje autića, otvaranje i zatvaranje vrata
- Trčanje s jedne na drugu stranu i pljeskanje rukama
- Vrtnja lopte i promatranje kako se vrti
- Razvrstavanje figurica životinja biljojeda i mesojeda, skupljanje i izlaganje/namještanje lutkica
- Preferiranje paralelne igre

IGRA

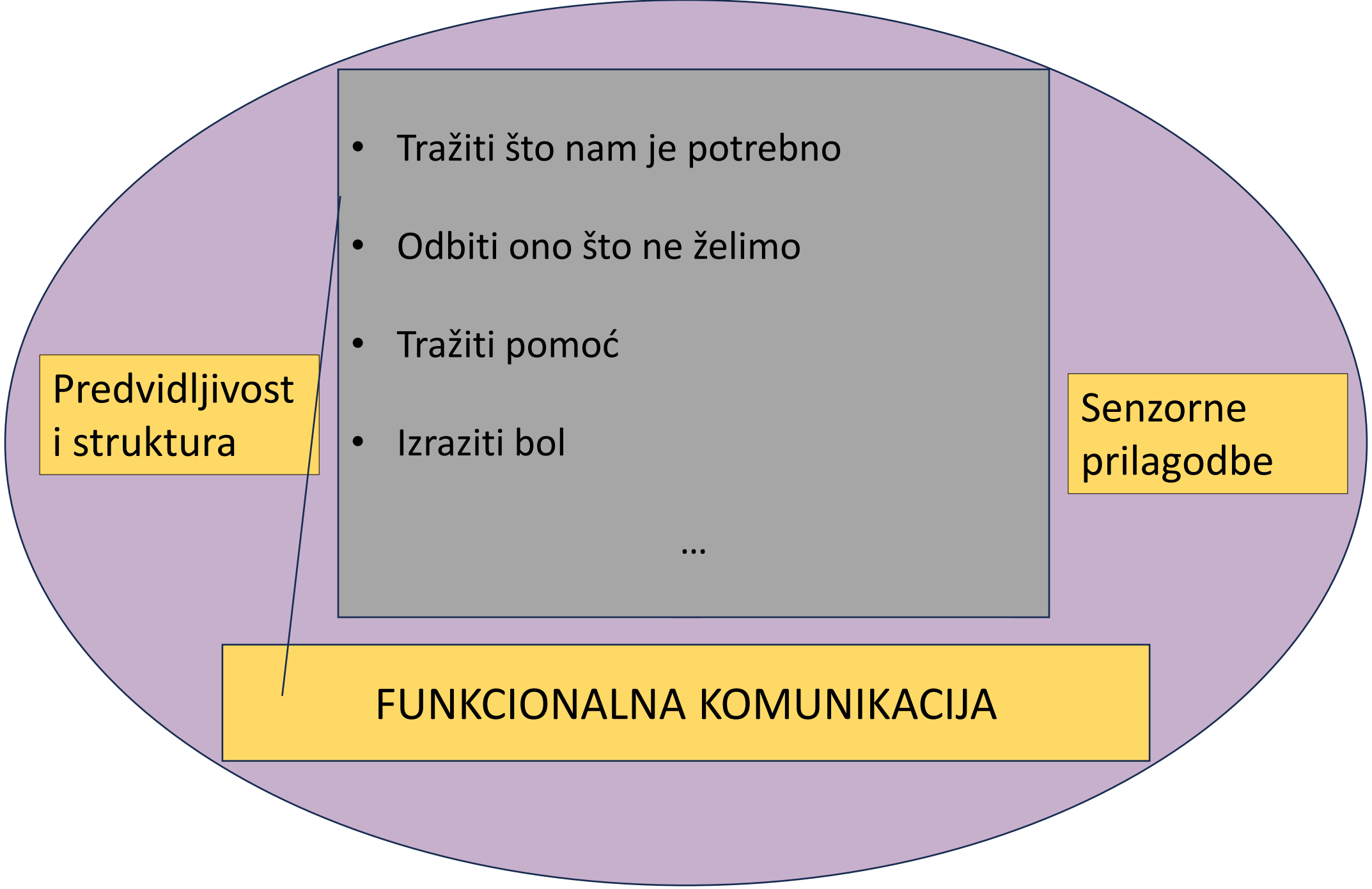
- Utječe na fizički, intelektualni, socijalni i emocionalni razvoj.

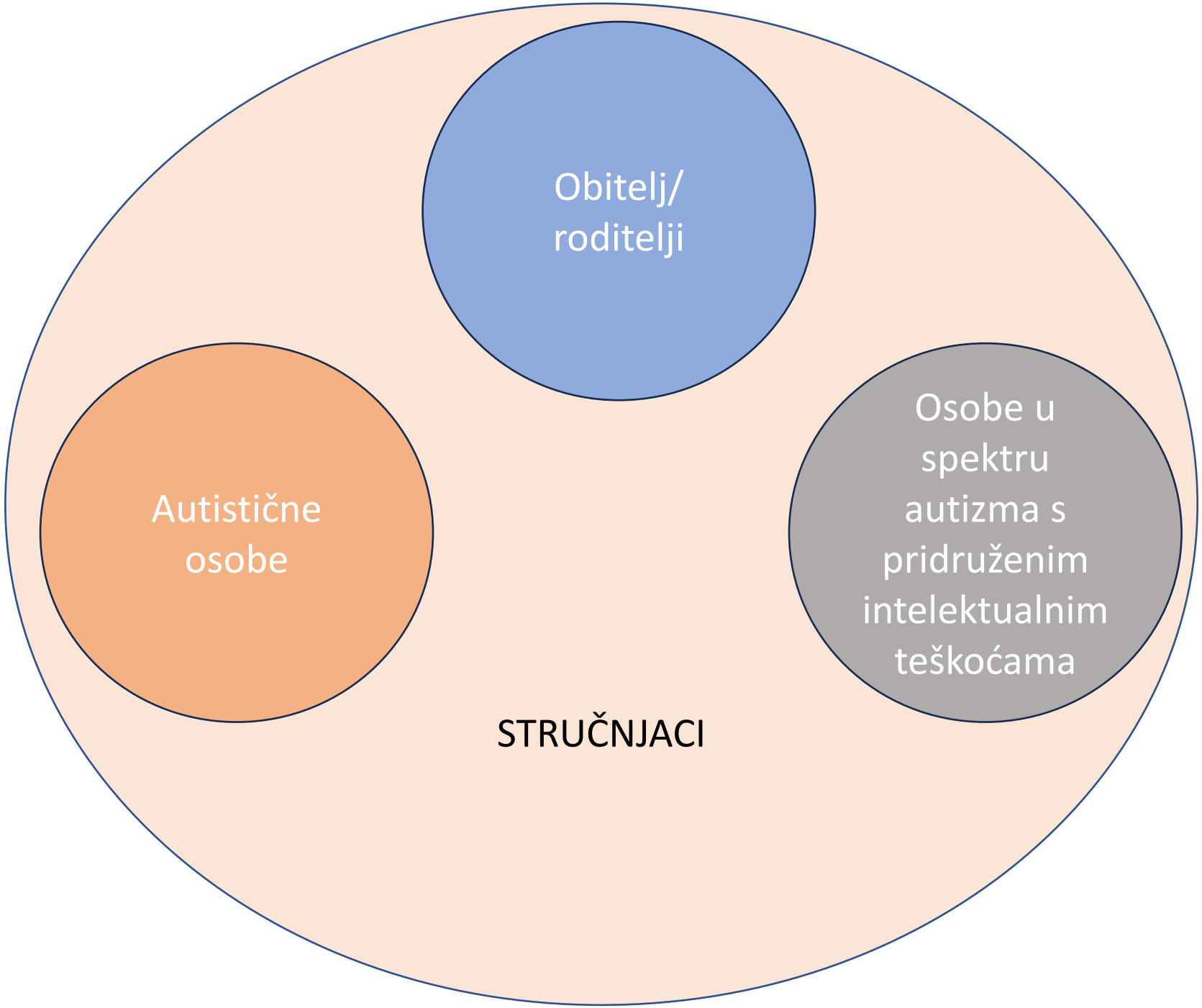
MEĐUTIM

- Autistično dijete nužno ne prati tipične obrasce razvoja i razvojne miljokaze (Mottron, 2017).

TREBAMO LI I KAKO PODUČAVATI IGRU?

- Slijeđenje vodstva djeteta – uključivanje bez nametanja – ulazak sa znatiželjom u djetetov svijet igre
- Omogućiti izbor igre i partnera u igri
- Svaka igra je u redu (sigurnost) – uronjenost i radost
- Interes djeteta kao temelj – nadogradnja na postojeću igru


Predvidljivost i struktura
Tražiti što nam je potrebno
Odbiti ono što ne želimo
Tražiti pomoć
Izraziti bol
…
Senzorne prilagodbe
FUNKCIONALNA KOMUNIKACIJA


Obitelj/
roditelji
Autistične
osobe
Osobe u
spektru
autizma s
pridruženim
intelektualnim
teškoćama
STRUČNJACI

Hvala na pažnji.