

# **Podrška pozitivnom ponašanju**

## ***Kreiranje svrsishodnih životnih izbora za ljude sa ASD-om***

### ***Problem***

Kada se porodica prvi put suoči sa dijagnozom koja obuhvata autistični spektar ponašanja njihovog deteta, bivaju prenatrpani sa literaturom koja za cilj postavlja „lečenje“ i „oporavak“. Za mnoge, ovaj cilj postaje jedina tačka fokusa za bilo koju programsku aktivnost. Kako prolaze godine, mnoge porodice činjenicu da „lek“ ne postoji, prihvataju kao katastrofu. Kako do današnjeg dana nije pronađen pouzdan i delotvoran lek za ovaj poremećaj, da li trebaju ovakvi ciljevi da budu naš primarni fokus? Mnoge porodice, u nedostatku leka, smatraju za hitnu potrebu da se osmisli i primeni model za uspešan „život sa autizmom“, iako i dalje postoji cilj da se pomogne pojedincima u „oporavku“ od autizma.

### ***Rešenje***

Dobra vest je da je, kroz pažljivo dizajniranu podršku za pozitivno i konstruktivno ponašanje (zbog koga se i upotrebljava izraz „podrška pozitivnom ponašanju“), moguće da se popravi i unapredi kvalitet života za ljude sa autizmom i njihove porodice. Model podrške je moguće preslikati iz drugih polja, kod kojih takodje postoje osobe za čija poremećaje i oboljenja još uvek nije nađen lek. Na primer, ljudi sa dijabetesom, artitisom, AIDS-om, rakom ili oboljenjima srca za koje još uvek nije pronađen efikasan lek mogu da, uz odgovarajuću podršku, vode dostojansven i ispunjen život. Takođe to mogu i osobe sa autizmom i njihove porodice.

### ***Vizija: Kako izgleda svshodan život osoba sa autizmom?***

Sa odgovarajućom podrškom, porodice koje imaju dete sa ASD-om mogu da sudeluju u različitim aktivnostima, baš kao što to mogu i druge porodice. To znači da oni mogu da idu u bioskope, posećuju restorane, da se bave sportskim aktivnostima, pohađaju religiozne manifestacije, pa čak i da idu na odmore. Deca mogu da pohađaju i nastavu u regularnom školstvu i da pritom sudeluju u društvenim i rekreacionim aktivnostima sa njihovim vršnjacima. Oni mogu da postanu delimično ili potpuno samostalni pri izvršavanju dnevnih rutina. Ova nezavisnost omogućava roditeljima i rođacima osoba sa poremećajima iz autističnog spektra, da nastave sa uobičajenim životom, a ne da im „briga i staranje“ budu jedina životna aktivnost. Roditelje je moguće obučiti da podržavaju zamenu neželjenog i problematičnog ponašanja sa opšte prihvaćenim društvenim ponašanjem, dok medicinsko osoblje treba da prođe obuku koja će omogućiti osnovnu dijagnostiku i fizički pregled. Ove mere takođe doprinose i povećanju stepena zdravstvene zaštite i bezbednosti.

Kada deca postanu odrasle osobe, one mogu dobiti podršku da izaberu mesto gde žele da žive, sa ljudima sa kojima žele da žive i u komšiluku po njihovom izboru. Kada izraze želju da se radno angažuju, može im se pružiti podrška u nalaženju posla koji odgovara njihovim interesovanjima i koji je svrsishodan njima. Nemože svaka osoba sa autizmom da ostvari sve ciljeve koje su gore opisani, ali će većina da ostvari neke, dok će neki da ostave većinu njih. Rezultat je porodica koja ima više nade u budućnost i spoznaja da nedostatak leka nije ekvivalentan sa nedostatkom dobrog života.

### ***Prepreke u ostvarivanju vizije***

Američki pesnik, Delmor Švarc (*Delmore Schwartz*), je napisao „U snovima počinje odgovornost“. Da bi se realizovala vizija koja je gore opisana, mi imamo odgovornost da se suprostavimo i prevaziđemo tri prepreke koje, u međusobnoj sprezi, sprečavaju osobe sa autizmom u ostvarivanju dobrog života: nedostatak veština, problemi u ponašanju i disfunkcionalni i inertni sistem .

### ***Prevazilaženje prepreka: Kako da uradimo to?***

Postoje četiri komponente koje, zajedno, čine efektivan pristup u suprostavljanju kritičnim preprekama.

#### **1. Pristup mora da bude baziran kako kod kuće tako i u zajednici**

Poboljšanje kvaliteta života zahteva pristup koji će se baviti problemima u ponašanju i nedostatu veština koje su neophodne u svakodnevnim situacijama, a koje su u vezi sa boravkom kod kuće, u školi, zajednici ili radnom mestu. Posmatrajmo jednostavnu akademsku veštinu kao što je imenovanje boja. Moguće je naučiti dete da imenuje crvenu boju i da je razlikuje od zelene kroz vežbe sa obojenim kartama. Na kraju, dete će naučiti imena dveju boja, što je dobro, ali što neće uticati u značajnoj meri na njegov život. Drugi pristup je da se dete odvede na raskršnicu sa semaforom, a zatim da se nauči da zeleno znači „Pogledaj u oba pravca, obrati pažnju na vozila, pa ako ih nema, pažljivo pređi ulicu“. Crveno znači „Ostani na trotoaru i ne pomeraj se.“ Na ovaj način, učenje imenovanja boja podstiče i nezavisnost, bezbednost i osećaj poverenja kod roditelja. Učenjem širokog spektra veština na način koji je prirodan i funkcionalan, možemo da pomognemo osobama sa autizmom da prevaziđu prepreke koje ih dele od drugih, a čime se stavljaju na put veće nezavisnosti i uključenosti u zajednicu.

Takođe, prilikom prevazilaženja prepreka mora se posmatrati i prirodni kontekst koji uslovljava takvo ponašanje. Ovaj kontekst obuhvata i društvenu interakciju, aktivnosti i rutine, kao i biološke faktore. Primer društvenog konteksta mogu da budu poteškoće u komunikaciji koje dovode do nemogućnosti da dete izrazi svoje potrebe i do frustracije okoline. Nedostatak veština u komunikaciji je u tesnoj sprezi sa agresivnošću , samopovređivanjem i drugim poremećajima u ponašanju . Primer ovakve problematične aktivnosti ili rutine može da uključi i situacije u kojima je

potrebno da se omiljena aktivnost završi. Tako na primer, ukoliko majka zahteva da njen sin prekine sa igrom sa njegovom omiljenom igračkom (omiljena aktivnost) i da se pripremi za krevet, njen sin izražava bes. Konačno, primer biloškog konteksta može biti umor. Kada je osoba sa autizmom umorna, a pri tom je pod pritiskom da završi svoj akademski posao, kućno zaduženje ili radnu aktivnost, on ili ona će verovatno odgovoriti sa provalom problematičnog ponašanja.

Na sreću, postoji širok spektar opcija, koje je moguće primeniti kako bi se prevazišla prepreka nastala usled prirodnog konteksta. Osnova svih ovih opcija je smanjenje frustracije koje osobe sa autizmom preživljavaju. Prevazilaženjem problema frustracije, prevazilazi se i sam problem u ponašanju. Moguće je obučiti osobu sa autizmom kako da kroz komunikaciju sa drugima, izrazi svoje potrebe i frustracije. Nastavni program može da bude prilagođen kako bi bolje odgovarao potrebama osobe. Zahtevi mogu biti smanjeni kako bi se maksimizovao uspeh. Preferencijali mogu da se procene, a osoba može biti naučena da pravi izbore koji su u vezi sa njima, čime se snižava frustracija sobom, jer se izbor koji je pružen osobi čini značajan. Vizualni planeri dnevnih aktivnosti, čime osoba sa autizmom zna šta se i kako dešava u toku dana, a što za posledicu ima predvidljivost događaja čime se smanjuje anksioznost i frustracija. Slabi društveni odnosi mogu se poboljšati treningom i, što je najvažnije, sprovođenjem procedura koje podstiču pozitivno ponašanje. Kada se ove procedure pažljivo dizajniraju i sistematski primenjuju, ne samo da se problemi u ponašanju smanjuju, već su i individualne funkcije efikasnije i to u različitim kontekstima: kod kuće, u školi, zajednici, radnom mestu. Drugim rečima, kvalitet njihovog života se povećava.

## **2. Pristup mora da odgovori potrebama cele porodice, ne samo osobe sa autizmom**

Jedinsveno fokusiranje na osobu sa autizmom, bez obzira koliko se to vešto čini, je osuđeno na neuspeh ukoliko se potrebe drugih članova porodice ne uzimaju u obzir. Iz ovog razloga, plan delovanja mora da bude dizajniran tako da bude pristupačan, osetljiv na vremenska ograničenja, sistem vrednosti i ličnom karakteru svih članova porodice. Jedinstven pristup problemu je osuđen na neuspeh.

Podrška pozitivnom ponašanju je definisan partnerstvo između agenta za intervenciju i porodice, prema tome oni se međusobno edukuju o tome šta je poželjno, šta je prioritet i šta je realistično. Agent za intervenciju ne samo da treba da obuče roditelje, već i da ih podrže. Ova podrška ima različite oblike. Ovi agenti treba da zastupaju i da pružaju informacije porodici, a koje su u vezi sa školstvom, a posebno po pitanjima pune inkuzije. Agent mora da pruži podršku i obuku prilikom unajmljivanja negovatelja, učitelja koji obavljaju svoju delatnost kod kuće i trenere za radne aktivnosti.

Takođe je neophodno da se uključi zajednica, a u ime porodice, kako bi se pronašli frizeri, zubari, pekari, sportski treneri i drugi koje je moguće ubediti i obučiti, sa ciljem da se bolje integrišu u zajednicu. Roditeljstvo nad detetom sa ozbiljnim poteškoćama je samački posao koji podstiče osećaj očajja i uzmenirenosti kod rođaka. Zbog ovoga, agenti za intervenciju moraju da podstiču roditelj-roditelj komunikaciju i mentorstvo, kako bi se podsteklo deljenje ideja i emocijolanla podrška ljudi koji su u istoj ili sličnoj situaciji kao i oni. Ovo za posledicu ima motivaciju roditelja da istraje u naporima u učenju deteta sa autizmom, prepoznavanje njegove ili njene snage da ima nade za budućnost.

Organizovanje grupe za podršku koju čine rođaci osoba sa autizmom je takođe neophodno iz istog razloga.

Konačno, roditelji dece sa autizmom nisu različiti od drugih roditelja koji, ponekad, moraju da se bave ličnim problemima koji uključuju depresiju, anksioznost, materijalne probleme i probleme sa drugom decom. Obezbeđivanjem relevantnih psiholoških servisa koji se bave ovim problemima, agent pokazuje senzibilitet prema potrebama cele porodice. Pristup koji je gore opisan, pomaže očuvanju integriteta porodice, subjektivnog samozadovoljstvo, osećaja da nisu sami i konačno motiviše da nastave sa brigom za njihove voljene sa autizmom, kako bi oni postigli njihov pun potencijal.

### **3. Pristup mora da se fokusira na popravljaju ili zamenjivanju disfunkcionalnih sistema koji onemogućavaju bolji kvalitet života**

Čak i najprogresivnije prakse neće pokazati dobre rezultate ukoliko su one ugrađene u sistem koji je disfunkcionalan, ne organizovan ili čak u suprotnosti za postavljenim konstruktivnim ciljevima podrške pozitivnom ponašanju. Stoga je neophodno analizirati, a ukoliko je potrebno i popraviti ili zameniti, bilo koji od pet elemenata koji onemogućavaju napredak: vizija, sposobnosti, stimulacija, resursi i akcioni plan.

„Vizija“ se odnosi na pitanje da li svi relevantni učesnici (npr. osoba sa autizmom, roditelji nastavnici, treneri...) dele isti skup ciljeva i prema tome šta se smatra svrsishodno i produktivno za osobu sa ASD i njejoj porodici. Ukoliko se učesnici ne slažu po ovom pitanju, veoma je verovatno da neće biti usklađeni ni njihovi pristupi problemu, pa će prema toga i rešenje problema biti u pitanju. Na primer, ukoliko zastupnik nije spremna da uključi dete u inkluzivno obrazovanje, treba promeniti zastupnika.

„Sposobnosti“ se osnose na sposobnosti svakog učesnika u sistemu da iznese relevantne delove strategije. Uzmimo na primer školski sistem. Neki nastavnici nikad nisu radili sa decom sa ASD-om, pa im je potrebna obuka i podrška. Neki nastavnici misle da znaju šta treba da rade, ali u realnosti to ne mora da bude tako. Imperativ je da oni rade u koleboraciji sa detetovim timom kako bi identifikovali i usvojili strategije koje su se pokazale kao efektivne sa tim detetom. Ukoliko nastavnici nisu spremni da prilagode nastavu ili da sprovedu preporuke time, potrebno ih je zameniti. Sto je ranije moguće, potrebno je dase stupi u kontakt sa svim relevantnim činiocima kako bi se plan, eventulano korigovi, jer je neophodno delovati brzo, a ne tek kroz nekoliko meseci kako bi se utvrdilo da plan ne postiže željene rezultate, a abog nedostatka veštine, neraspoloženosti ili nekih drugih činioca.

„Stimulacija“ se odnosi na jasnu davanje do znanja da članovi sistema rade posao kako se od njih očekuje, odnosno sa uspehom. Metod kojim će se članovi tima stimulisati zavisi od same uloge člana i mora se identifikovati prilikom početka posla oko deteta. Na primer, prilikom nastavka školovanja detata sa ASD-om, potrebno je jasno pokazati učitelju da kontakt ostale dece sa gore spomenutim detetom, pozitivno utiče na njihov napredak i razvoj, pa je posao nastavnika samim tim lakši, jer se njegova predavanja pažljivije prate i brže prihvataju. Za direktore škola, stimulacija može biti smanjeno agresivno ponašanje, što dovodi do zadovoljnijih roditelja i nastavnika. Za vozače školskih autobusa, stimulacija može biti tih i bezbedan put ka i od škole. Identifikovanjem reelvantih

stimulacija u ranijim fazama planiranja, postiže se bolja pmotivacija učesnika koji će raditi ono što je neophodno kako bi plan funkcionisao.

„Resursi“ se odnose na faktore kao što su vremenska ograničenja, finansijske mogućnosti, mogućnosti transporta kao i pristupačnost materijala koji je potreban za sprovođenje plana. Adekvatna finansijska podrška je uvek bitan faktor, ali iznenađujuće je da su vremenska ograničenja veoma često element koji je presudan za propast napora. Prema tome, potrebno je elaborirati plan intervencije, koji je tako vremenski isplaniran da ga može spovesti, na primer nastavnica koja pored tog deteta ima još 24 učenika, a uz to je i samohrana majka koja se brine i o svojoj deci. Ovakvi uslovi za odvijanje plana su praktično nemogući, pa je neophodno da plan bude u skladu sa realnošću i usklađen sa mogućnostima svih učesnika u planu.

Konačno „akcioni plan“ se odnosi na potrebu da se pažljivo definišu uloge i obaveze svakog pojedinačnog člana, odnosno razvijanje rezervne strategije koja će popraviti eventualne neuspehe i ukloniti slabe tačke koje će se otkriti u trenutku kad plan stupi na snagu. Potrebno je pratiti tačnost i konzistentost sprovođenja plana, kako bi bilo moguće sprovesti korektivne korake.

Ukratko, analiza sistema predstavlja strategiju koja će osigurati da je plan dobro osmišljen, da se dobro sprovedi i da je u skladu sa kontekstom koji će poboljšati efektivnost intervencije.

#### **4. Pristup mora da integriše naučna saznanja iz više oblasti**

Ne postoji jedinstven pristup kako bi se prevazišle barijere koje su isprečene dobrom kvalitetu života osoba sa ASD-om. Oni i njihove porodice moraju imati pristup svim raspoloživim opcijama uključujući i „Primenjenu analizu ponašanja“, organizacioni menadžment, psihologija ogruženja i zajednice, psihologiju kulture, biomedicinu i pozitivnu psihologiju.

„Primenjena analiza ponašanja“ (u daljem tekstu ABA) je primena principa nastalog iz psihologije učenja kako bi se naučile veštine i prevazišli problemi u ponašanju. Već smo razmotrili ovaj pristup u poglavljima o intervenciji kod kuće i u zajednici. Prema tome, učenje veštine komunikacije, restrukturiranje zadataka u cilju promovisanja učenja, korišćenje vizuelnih rasporeda radi smanjenja anksioznosti, podstrekivanje donošenja odluka i stvaranje boljih društvenih odnosa su samo neke od mnogih opcija ponuđenih u ABA.

Organizacioni menadžment je od velike važnosti u razrešenju problema na sistemskom nivou. Pristup koji je ovde opisan se odnosi na popravku i zamenu disfunkcionalnih delova sistema je samo primer jedne od mnogih strategija koje se mogu izvesti iz oblasti organizacionog menadžmenta.

Psihologija okruženja i zajednice, kao što naziv nagoveštava, je način na koji je se potrebno obratiti celoj porodici, a sa ciljem obezbeđivanja relevantnih informacija koji će preduprediti eventualne probleme, građenje mreže društvene podrške i osposobljavanja kroz zastupništvo: Ovaj aspekt u značajnoj meri povećava verovatnoću uspeha plana u stvarnom svetu, kod kuće, u školi, zajednici i na radnom mestu.

Psihologija kulture je poštovanje različitosti porodica uz poštovanje etničke i rasne pripadnosti, kao i religiozne pozadine. Pre tome, uspeh zavisi i od prepoznavanja i delovanja prema činjenici da se porodice razlikuju u definiciji neprihvatljivog ponašanja, bez obzira da li je specifičan

cilj u konzistenciji sa duboko ugrađenim sistemom vrednosti, običajima, porodičnom strukturom i ponašanjem deteta.

Biomedicina je nauka koja pruža saznanja o tom kako fizička bolesti i hronicna medicinska stanja, koja su česata kod osoba sa ASD-om, mogu da utiču na drištveno, kognitivno i opšte ponašanje. Koncept da se istraživanja vrše u toku tretmana, koji promovise Američko udruženje za autizam (*Autism Society of Amreica*), pruža jedinstvenu priliku za integrisanje zapašanja o ponašanju, o kojima je pisano ranije u tekstu, sa biomedicinskim saznanjima koji se odnose na gastrointestinalnim simptomima, metaboličkim problemima, infekcijama, alergijama i drugim biomedicinskim faktorima. Istraživanja koja su u toku, nagoveštavaju da objedinjen biomedicinski i apekat ponašanja može da da dobrobiti koje su bolje od efekata koji se mogu postoci delovanjem samo jednog od ovih pristupa.

Konačno, novo polje pozitivne psihologije sa naglaskom na pozitivnim emocijama i pozitivnim karakternim osobinama je naručito relevanta u poboljšanju kvaliteta života porodice. Na primer, postoji dosta literature koja preporučuje strategije koje poboljšavaju karakterne osobine kao što su zahvalnost, praštanje, humor, saosećanje i spiritualnost koja, kada je u sprezi sa ostalim pristupima, ima za posledicu bolju motivaciju i istrajnost u poštovanju napora da se pomogne voljenima sa autizmom.

### ***Bolja budućnost***

Multidimenzionalni i inteligentan pristup ASD-u koji naglašava razvoj pozitivnog, kognitivnog ponašanja, podržava jedinstvo porodice i međusobne podrške, poboljšava uspešan život u porodici i zajednici i prevazilazi sistemske barijere. Ovaj pristup ne obećava „lek“ protiv autizma, već čini život sa autizmom mogućim. Ciljevi ovakvog pristupa su mogući i dostižni sada. Dok osobe sa autizmom i njihove porodice čekaju na lek, oni mogu da imaju život koji je svrsishodan, život pun dobrih uspomena, život pun nade.