

# SVEOBUH VATNA ON-LINE OBUKA STRUČNJAKA IZ OBLASTI POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA

Nenad Glumbić<sup>1,2</sup>, Milica Jačevski<sup>1</sup>, Sunčica Petrović<sup>1</sup>

1 – Savez udruženja Srbije za pomoć osobama sa autizmom

2 – Univerzitet u Beogradu – Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd

Sadržaji kurikuluma za sveobuhvatnu, on-line obuku u oblasti poremećaja iz spektra autizma kreirani su u toku realizacije projekta „IPA+ – Inkluzija osoba sa autizmom u Evropi: ka specijalizovanom modelu obuke za stručnjake”, koji je finansiran od strane Evropske komisije u okviru programa Erasmus+. Sveobuhvatna obuka je prevashodno namenjena stručnjacima koji nemaju mnogo iskustva u radu sa osobama sa autizmom. Sadržaj kurikuluma je proistekao iz trostepenog procesa: pregleda literature koji je sproveo koordinator projekta; podataka dobijenih na osnovu fokus grupa koje su realizovane u Srbiji, Portugalu i Španiji i Delfi studije koja je realizovana u dva kruga. Nakon detaljnog ispitivanja svih predloga i diskusije u neposrednim kontaktima, odlučeno je da se kurikulum sastoji iz sledećih modula: uvodne napomene, definicija i konceptualizacija autizma, osnovni principi i strategije tretmana, polazišta tretmana, značaj specifičnih informacija o svakoj osobi sa poremećajem iz spektra autizma; karakteristike i potrebe u različitim kontekstima i periodima života, kompetencije i profili stručnjaka. Pilotiranje obuke otpočelo je u februaru 2018. godine. Dugoročni cilj projekta je da se sadržaji učine dostupnim širem krugu korisnika u regionu.

Ključne reči: autizam, obuka, sadržaji kurikuluma

## Uvod

Autizam je neurorazvojni poremećaj čija je prevalencija u stalnom porastu. Iako je aktuelnim istraživačkim studijama obuhvaćeno svega 16% svetske populacije dece, može se reći da se, uz retke izuzetke uslovljene specifičnim metodološkim dizajnom, prevalencija autizma kreće u rasponu od 0,7% do 1,5% (Lyll et al., 2017). S obzirom na složenost kliničke slike i značajne obrazovne, zdravstvene, socijalne i ekonomske konsekvence sve veća pažnja se poklanja obuci stručnjaka za rad sa osobama sa autizmom.

U sklopu formalnog obrazovanja na univerzitetima autizam se ne obrađuje u dovoljnoj meri čak ni na onim fakultetima koji formiraju stručnjake za rad u tzv. pomažućim profesijama. Tako je na malom uzorku od 67 logopeda u SAD ustanovljeno da nijedan ispitanik nije pohađao specijalizovan kurs iz autizma na osnovnim akademskim studijama, kao i da je tematici autizma u okviru drugih kurseva posvećeno, u proseku, oko nedelju dana (Schwarz & Drager, 2008). Dok neposredan rad sa decom koja imaju poremećaj iz spektra autizma zahteva dobro poznavanje prirode ovog poremećaja i čitavog seta praksi zasnovanih na dokazima, klasično univerzitetsko obrazovanje ne pruža specijalizovana znanja, već teži usvajanju opštih informacija (Donaldson, 2015). Britanske studije takođe pokazuju da tokom svog inicijalnog obrazovanja logopedi, okupacioni terapeuti, psiholozi i medicinske sestre imaju između jednog i tri časa posvećena autizmu. Ujedno, dve trećine stručnjaka koji rade sa osobama sa autizmom nisu nikada učestvovali u bilo kom programu obuke zaposlenih (Dillenburger, McKerr, Jordan & Keenan, 2016).

U Srbiji se autizam sistematski izučava samo na jednom studijskom programu Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju (Specijalna edukacija i rehabilitacija osoba sa teškoćama u mentalnom razvoju) i, od nedavno, na Medicinskom fakultetu u Novom Sadu (studijski program Specijalna edukacija i rehabilitacija). Paradoksalna situacija da se u neposrednom radu uglavnom angažuju diplomirani studenti drugih studijskih programa značajno ugrožava kvalitet rada sa osobama sa autizmom, pri čemu su nedovoljno obučeni stručnjaci pod većim rizikom za pojavu simptoma profesionalnog sagorevanja. Osim toga, kurikulume akademskih studija obično kreiraju nastavnici koji predaju određeni predmet, uz konsultativnu pomoć drugih kolega i saradnika. U toku realizacije studijskog programa moguće su manje sadržinske izmene, dok bi bilo kakva značajnija promena zahtevala nov proces akreditacije. Između rigidnosti formalnog obrazovnog sistema i stihijskog procesa informalnog obrazovanja stručnjaci iz prakse obično se opredeljuju za neki od programa neformalnog obrazovanja u oblasti autizma. Iako na našem „tržištu“ postoji relativno široka ponuda takvih programa oni imaju izvesna ograničenja: spektar ponuđenih tema određen je kompetencijama izlagača, a ne potrebama polaznika obuke; zbog vremenskog ograničenja sadržaji obuke se površno obrađuju; stručnjacima se nude sadržaji koji nisu socijalno validirani, a, u nekim slučajevima, i sadržaji koji nisu zasnovani na dokazima; obuka nije dostupna širem krugu korisnika zbog finansijskog ulaganja i geografske udaljenosti od mesta sprovođenja obuka.

Kao odgovor na uočene potrebe kreiran je specijalizovan program obuke namenjen stručnjacima koji rade sa osobama sa autizmom. Kreiranju programa obuke prethodio je jednogodišnji proces analize postojeće literature, realizacije istraživanja putem fokus grupa i Delfi studije. Tokom direktnih sastanaka i panel rasprava stručnjaka iz Srbije, Portugala, Belgije i Španije, definisan je finalni program obuke i određen je metodološki okvir za njenu realizaciju. Prvobitna ideja da se program obuke nazove inicijalnim ili početnim zbunila je mnoge potencijalne polaznike koji su bili u uverenju da njihova znanja stečena na osnovnim ili master akademskim studijama daleko prevazilaze navedeni nivo. Stoga je postignut dogovor da se vrlo temeljan program obuke koji pokriva raznovrsne teme nazove sveobuhvatnim. Obuka je besplatna za sve polaznike i dostupna bez obzira na mesto stanovanja budući da se izvodi u on-line okruženju.

## Analiza literature

U pokušaju da se odgovori na pitanje koja vrsta kompetencija, veština i znanja je potrebna stručnjacima za rad sa osobama sa autizmom koordinatori projekta sa Univerziteta u Valensiji izvršili su detaljnu analizu originalnih naučnih radova štampanih na engleskom i španskom jeziku u proteklih dvadeset godina. Pretraživane su baze podataka Medline, Pubmed, Scopus i Google Scholar. Pronađeno je 113 naučnih radova koji ispunjavaju kriterijume za analizu apstrakata, pri čemu je 30 radova isključeno iz dalje analize zato što je sadržaj apstrakata ukazivao da se ne bave obukom profesionalaca za rad sa osobama sa autizmom. Iz istih razloga je od 83 rada koji su analizirani in extenso izabrano ukupno 35 radova pogodnih za preglednu analizu.

Najveći broj istraživačkih studija publikovan je u Americi i Velikoj Britaniji, uz pojedinačna istraživanja sprovedena u Španiji, Kanadi, Irskoj, Švedskoj, Turskoj, Izraelu i Grčkoj. Uzorcima su najčešće obuhvaćeni defektolozi zaposleni u školama, dok su stručnjaci iz sektora zdravstva i socijalne zaštite, poput socijalnih radnika, doktora, logopeda i bihevioralnih terapeuta, značajno ređe zastupljeni u istraživačkim uzorcima.

Kao rezultat ekstenzivnog pregleda navedenih studija izdvojeni su potencijalni sadržaji buduće obuke: razumevanje kognitivnih, bihevioralnih, emocionalnih i komunikacionih profila osoba sa autizmom; prepoznavanje autizma u primarnoj zaštiti; sadržaji zasnovani na dokazima; podrška osobama sa autizmom i njihovim porodicama; podsticanje socijalnih interakcija i komunikacije i regulacija stereotipnih oblika ponašanja; kreiranje i implementacija individualnih planova; stvaranja prikladnog okruženja za učenje; podučavanje osoba sa autizmom; procena i analiza ličnih postignuća itd. Jedan broj tema se odnosio na konkretne modalitete tretmana poput rešavanja problema, modelovanja, potkrepljivanja, senzorne podrške primenjene analize ponašanja i naturalističkih tehnika podučavanja. Kao posebno značajni istaknuti su sadržaji koji se odnose na saradnju stručnjaka sa porodicom i drugim članovima stručnog tima.

U okviru analiziranih programa obuke primenjivani su raznovrsni pristupi, od klasične nastave i direktnog podučavanja, grupnih diskusija i video prezentacija, preko modelovanja i supervizije u prirodnom okruženju, do podučavanja u virtualnom okruženju. Neretko su kreatori programa obuke koristili više raznovrsnih tehnika podučavanja.

Dobijeni rezultati pokazuju da nema mnogo istraživanja koja procenjuju relevantnost sadržaja i tehnike podučavanja u ovoj oblasti; da su postojeći programi obuke uglavnom namenjeni zaposlenima u obrazovanju, kao i da su postojeći sadržaji uglavnom vezani za decu sa poremećajem iz spektra autizma, uz srazmerno manji broj sadržaja koji se odnose na adolescente i gotovo zanemarljiv obuhvat tema vezanih za odrasle i ostarele osobe sa autizmom.

## Fokus grupe

Fokus grupe, kao oblik grupnog intervjua, uglavnom su korišćene u istraživanju tržišta da bi u poslednjim decenijama XX i prvim godinama XXI veka počele sve češće da se koriste kao kvalitativni metod prikupljanja podataka u društvenim naukama. Složene relacije učesnika grupe i njihove interakcije trebalo bi da generišu značajne podatke koji se ne mogu dobiti tokom pojedinačnih intervjua (Smithson, 2000). Istraživanja pokazuju da su tri fokus grupe dovoljne za uspešnu identifikaciju više od 80% relevantnih tema iz određene oblasti (Guest, Namey & McKenna, 2017). Stoga su u drugoj etapi kreiranja programa obuke realizovane tri fokus grupe (po jedna u Srbiji, Španiji i Portugalu). Učesnici fokus grupe su bili stručnjaci sa temeljnim poznavanjem autizma, koji imaju najmanje pet godina radnog iskustva u radu sa osobama sa autizmom različitog uzrasta. Fokus grupama su obuhvaćeni stručnjaci različitih profila koji rade u obrazovnim, zdravstvenim i ustanovama socijalne zaštite. Ukupno je fokus grupama obuhvaćeno 30 ispitanika (devet iz Španije, 10 iz Portugala i 11 iz Srbije). Kako bi se osigurala relativna metodološka ujednačenost moderatorima fokus grupa je dostavljeno uputstvo za realizaciju fokus grupe i lista pitanja koje je potrebno proraditi. Sastanci su snimani uz

prethodno pribavljenu informisanu saglasnost svih učesnika. Svakoj grupi je, osim učesnika i moderatora, prisustvovao i zapisničar, tako da su zaključci sa fokus grupa dobijeni kolacijom transkripta i zapisnika.

Učesnici fokus grupe u sve tri zemlje smatraju da je opšti nivo znanja stručnjaka koji rade sa osobama sa autizmom veoma nizak, posebno kada je reč o neformalnom sistemu obrazovanja za inoviranje i usavršavanje znanja i veština. Iako nisu međusobno saradivali, učesnici fokus grupa iz tri zemlje saglasni su u stavu da bi kurikulum obuke morao da ima sledeće teme: razumevanje heterogene prirode autizma; suočavanje sa mitovima i predrasudama o autizmu; prava osoba sa autizmom i njihovih porodica; saradnja stručnjaka u multidisciplinarnom timu; tretman disruptivnog ponašanja; seksualnost osoba sa autizmom; socijalna inkluzija i sindrom profesionalnog sagorevanja. Naveden je i veliki broj drugih potencijalnih tema uz nešto manji stepen uzajamne saglasnosti stručnjaka iz različitih zemalja.

### Delfi studije

Podaci dobijeni u fokus grupama korišćeni su kao polazna osnova za realizaciju dvostepene Delfi studije. Delfi metod predstavlja iterativni proces prikupljanja i pročišćavanja kolekcije podataka prikupljenih od anonimnih eksperata. On je naročito pogodan za razumevanje fenomena o kojima nemamo mnogo podataka (Skulmoski, Hartman & Krahn, 2007). Ovom strukturisanom komunikacionom tehnikom traga se za konsenzusom između panela eksperata u oblasti autizma koji nisu u neposrednom kontaktu. U nedavno objavljenim istraživanjima Delfi studije su realizovane u cilju pronalaženja optimalnih intervencija za regulisanje socijalnih problema, anksioznosti i eksternalizovanih problema u ponašanju osoba sa autizmom (Kerns et al., 2018); za izradu vodiča dobre kliničke prakse u radu sa osobama sa autizmom i poremećajem rodnog identiteta (Strang et al., 2018); u procesu poboljšanja validnosti instrumenata za procenu kvaliteta života osoba sa autizmom (McConachie et al., 2018); za analizu efikasnosti on-line biheviornalnih intervencija u tretmanu poremećaja spavanja kod dece sa poremećajem iz spektra autizma (Ali et al., 2018) itd. Navedene studije ilustruju raznovrsnost i aktuelnost tema povezanih sa autizmom koje su elaborirane tokom realizacije Delfi studija.

U aktuelnom istraživanju ciljnu grupu u Delfi studiji činile se osobe sa autizmom i njihovi rođaci,iskusni stručnjaci u oblasti autizma, stručnjaci koji nemaju veliko iskustvo u neposrednom radu sa osobama sa autizmom i univerzitetski nastavnici koji drže specijalizovane kurseve iz autizma na akademskim studijama. Uzorkom je obuhvaćeno 28 ispitanika: pet iz Španije, sedam iz Belgije i po osam iz Portugala i Srbije. Tri četvrtine ispitanika činile su osobe ženskog pola što odražava nejednaku polnu distribuciju zaposlenih koji se bave poremećajima iz spektra autizma.

U prvom krugu od svih učesnika je zatraženo ekspertsko mišljenje koje se odnosi na sadržaj i format kurikuluma prve verzije sveobuhvatnog kursa. Kvalitativnom i kvantitativnom analizom dobijenih podataka sagledane su preferencije ispitanika u pogledu sadržaja pojedinačnih modula iz kojih bi obuka trebalo da se sastoji, kao i mišljenje o mogućem formatu obuke i vremenskom opterećenju koje bi svaki modul trebalo da ima. U drugom krugu Delfi studije zadržana je struktura prvobitnog upitnika uz izmenu sistema rangiranja, tako da su tvrdnje unesene u petostepenu skalu Likertovog tipa, a od ispitanika je zatraženo da odrede stepen saglasnosti sa svakom od navedenih tvrdnji. Naknadnom analizom odgovora utvrđen je inicijalni predlog kurikuluma obuke.

Tokom direktnih sastanaka učesnika projekta dodatno su razmotreni predloženi sadržaji i redosled modula. Izabrane su metode rada prikladne za realizaciju u lokalnom kontekstu uz izvesnu fleksibilnost u izboru adekvatnih metoda rada. Najveće intervencije su izvršene u definisanju vremenskog opterećenja, tj. prosečnog broja sati namenjenih realizaciji pojedinačnih modula. Ovakve intervencije su bile neophodne kako bi se program obuke pilotirao u prihvatljivom vremenskom periodu.

## Program obuke

Celokupan program obuke podeljen je na sedam modula: uvod, definicija i konceptualizacija autističkog spektra, Osnovni principi i strategije tretmana, Polazišta tretmana, značaj specifičnih informacija o svakoj osobi sa poremećajem iz spektra autizma, karakteristike i potrebe u različitim kontekstima i periodima života, kompetencije i profil stručnjaka.

U uvodnom modulu predstavljeni su misija, ciljevi i principi rada partnerskih organizacija koje su osmislile i koje realizuju program obuke; ukazano je na ciljeve obuke i na specifičnosti lokalnog konteksta u kome se obuka realizuje, a učesnici se upoznaju sa savremenim postavkama izučavanja autizma i problemima koji proishode iz rastuće prevalencije poremećaja iz spektra autizma.

Drugim modulom koji se odnosi na definiciju i konceptualizaciju autističkog spektra obuhvaćene su veoma raznovrsne teme: karakteristike osoba sa autizmom, heterogenost populacije, mitovi i predrasude vezani za oblast autizma, psihološki procesi kod osoba sa autizmom i dijagnostički kriterijumi za autizam.

Iako ne tako opsežan po obimu i predviđenom vremenskom opterećenju treći modul se bavi veoma važnom temom osnovnih principa i strategija tretmana u okviru koje se definiše uloga porodice i negovatelja kao koterapeuta i saradnički odnos sa porodicom kao neophodan preduslov i osnov za pružanje individualizovane podrške.

Modul koji obuhvata polazišta tretmana odnosi se na prorađivanje bazičnih informacija vezanih za istraživanja i prakse koji su zasnovani na dokazima. Ukazano je na osnovne principe pozitivne bihevioralne podrške, strukturiranog podučavanja, razvojno orijentisanih pristupa i različitih tipova interevencija usmerenih na poboljšanje kvaliteta života osoba sa autizmom.

Petim modulom afirmiše se pristup baziran na osnaživanju ličnog razvoja i podsticanju sposobnosti. Osnovni sadržaji ovog modula obuka odnose se na procenu ličnih kapaciteta i kreiranje individualizovanih planova obuke.

Šestim modulom obuke prate se karakteristike osoba sa autizmom u različitim etapama životnog ciklusa i njihove specifične potrebe na različitim uzrastima. Podrška u detinjstvu je prevashodno usmerena na proces rane intervencije i osnaživanje roditelja, aktivnosti svakodnevnog života, a u nekim slučajevima i na izuzetne medicinske i bihevioralne potrebe za podrškom. Tranziciono planiranje, dalji nastavak školovanja, seksualnost i briga o fizičkom i mentalnom zdravlju su specifične teme vezane za period adolescencije. Potencijalni zdravstveni problemi se obrađuju i kao posebno značajna tema koja se odnosi i na odrasle osobe sa autizmom. Posebna pažnja je poklonjena različitim modalitetima stanovanja i zapošljavanja, kao i obezbeđivanju dugotrajne podrške ostarelim osobama sa autizmom.

Poslednji, sedmi modul, usmeren je na probleme kontinuirane edukacije stručnjaka, unepređivanje njihovih veština za saradnju sa članovima porodice i drugim kolegama, permanentnoj izgradnji vrednosnog sistema i etičkih normi vezanih za adekvatno postupanje u tretmanu osoba sa autizmom. Kao posebna tema obrađena je problematika profesionalnog sagorevanja.

Za svaki modul obuke obezbeđene su prezentacije, relevantni naučni radovi, vodič za savladavanje pojedinačnih modula, specifične aktivnosti koje polaznici obuke treba da realizuju i evaluacioni testovi. Pilotiranje inicijalnog programa obuke trajalo je od druge polovine februara do sredine maja 2018. godine. Očekujemo da će se, nakon inicijalnih iskustava i eventualnih promena u skladu sa utiscima i sugestijama polaznika, definisati kurikulum sveobuhvatnog programa obuke koja će se realizovati i u budućnosti.

## Reference:

1. Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... & Windham, G. C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health, 38*, 81-102.
2. Schwartz, H., & Drager, K. D. (2008). Training and knowledge in autism among speech-language pathologists: A survey. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 39* (1), 66-77.
3. Donaldson, A. L. (2015). Pre-professional training for serving children with ASD: An apprenticeship model of supervision. *Teacher Education and Special Education, 38* (1), 58-70.
4. Smithson, J. (2000). Using and analysing focus groups: limitations and possibilities. *International Journal of Social Research Methodology, 3* (2), 103-119.
5. Guest, G., Namey, E., & McKenna, K. (2017). How many focus groups are enough? Building an evidence base for nonprobability sample sizes. *Field Methods, 29* (1), 3-22.
6. Skulmoski, G. J., Hartman, F. T., & Krahn, J. (2007). The Delphi method for graduate research. *Journal of Information Technology Education: Research, 6*, 1-21.
7. Kerns, C. M., Moskowitz, L. J., Rosen, T., Drahota, A., Wainer, A., Josephson, A. R., ... & Lerner, M. D. (2018). A multisite, multidisciplinary Delphi consensus study describing “usual care” intervention strategies for school-age to transition-age youth with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 1-22*.
8. Strang, J. F., Meagher, H., Kenworthy, L., de Vries, A. L., Menvielle, E., Leibowitz, S., ... & Pleak, R. R. (2018). Initial clinical guidelines for co-occurring autism spectrum disorder and gender dysphoria or incongruence in adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 47* (1), 105-115.
9. McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48* (5), 1596-1611.
10. Ali, N., Rigney, G., Weiss, S. K., Brown, C. A., Constantin, E., Godbout, R., ... & Smith, I. M. (2018). Optimizing an eHealth insomnia intervention for children with neurodevelopmental disorders: a Delphi study. *Sleep Health, 4* (2), 224-234.

## Zahvalnost

Rad je nastao kao rezultat istraživanja na projektu “IPA+ – Inkluzija osoba sa autizmom u Evropi: ka specijalizovanom modelu obuke za stručnjake”, koji finansira Evropska komisije u okviru programa Erasmus+.

### Comprehensive on-line training for the professionals in autism spectrum disorder

The curricular contents for the comprehensive, on-line training in autism spectrum disorder were developed within the project “IPA+ – Inclusion of people with autism in Europe. Towards specialized training model for professionals”, funded under the Erasmus + Programme of the European Commission. The comprehensive training is primarily directed to professionals who do not have much experience working with people with autism. The curricular contents emerged from the three-step process: literature review done by project coordinator; information extracted from focus groups which were carried out in Serbia, Portugal and Spain and the two round Delphi study. After thorough examination of each proposal and discussions done in face-to-face meetings it was decided that the curriculum should consist of the following modules: introduction, definition and conceptualization of autism spectrum disorder, basic principles and strategies of intervention, intervention models of reference, specific knowledge of the concrete characteristics of the clients that students will work with, characteristics and needs in different contexts and stages of life, competencies and professional profile. The pilot training began in February 2018. The long-term goals are to make the content available to a wider number of users in the region.

Key words: autism, training, curricular contents