

VLOGA DRUŽINE V ZGODNJI OBRAVNAVI OTROK Z AVTIZMOM¹

229

THE ROLE OF THE FAMILY IN EARLY INTERVENTION
FOR CHILDREN WITH AUTISM

Tina Rehberger, univ. dipl. psih.

OZG - Zdravstveni dom Kranj, Center za krepitev zdravja

Gospodsvetska ulica 10, 4000 Kranj

tina_rehberger@hotmail.com

POVZETEK

Pojmovanje zgodnje obravnave se je v preteklih desetletjih močno spremenilo in prešlo od ekskluzivne osredotočenosti na otroka s težavami v razvoju do upoštevanja značilnosti celotne družine. Medsebojno sodelovanje, v katerem so starši slišani, upoštevani in podprti v svojem aktivnem udejstvovanju, je še posebej dragoceno prav na področju avtizma, kjer pomemben del celostne terapevtske obravnave otroka predstavlja delo v domačem okolju. Prizadevanja, da bi ponujena pomoč dosegala potrebe, pričakovanja, cilje in zmožnosti celotne družine, odražajo referenčni okvir sodobnega pojmovanja

¹ Zaradi jezikovne jednatosti besedila avtorica uporablja izraz »avtizem« za vse motnje avtističnega spektra.

zgodnje obravnave. Pristop osredotočenosti na družino predstavlja »zlati standard« na področju teoretičnega osnovanja in praktične izvedbe sodobnega koncepta zgodnje obravnave. V zadnjih letih se je poglobilo predvsem razumevanje strategij, s katerimi lahko strokovnjaki vzpostavijo kakovosten in sodelujoč odnos s starši, še vedno pa primanjkuje uveljavljenih konceptualnih okvirjev za dejansko udejanjanje programov zgodnje obravnave, ki upoštevajo poglobitve značilnosti družine, zato v klinični praksi obstajajo pomembne razlike v načinu in stopnji sodelovanja s starši.

KLJUČNE BESEDE: *avtizem, zgodnja obravnava, vloga družine*

ABSTRACT

The meaning of early intervention has changed significantly in recent decades. It transformed from focusing exclusively on the child with developmental difficulties to acknowledging the characteristics of the whole family. Mutual collaboration where parents are heard, acknowledged and supported in their efforts is especially valuable in the field of autism, where the important part of comprehensive therapeutic intervention represents working with the child in the home environment. A family-centered approach is nowadays considered best practice; efforts to offer help which meets the needs, expectations, goals and capacities of the whole family represents a framework of modern understanding of early intervention. In the last few years, we have seen a deeper understanding of strategies with which the professionals can establish a good relationship with the parents but there is still lack of agreement on how to put a comprehensive family-centered approach into practice, which is why there are important differences in collaboration with the parents.

KEYWORDS: *autism, early intervention, role of family*

»Vse srečne družine so si podobne, vsaka nesrečna družina pa je nesrečna na svoj način.«

Lev Nikolajevič Tolstoj (Ana Karenina)

AVTIZEM IN ZGODNJA OBRAVNAVA

Avtizem je še pred nekaj desetletji veljal za redek, medicinsko nepojasnjen odklon v razvoju, danes pa je prepoznan kot ena najpogostejših razvojno-nevroloških motenj. Ker njegova nevrobiološka etiologija ostaja neopredeljena, je postal plodovito področje najrazličnejših terapevtskih in drugih oblik pomoči. Čeprav ne poznamo enoznačne rešitve, s katero bi ga bilo mogoče ozdraviti v klasičnem pomenu sodobne medicine, lahko z obstoječimi terapevtskimi oblikami pomoči vendarle pomembno prispevamo k temu, da se osebe z avtizmom dandanes lažje učinkovito vključujejo v okolje, v katerem živijo (Francis, 2005).

Ključnega pomena je zgodnja obravnava, ki je pri nas opredeljena kot pomoč, ki jo otroci s posebnimi potrebami prejmejo v obdobju pred všolanjem (Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami s tezami za normativno ureditev, 2016). Prizadevanja zanj so osnovana na ideji o razvojni plastičnosti možganov, tj. sposobnosti možganov, da se spreminjajo, iz katere izhaja, da se ljudje najučinkoviteje učimo v predšolskem obdobju (Vivanti, Manzi, Benvenuto, Battan in Curatolo, 2011). V razvoju možganov namreč obstajajo določena časovna obdobja, ki omogočajo optimalen celostni razvoj in jih imenujemo občutljiva ali kritična obdobja. Kar se naučimo takrat, se naučimo lažje in hitreje kot v kateremkoli drugem obdobju, žal pa slednje pomeni tudi, da zamujeno kasneje težje nadoknadimo (Bregant, 2012). Prizant (2009) ob tem vendarle opozarja, da to še ne pomeni, da so po koncu predšolskega obdobja otroku odtegnjene prav vse ključne možnosti za napredovanje v razvoju. Takšno prepričanje ni povsem točno in povzroča mnogo stresa ter vzbuja občutja krivde, jeze in nemoči tistim družinam otrok z avtizmom, ki so do pomoči iz različnih razlogov prišle v šolskem obdobju ali še kasneje.

V nadaljevanju so pregledno povzeti in sintetizirani sodobni znanstveni izsledki tujih raziskovalcev o spreminjajoči se vlogi družine v zgodnji obravnavi otrok z avtizmom s poudarkom na različnih oblikah sodelovanja med starši in strokovnjaki, upoštevajoč potrebe družine. Izsledki tujih raziskav so mestoma obogateni z izsledki slovenske preliminarne raziskave (Rehberger, 2018), v kateri so zajete izvirne osebne izkušnje slovenskih mam otrok z avtizmom. Izkušnje slovenskih staršev so bile doslej pri nas predstavljene in ilustrirane le v poljudnih prispevkih, običajno nesistematično in premalo kritično, tokrat pa bodo prvič povezane z znanstvenimi dognanji uveljavljenih raziskovalcev tega področja.

V raziskavo (Rehberger, 2018) so bile vključene tri mame, katerih otroci so uradno diagnosticirani kot otroci z motnjo avtiističnega spektra. Avtizem otroka prve mame (mama A) je bil diagnosticiran pri 3 letih; otrok je odtlej v okviru javnega zdravstvenega sistema prejemal le logopedsko pomoč (vsakih štirinajst dni približno eno leto). Sedaj je star 9 let in že tretje leto obiskuje poseben program vzgoje in izobraževanja. Avtizem otroka druge mame (mama B) je bil prav tako prepoznan pri 3 letih, na željo staršev pa uradno diagnosticiran šele pri 5 letih. Odtlej je tudi on v okviru javnega zdravstvenega sistema prejemal zgolj logopedsko pomoč (enkrat mesečno približno 2 leti). Sedaj je star 8 let in obiskuje 2. razred izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Otrok tretje mame (mama C) je bil prepoznan pri 2 letih in je odtlej v okviru javnega zdravstvenega sistema prejemal zgolj specialno pedagoško pomoč (nekaj posameznih srečanj v prvem letu po postavljeni diagnozi). Sedaj je star 6 let in obiskuje program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (njegovo šolanje je odloženo). V vseh treh primerih so mame skupaj s svojimi partnerji vložile veliko časa, energije, poguma in finančnih sredstev z namenom, da bi svojim otrokom zagotovile celostno zgodnjo obravnavo. Mama A je ob tem že uvodoma izpostavila, da so se zaradi pomanjkanja storitev, ki jih ponuja javni zdravstveni sistem, v veliki meri poskušali organizirati sami, pri čemer so posegali po samoplačniških storitvah. Vse tri mame imajo obenem tudi izkušnjo vpeljevanja in intenzivnega izvajanja superviziranega terapevtskega programa na domu.

Z mamami je bil izveden ustni, nestandardiziran polstrukturiran intervju. Pridobljene informacije iz intervjujev so bile kvalitativno obdelane. Postopek obdelave podatkov je vključeval urejanje gradiva, določitev enot kodiranja, odprto kodiranje, izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij, odnosno kodiranje in oblikovanje končne teoretične formulacije (Glaser, Strauss in Corbin, 1967, v Mesec, 1998).

SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNJAKI

Pojmovanje zgodnje obravnave se je v preteklih 60 letih večkrat spremenilo. Sprva so bili strokovnjaki osredotočeni izključno na otroka s težavami v razvoju, na njegove posebne potrebe in na različne terapevtske obravnave, s katerimi so mu skušali pomagati. Sčasoma so starši začeli prevzemati vlogo so-terapevtov in pomagali opravljati delo strokovnjakov tako, da so ga natančno preslikali v domače okolje in tam z otrokom dosledno izvajali predpisane vaje. Šele mnogo kasneje so strokovnjaki začeli starše razumeti kot pomembne dejavnike sistematične obravnave same po sebi, k čemur je pomembno prispevalo dognanje o pomenu naravne vzajemne interakcije med otrokom in njegovimi starši (Simeonson, 1991). Odnos med starši in strokovnjaki se je tako spremenil iz prevladujoče tradicionalnega, kjer strokovnjaki predpisujejo in odrejajo, starši pa upoštevajo in sledijo, v bistveno bolj sodobnega, v katerem so starši razumljeni kot enakovredni partnerji (Kodrič, 2012). Slednje je še posebej smiselno prav na področju, kot je avtizem, kjer ni mogoče ponuditi enoznačnega medicinskega zdravljenja, ki bi vodilo do dokončne in trajne ozdravitve. Dandanes so starši sopotniki na sprednjem sedežu, ki aktivno komentirajo in z lastno iniciativo usmerjajo potek obravnave svojega otroka, v nasprotju s tihimi in poslušnimi potniki z zadnjih sedežev, kamor so bili potisnjeni v preteklosti (Bhushan Gupta, 2004). Željni so sodelovanja s strokovnjaki in aktivnega vključevanja v terapevtski proces svojega otroka, pri čemer se še vedno zatika. Mama A (Rehberger, 2018) je takole izrazila svoja občutja: *»Na starše se gleda bolj kot ... Pričakujejo, da boš z otrokom delal, ampak hkrati dela,*

ki ti jih dajo, niso dovolj jasna. Ne razložijo ti, zakaj to delaš, oz. tudi sama motivacija, da bi bolje razumel, zakaj, peša. Staršev ne jemljejo kot aktivnega sogovornika /.../.«

Starši in strokovnjaki izhajajo vsak s svojega položaja, ki je povezan z njihovim znanjem in izkušnjami, zato si morajo vsi skupaj zavestno prizadevati za konstruktiven in sodelujoč odnos, v katerem upoštevajo in spoštujejo prispevek drug drugega (Kodrič, 2012). Medsebojen odnos, v katerem so starši slišani, upoštevani in podprti v svojem aktivnem udejstvovanju, je še posebej dragocen na področju avtizma, kjer pomemben del celostne terapevtske obravnave otroka predstavlja delo v domačem okolju. Iskanje poenostavljenih rešitev, kjer starši prevzemajo le malo lastne odgovornosti in iniciative za delo z otrokom, ni učinkovito, saj tako kompleksna problematika zahteva tudi kompleksen pristop k reševanju (Greenspan in Wieder, 2006). Tudi mama B (Rehberger, 2018) prepoznava pomen aktivnega vključevanja staršev v delo z otrokom: *»To je nujni del, brez tega ne gre. Brez polno opremljenih in opolnomočenih staršev si to težko predstavljam. Nikoli ne morejo biti taki rezultati, če niso polno vpleteni.«* Obenem je izpostavila tudi pomen njihove pozitivne drže in naravnosti k uspehu.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČA DRUŽINA OTROKA Z AVTIZMOM

Vzgajanje otroka z avtizmom je izjemno zahtevna življenjska preizkušnja. Raven stresa, ki ga doživljajo starši otrok z avtizmom, pomembno presega tako raven stresa, ki ga doživljajo starši razvojno normativnih otrok, kot tudi raven stresa, ki ga doživljajo starši otrok z drugimi razvojnimi motnjami (Hayes in Watson, 2013; Pisula, 2007). Razloge za takšno stanje je med drugim mogoče pripisati nedorečenim vzrokom za nastanek avtizma (odsotnost biološkega markerja), negotovi prognozi in otrokovemu socialno manj prilagojenemu vedenju. Mama C (Rehberger, 2018) je poudarila, da veliko stresa s seboj prinese že sama informacija o otrokovih primanjkljajih: *»Ko smo dobili diagnozo ali pa že od prvega obiska v specialistični ambulanti (dva, tri mesece), sem bila sigurno kot zombi.*

Se ne spomnim, kaj sem v službi delala. /.../ Ves čas sem samo razmišljala o tem, bila sem seveda kot malo v depresiji, ampak v aktivni depresiji, da sem po internetu iskala informacije in da sem se soočala sama s sabo, kaj bom naredila, kako bom naredila, kako se bom s tem spoprijela, kako se bom in sprijaznila in si dala energije, volje, whatever, da grem naprej.» Mama A ob tem dodaja, da intenzivno doživljanje stresa nemalokrat ostaja stalen spremljevalec staršev otrok z avtizmom: *»Mene so zadeve tako daleč pripeljale, da – če čisto po pravici povem – potrebujem zdravlila. /.../ Ves čas si pod neko napetostjo, ves čas iščeš neke rešitve za težave, tako in drugače.»* Kot največji izvor stresa je izpostavila: *»Da ni jasnih usmeritev, da ni pomoči, da ne veš v bistvu, kaj se bo zgodilo.»* Družine otrok z avtizmom zaradi intenzivnega doživljanja stresa običajno celostno slabše funkcionirajo (zanje so značilne nižje ravni prilagodljivosti in povezanosti), starši pa pogosteje obolevajo za depresijo (Bitsika in Sharpley, 2004) ter uživajo manj zakonskega zadovoljstva; ločitve so v teh družinah po nekatereh navedbah dvakrat pogostejše (Hartley idr., 2010). Vzgajanje otroka z avtizmom prizadene najrazličnejša področja družinskega življenja, npr. zmanjša spontanost in fleksibilnost pri skupnem preživljanju prostega časa (Hutton in Caron, 2005) in omejuje karijerne priložnosti (Pettey, 2015). Mama A (Rehberger, 2018) je ob tem izpostavila tudi pritiske s strani okolice in lastna občutja krivde, ki zaradi obsežne količine dela utegnejo postati nenehni spremljevalec vsakodnevnega življenja: *»Premalo je znanja na tem področju s strani odgovornih, s strani ljudi, ki bi morali to poznati, zato so starši poleg redne službe prisiljeni iskat še določene informacije, se ves čas izobraževat ...»* Slednje je še posebej naporno, kadar imajo starši odgovorno in zahtevno delovno mesto, kakršnega ima tudi sama. Večkrat ima občutek, da je področje avtizma tako obsežno in raznoliko, da je skorajda neobvladljivo za posameznika, ki poskuša usvojiti vsa poglobitna znanja in ob tem zadržati svoje običajno življenje. Tudi bližnji s svojimi pričakovanji do otroka niso vedno v pomoč: *»Ves čas so neki pritiski s strani ostalih, ko si že ti v bistvu tako pod stresom, potem pa še ostali tu prilivajo na nek način olje na ogenj. Veliko je tega, tako bom rekla. Poleg tega pa nikoli ni tistega občutka, da bi rekel, da si naredil vse, kar se na tem področju da naredit. Če si privoščiš en dan na bazenu ali pa karkoli, imaš tisti občutek 'Zakaj*

pa nisem še tega prebrala pa tega prebrala pa tega prebrala ali pa to naredila?' /.../.«

Najnovejše raziskave se usmerjajo v celostno proučevanje dejavnikov stresa. Številne raziskave kažejo, da je doživljanje stresa odvisno od značilnosti otroka, kot so stopnja izraženosti njegovih simptomov (Shahida Batool in Khurshid, 2015), neprilagojenega vedenja (Hall in Graff, 2011) in vedenjskih težav (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot in Begeer, 2014). Prav tako je doživljanje stresa odvisno od značilnosti staršev, npr. od njihovega prevladujočega sloga spoprijemanja s stresom (Hall in Graff, 2011), kar ugotavlja tudi mama B (Rehberger, 2018): *»Ne vem, to je zelo individualno. Jaz se s stresom tako spopadam, pač na svoj način – jaz grem po navadi v boj.«* Celo bolj kot dejanska stopnja izraženosti otrokovih simptomov je pomembno to, kako starši zaznavajo in vrednotijo otrokove težave, kar nas opozarja na subjektivno naravo opredelitve otrokove »težavnosti« in poudarja potrebo po individualizirani in celostni obravnavi družine (Brei, Schwarz in Klein-Tasman, 2015). Poleg čustvenih bremen (socialna izolacija, odtujenost in osamljenost, občutja krivde) družina otroka z avtizmom ne nazadnje prenaša tudi številna druga bremena, ki so povezana s finančnimi izdatki, (pravno-formalnim) zagovarjanjem sebe in otroka ter zagotavljanjem ustrezne zdravstvene, terapevtske in druge obravnave otroka (Lord in Bishop 2010; Woodgate, Ateah in Secco, 2008), kar prav tako pomembno prispeva k doživljanju stresa.

NOVI POGLEDI NA ZGODNJO OBRAVNAVO OTROKA Z AVTIZMOM

V zadnjih desetletjih je postalo jasno, da je klinična raznolikost ena izmed temeljnih značilnosti avtističnega spektra, kakršnega poznamo danes. Empirični izsledki proučevanja odzivov na zgodnjo obravnavo kažejo, da nekateri otroci z avtizmom drastično napredujejo, spet drugi kažejo zmerne napredke, pri tretjih pa je opaziti le minimalno izboljšanje v njihovem funkcioniranju, in sicer ne glede na uvedeni terapevtski pristop (Howlin in Charman, 2011, v Vivanti, Prior, Williams in Dissanayake, 2014), pri čemer so

raziskovalni zaključki običajno konsistentni s teoretično usmeritvijo raziskovalcev (Luborsky idr., 1999). V danih pogojih tako ni mogoče povsem zanesljivo in upravičeno trditi, da je določena vrsta terapevtskih pristopov učinkovitejša od preostalih (Lord in McGee, 2001). Podoben občutek pomanjkanja jasnih dognanj na področju obravnave otrok z avtizmom ima tudi mama A (Rehberger, 2018): *»Vse je po načelu 'poskušaj'. Se mi zdi, da poskušajo nekaj, ni pa jasne strategije, kaj želijo pri otroku doseči. /.../ Pri določenih strokovnjakih sem pogrešala neko jasno strategijo, kaj bi radi dosegli, v smislu da nam sploh ni bil predstavljen plan dela, ampak smo preprosto otroka vozili na terapijo /.../.«*

Strokovnjaki po vsem svetu so v izrazito nevhvaležnem položaju, saj brez jasnih in soglasno sprejetih strokovnih priporočil težko suvereno izbirajo med terapevtskimi možnostmi (Stansberry-Brunahan in Collet-Klingenberg, 2010). Starši se zato načrtovanja zgodnje obravnave nemalokrat lotevajo samostojno – pogosto tako, da otroke simultano vključujejo v različne terapevtske programe (Mire, 2012), pri čemer se utegnejo oklepati strokovno vprašljivega načela *»več je več«*. Omenjena problematika je zgovoren odraz očitne vrzeli med izsledki znanstvenih raziskav, ki izhajajo iz kontroliranih eksperimentalnih pogojev, in nepredvidljivo (klinično) prakso (Stahmer, 2007). Nekateri strokovnjaki (npr. Cochran-Smith in Lytle, 1999, v Stahmer, 2007) opozarjajo, da priporočila, ki izvirajo neposredno iz raziskovalnih okoliščin, ne upoštevajo vselej kompleksnosti problematike otrok z avtizmom in njihovih družin. Starši v svojih prizadevanjih nemalokrat ostajajo sami, kar je kritično izpostavila tudi mama A (Rehberger, 2018): *»Ni bilo nobenega vodenja glede terapevtske pomoči v Sloveniji, sploh ne /.../ Jaz sem imela že tako neprijetno izkušnjo, ko sem psihologinjo v zdravstvenem domu vprašala, ali ga naj raje vpišem v redni vrtec ali pa v razvojni vrtec, pa mi je rekla 'Ne vem, gospa, to se morate pa sami odločit'. Pa sem rekla 'Dobro, a mi lahko vsaj poveste, kakšne so prednosti pa slabosti tega?' /.../ Ni nobene usmeritve. Veliko delaš po občutku – pač, kar se ti zdi, da je prav. Se mi zdi, da smo sprejemali kar prave odločitve, če pogledam na vse skupaj.«*

Zanimanje za visoko variabilnost v terapevtskih odzivih otrok z avtizmom je močno poraslo zlasti v zadnjih nekaj letih (Trembath in Vivanti, 2014), čeprav so številni raziskovalci (npr. Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss in Upshur, 1992) že v poznih 80. letih in v zgodnjih 90. letih 20. stoletja začeli poudarjati potrebo po drugi generaciji raziskav o učinkovitosti zgodnje obravnave. Svetovali so odmik od enoznačnih (in relativno ozkogledih) vprašanj in primerjav, če so posamezni programi zgodnje obravnave učinkoviti takšni, kot so – enaki za vse. Bistveno je vprašanje, v kolikšni meri so ti programi zgodnje obravnave prilagodljivi, da dosegajo potrebe, pričakovanja, cilje in zmožnosti, ki jih ima posamezna družina, kar je ključno za njihovo dolgoročno učinkovitost. Tovrsten preobrat v razmišljanju se zlasti v zadnjem desetletju pomembno odraža v drugačnih oblikah svetovanja in celostnega sodelovanja s starši, pri čemer postaja vse bolj očitno, da različne družine potrebujejo različne oblike pomoči, da je obravnava predšolskega otroka, ki je tako tesno vpet v družinsko okolje, lahko zares učinkovita (Galpin idr., 2017).

PREPOZNAVANJE POTREB DRUŽINE OTROKA Z AVTIZMOM

Vzgajanje otroka z avtizmom na družino učinkuje večdimenzionalno in zajema praktično vsa temeljna področja družinskega življenja. V tem kontekstu se utegne nehote vzpostaviti nefunkcionalna in izrazito kompleksna družinska dinamika nezavednega vzdrževanja otrokovih težav, saj se njegovi neželeni simptomi in nekonstruktivni odzivi staršev medsebojno krepijo (Burrell in Borrego, 2012). Zaradi tega so učinki terapevtske pomoči, ki jo je otrok deležen, manjši, kot bi lahko bili; obstaja celo nevarnost, da jih takšni kompleksni transakcijski procesi povsem izničijo (Osborne idr., 2008). Pri razreševanju in preprečevanju omenjene problematike je tako ključnega pomena učinkovito prepoznavanje potreb družine in premišljeno načrtovanje zgodnje obravnave otroka.

Obstajajo temeljne potrebe, ki si jih delijo vsi starši in jih v grobem delimo na potrebo po znanju o starševstvu, potrebo po

spretnostih vzgajanja, potrebo po čustveni opori, potrebo po socialni opori in potrebo po materialnih virih. Starši otrok z avtizmom v primerjavi s starši razvojno normativnih otrok pogosteje izražajo zlasti potrebo po čustveni in socialni opori. Obenem poročajo tudi o potrebi po boljši informiranosti o otrokovem stanju, njegovi prognozi in ustreznem ravnanju z njim ter o dostopnosti pomoči v lokalni skupnosti (Derguy, Michel, M^bbailara, Roux in Bouvard, 2015). Prav tako izpostavljajo potrebo po strokovnih usmeritvah pri odločanju med različnimi oblikami terapevtske pomoči ter potrebo po usklajenem delovanju različnih strokovnih služb in spremljanju otroka daljše časovno obdobje (angl. *follow-up*). Brez koordiniranega vodenja in usmerjanja so starši izrazito obremenjeni in izčrpani (tako čustveno kot finančno), ko otroku poskušajo pomagati po nezanesljivem sistemu poskusov in napak. Željni so aktivnega vključevanja in soodločanja o terapevtski obravnavi svojega otroka. Radi bi bili natančno informirani o otrokovem razvoju in še zlasti o možnostih, kako mu pomagati, da bo lahko napredoval (Gardiner, 2014). Mama A (Rehberger, 2018) je izpostavila tudi potrebo po hitrejšem postopku diagnosticiranja, ki predstavlja izhodišče za udejanjanje koncepta zgodnje obravnave: *»Prvič je problem recimo zgodnje diagnosticiranje. Dejstvo, da je otrok dobil ob znakih, ki jih je imel, diagnozo šele pri treh letih, je totalno ... brezveze. Otroka so si podajali vsaj eno leto in pol in niso vedeli, kaj bi z njim, čeprav so bili znaki avtizma očitni. /.../ Eno leto izgubit v tako delikatnem obdobju, kot je od ena do tri, je za razvoj otroka veliko.«* Mama B se strinja, da je za otroka in njegovo družino najbolj ranljivo prav predšolsko obdobje: *»V tem trenutku zdaj, kjer smo, ne rabim ničesar od nikogar, ker se čisto dobro znajdemo, takrat bi si pa želela to, da bi bili na voljo neki pristopi, neko znanje, neke terapije, na katere bi otrok lahko hodil, in predvsem strokovnjaki, ki znajo in hočejo prenesti svoje znanje na starše.«* Formalne pomoči je bilo takrat bolj malo, se pa spominja dragocene neformalne pomoči, ki jo je bila njena družina deležna v času zgodnje obravnave: *»Ker sva bila midva s partnerjem zelo aktivna v lokalnem mladinskem centru, so se na najino stisko odzvali tako, da so nama donirali del denarja, da smo lahko odšli na strnjeno terapevtsko obravnavo v tujino. Od družine sem imela stoprocentno podporo – in finančno in v tem smislu spodbude, da sem se prav odločila. Zahvala gre*

tudi dvanajstim prostovoljcem. /.../ Veliko ljudi je, ki imajo potencial, da lahko pomagajo. Niso samo strokovnjaki tisti, ki lahko pomagajo.»

Starši na splošno izražajo tako potrebo po neformalni kot tudi po formalni pomoči. Z vidika neformalne pomoči je imela mama C (Rehberger, 2018) raznolike izkušnje: *»Moji starši so fizično bolj oddaljeni, res so tudi tipično slovensko hladni in zaradi tega ni bilo toliko podpore. /.../ S strani moje družine je, bom rekla, ena skrajnost, s strani druge družine, partnerjeve, druga skrajnost – se pravi tako finančno kot čustveno kot časovno ...«* Z vidika formalne pomoči starši po drugi strani problematizirajo predvsem pomanjkanje in neustreznost ponujene strokovne pomoči, ki jo družina težko preslika v domače okolje in uskladi z zahtevami vsakdanjega družinskega življenja. Poročajo o občutjih odtujenosti in nerazumevanja s strani strokovnjakov, ki ponujajo pomoč v omejenem obsegu in pod svojimi pogoji, kritiko pa uperjajo tudi v birokratske postopke, ki vzbujajo občutja nenehne potrebe po bojevanju za tisto, kar jim pripada, in s tistimi, ki naj bi jim pomagali. Pogrešajo predvsem celosten pristop, ki upošteva njihove potrebe, saj sedanje oblike pomoči po njihovem mnenju družino dostikrat še dodatno razdvajajo, namesto da bi jo tesno povezale (Galpin idr., 2017). Mama B (Rehberger, 2018) je dolgotrajne birokratske postopke, ki jih je bila deležna v prizadevanjih po uveljavljanju otrokovih pravic, boleče občutila kot posmeh staršem. Izpostavila je tudi usklajevanja s strokovnimi delavci vrtca, ki jih je pogosto doživljala kot bojevanja, bolj pa je zadovoljna s komunikacijo, ki je sedaj vzpostavljena s strokovnimi delavci šole: *»V vrtcu, dokler nismo sami ukrepali, ni bilo neke pomoči oz. so bile bolj te seznanitve, česa vse on ne zmore in kako je vse grozno. /.../ Tako da je nekaj časa trajalo, da sem dosegla, da je dobil tako pomoč in podporo v vrtcu, ki bi jo v bistvu moral imeti vsak otrok. Zdaj v šoli, ker pač otrok nima nekih večjih težav in mu gre dobro, zaenkrat nimamo nobenih problemov. Kaj pa bi bilo, če kdaj ne bi bilo tako, pa ne vem. Lahko pa samo rečem, kolikor imamo izkušenj, da so kar dojemljivi in da se kar trudijo /.../«* Mama C ima po drugi strani dobre izkušnje sodelovanja s strokovnimi delavci vrtca, negotova pa je zaradi dvoumnih sporočil zdravstvenih delavcev: *»Velikokrat sem tretirana, kot da sem, kaj vem, kaj so mi že rekli ... V smislu 'Ja, saj več veste kot jaz.' /.../ Ali pa strokovnjakinja s študentom govori*

na način, kot da me ni zraven, v smislu 'No, a vidiš, to so pa te mame, ki tako vedo' ali 'ki se tako potrudijo za otroka', in potem ne veš, ali je to pozitivno ali je negativno, ali me ona kritizira ali me hvali, in potem ne veš čisto točno, kje si, kaj boš zdaj dobil od nje, ker ne veš, kakšen ima ona odnos do tega.»

Kljub nekaterim temeljnim stičnim točkam so specifične potrebe različnih družin individualne in se lahko pomembno razlikujejo, npr. glede na izobrazbo staršev, starost otrok in kulturno okolje, v katerem družina živi in vzgaja. Pogovor s starši o različnih vidikih njihovega življenja, vključujoč tudi tista, ki niso neposredno povezana z avtizmom, je za poglobljanje razumevanja potreb družine ključnega pomena (Safe, Joosten in Molineux, 2012). Slednje na svojevrsten način omogoča t. i. intervju rutin (angl. *routines-based interview* – *RBI*), na temeljih katerega je mogoče opredeliti pogloblitvene terapevtske cilje, upoštevajoč prioritete in vsakdanjik družine. Gre za delno strukturiran intervju s poudarkom na vprašanjih o poteku značilnega dneva, ki omogočajo pridobitev informacij o vsakodnevem življenju družine in otrokovem funkcioniranju, potrebah in skrbeh posameznih članov družine, medsebojnih odnosih in dnevnih učnih priložnostih za otroka (McWilliam, Casey in Sims, 2009).

Ker se družine pomembno razlikujejo po svojih zmožnostih spoprijemanja z vzgojnimi in drugimi izzivi, bi morala formalna pomoč zavzeti bolj holističen pristop, ki presega specifične intervencije, ozko usmerjene izključno na otrokove klinično opredeljene primanjkljaje (Derguy, M^aBailara, Michel, Roux in Bouvard, 2016). Pri načrtovanju pomoči bi bilo smiselno upoštevati etnično in kulturno ozadje družine, odnos med staršema, njuno starost in izobrazbo, socialno-ekonomski položaj družine in druge značilnosti, ki utegnejo vplivati na terapevtsko učinkovitost (Stahmer, Schreibman in Cunningham, 2011). Prepoznavanje in razumevanje raznolikosti v celostnem funkcioniranju družin otrok z avtizmom je ključnega pomena (Gardiner, 2014).

NA DRUŽINO OSREDOTOČENA ZGODNJA OBRAVNAVA OTROKA Z AVTIZMOM

V zadnjih desetletjih so psihološko stroko globoko zaznamovali ključni preobrati v pristopanju k družinam otrok z razvojno-nevrološkimi motnjami, tudi z avtizmom, ki izhajajo iz razumevanja, da je učinkovitost zgodnje obravnave v veliki meri odvisna od zmožnosti in pripravljenosti staršev za sodelovanje. Omenjeno spoznanje je referenčni okvir sodobnega pojmovanja zgodnje obravnave kot celostnega procesa, ki se ne osredotoča več izključno na otroka s posebnimi potrebami, temveč tudi (ali celo predvsem) na njegovo družino (Zgodnja obravnava v otroštvu: Analiza stanja v Evropi – ključni vidiki in priporočila, 2005). Pomen osredotočanja na celotno družino je izpostavila tudi mama C (Rehberger, 2018): »*Predvsem manjka podpore za starše – saj otrok sigurno rabi v začetku, samo, če mu starši ne morejo stati ob strani, potem vse skupaj nič ni.*«

Kakovost družinskega življenja (angl. *family quality of life* – FQOL) predstavlja razmeroma nov konstrukt v psihološki stroki, ki je bolj natančno proučevan šele zadnje desetletje. Označuje pogoje, v katerih so zadovoljene družinske potrebe, člani družine pa uživajo v skupnem življenju in imajo možnost početi tisto, kar je zanje pomembno (Park idr., 2003). Poglavitni cilj ocenjevanja kakovosti družinskega življenja je spodbujanje in optimiziranje zmožnosti družine, da doseže zastavljene cilje, še zlasti v prehodnih obdobjih večjih sprememb, ko se mora soočiti z novimi zahtevami in izzivi. Pristop osredotočenosti na družino (angl. *family-centered approach* – FCA), ki v ospredje postavlja potrebe družine, predstavlja »zlati standard« (angl. *best practice*) na področju teoretičnega osnovanja in praktične izvedbe sodobnega koncepta zgodnje obravnave (Gardiner, 2014) in je tesno povezan s kakovostjo družinskega življenja (Summers idr., 2005). Uporaben je še zlasti pri usmeritvah za delo z družinami otrok z avtizmom, saj običajno prav te uživajo še posebej nizko kakovost družinskega življenja (Lee, Harrington, Louie in Newschaffer, 2008). Tudi mama A (Rehberger, 2018) je izpostavila potrebo po tovrstnem celostnem pristopu, ki obsega tako strokovno usmerjanje kot tudi motiviranje: »*Potrebuješ enega 'trenerja', da te spodbuja in usmerja. Tako kot vsaka najboljša ekipa*

tudi vsaka družina rabi nekega motivatorja ali pa coacha. /.../ Da te pač spodbuja in daje upanje /.../.« Prej omenjeni pristop v središče postavlja prepoznavanje potreb družine, odnos med starši in strokovnjaki ter individualizirano pomoč, ni pa jasno opredeljeno, v kolikšni meri in na kakšen način naj bi se pomoč izvajala (Allen in Petr, 1998). Omenjeno pomanjkanje konsenza žal vodi do nekonstistentnosti v klinični praksi (Epley, Summers in Turnbull, 2010).

OBLIKE SODELOVANJA S STARŠI – MED TRENINGOM IN DRUŽINSKO TERAPIJO

Čeprav so starši skozi proces zgodnje obravnave vedno posredno deležni tudi poučevanja o ravnanju z otrokom, narašča potreba po sistematičnem poučevanju in usposabljanju staršev v obliki samostojnih treningov, ki jih opolnomočijo in s tem posredno pripomorejo tudi k uravnavanju družinske dinamike. Izsledki (McConachie in Diggle, 2007) kažejo, da so tovrstni treningi za starše otrok z avtizmom učinkoviti, saj poglobijo njihovo znanje o avtizmu in najpomembnejših strategijah dela z otrokom. Izidi treningov so povezani tudi z izboljšanjem interakcije med otrokom in starši ter z izboljšanjem socialnega vedenja in komunikacijskih spretnosti otroka. V zadnjih nekaj letih so se uveljavili različni programi treningov za starše otrok z avtizmom in drugimi razvojnimi motnjami (npr. EarlyBird in EarlyBird Plus, Autism Spectrum Conditions—Enhancing Nurture and Development (ASCEND), Triple P Positive Parenting Program, The Incredible Years), ki vključujejo kombinacijo dela v skupini in v okviru individualnih srečanj s poudarkom na poglobljanju znanja in spretnosti staršev. Tudi mama B (Rehberger, 2018) je večkrat poudarila potrebo po izkustvenem učenju, ki je lahko v veliko pomoč pri vsakodnevem vzgajanju otroka z avtizmom.

Pričakovanja staršev in njihova predanost programu zgodnje obravnave sta dejavnika, ki pomembno določata, ali bo vključevanje staršev v zgodnjo obravnavo predstavljalo pozitiven doprinos k otrokovemu razvoju in kakovosti družinskega življenja (Hastings in Johnson, 2001), o čemer je spregovorila tudi mama

B (Rehberger, 2018). Izpostavila je pomen zaupanja v strokovnjaka, ki vodi zgodnjo obravnavo in njegovo vlogo pri prepoznavanju virov pomoči, ki jih imajo starši v svoji okolici (npr. krepitev partnerske vezi). Slednje pomembno pripomore k razvijanju upanja oz. pozitivne naravnosti do terapevtskih izidov. Nizka pričakovanja imajo zlasti tisti starši, ki izkušajo visoke ravni stresa in depresivnih občutij, kar napoveduje več ovir v terapevtskem procesu, redkejšo navzočnost in prezgodnjo prekinitev obravnave (Nock in Kazdin, 2001). Zaradi tega je pomembno, da starši med terapevtskim procesom ne pridobijo le boljšega uvida v lastno odgovornost za učinkovitost zgodnje obravnave otroka, temveč tudi zaupanje vase, da bodo kos poglavitnim vzgojnim zahtevam in izzivom. Slednje pomembno znižuje njihovo doživljanje stresa (Shahida Batool in Khurshid, 2015). Mama B (Rehberger, 2018) v tem oziru prepozna nekatere ovire, ki jih ne gre zanemariti: *»Govorila sem že z mnogimi starši, ker se velikokrat tudi obračajo name po nasvet, in vidim, da enostavno starši tega ne zmorejo zaradi različnih vzrokov – ali finančnih ali pač imajo težave v partnerskih odnosih ali so preobremenjeni, eni tudi enostavno ne zmorejo 'takega dela odnest'. Tako da to ne more biti stvar, ki je odvisna samo od staršev. Res pa je, da bo otrok lahko napredoval z vso svojo zmožnostjo, ki jo ima, samo če ima 'skulirane' starše.«* Ne nazadnje je pomembno tudi, da so želje in pričakovanja staršev skladna z vrsto programa zgodnje obravnave, v katerega so vključeni (npr. odločanje med različnimi pristopi – tistimi, ki so osnovani na odnosih, in onimi, ki so osnovani na spretnostih, angl. *relationship-based approaches vs. skill-based approaches*), saj le zanje smiselni cilji vodijo v prevzemanje odgovornosti za terapevtske dosežke.

V zadnjih letih se je poglobilo zlasti razumevanje tega, na kakšen način lahko strokovnjaki vzpostavijo kakovosten in sodelujoč odnos s starši z izkazano prilagodljivostjo in spoštovanjem do njihovih potreb in osebnih odločitev, čeprav je komunikacija strokovnjakov v Sloveniji ponekod občasno še vedno neprimerna, kar izpostavljajo vse tri mame, tudi mama C (Rehberger, 2018): *»Po eni strani si zelo voden na način 'Glejte, saj lahko bi bilo pa slabše.' ali pa na način 'Bodite zadovoljni s tem, kar dobite.' ali pa 'Ja pač, a veste, imate takega otroka. Dajte si pa še enega omislit – čim prej'. Take so*

izkušnje, recimo. « Na splošno poleg pomanjkljivega razvijanja komunikacijskih veščin za delo s starši manjkajo predvsem uveljavljeni konceptualni okvirji za dejansko udejanjanje programov zgodnje obravnave po pristopu osredotočenosti na družino. Starši so danes sicer posredno ali neposredno vključeni v večino obstoječih programov zgodnje obravnave, vendar znotraj teh obstajajo pomembne razlike v načinu in intenziteti sodelovanja s starši. Obe komponenti sodelovanja variirata v odvisnosti od posameznih družin in izvajalcev programov, in sicer ne glede na izbrani teoretični okvir – vedenjski ali razvojni pristop celostne obravnave (Karst in Vaughan Van Hecke, 2012).

Izsledki raziskav o učinkih, ki jih ima intenzivno vključevanje v obravnavo na starše, so žal redki in nekonsistentni. Prizant (2008) meni, da intenzivno vključevanje v zgodnjo obravnavo starše opolnomoči in jim omogoča ponovno pridobivanje občutka nadzora, kar izsledki nekaterih raziskav (npr. Hastings in Johnson, 2001) podpirajo, spet drugi ne povsem. Ti drugi opozarjajo predvsem na količino stresa, ki so mu izpostavljeni starši v (sicer učinkovitih) terapevtskih programih, izvedenih na domu (npr. Eiserman, Weber in McCoun, 1995). Mama B (Rehberger, 2018) se obdobja intenzivnega izvajanja terapevtskega programa na domu dobro spominja: *»Jaz si ne predstavljam, da bi bila v tistem času v službi, nikakor, zaradi tega, ker enostavno ti to poje cel dan. To je v bistvu 24 ur, to ni samo tista ura ali pa ura in pol v terapevtski sobi. Imaš potem tudi usmerjanje prostovoljcev, iskanje prostovoljcev, priučiitev prostovoljcev, ne vem, zapisovat si sistematično vedenje, uspehe otroka, jih pošiljat v namene supervizije, analizirat. Ne vem, no, to je pač za tisto določeno obdobje, ki si ga zadaš, služba za 24 ur.»* Mama C prepoznava posebno dragocenost takšnega načina dela na domu med drugim z vidika vključevanja in sodelovanja očetov: *»Sicer sama ne morem govoriti v imenu moškega, ampak moj pogled je, da ima moški več težav s tem spoprijemanjem. In je zelo ključno, da se moški, očetje igrajo z otroki, da lahko vzpostavijo to vez, ki jo potem celo življenje imajo. Če to prekineš, pa rečeš, 'To ni moje, jaz nisem kriv, jaz ne vem, jaz ne morem, jaz grem stran'... Razumem te njihove vzgibe in reakcije, ampak seveda to nikomur ne pomaga. Niti njemu niti otroku. In mora moški to premagat, mora najti v sebi to moč, moraš ga pa tudi podpreti*

na vse možne načine kot žena, kot mama, kot partnerica – in vsi drugi ga morajo podpreti. Mora pa on znotraj sebe najti, kaj za njega deluje.» Vse tri mame so se strinjale, da je obdobje intenzivnega terapevtskega dela na domu stresno in obenem zelo zadovoljujoče. Mama B se spominja, da je bilo takrat njeno počutje izrazito spremenljivo: »Jaz sem šla od pekla do nebes. Pet minut sem bila čisto na tleh in da je vse brez veze, naslednjih pet minut sem pa skakala od veselja, kako je fajn, da smo se to odločili. Vedno je tisto – upanje, da si se prav odločil, in obenem dvom v to, kaj če v bistvu to ne rata /.../.«

Dolgo je veljalo, da vsakršna terapevtska obravnava, ki izboljša otrokovo funkcioniranje, obenem vselej izboljša tudi blagostanje staršev, dandanes pa strokovnjaki ugotavljajo, da specifika intenzitete in dolgotrajnosti terapevtskih obravnav na področju avtizma od staršev vselej »terja svoj davek« ne glede na otrokov napredek (Karst in Vaughan Van Hecke, 2012). Evalvacija terapevtskih izidov zato ne bi smela potekati v vakuumu – vsakršne statistično in/ali klinično pomembne napredke otroka bi morali presoјati, upoštevajoč sekundarne, potencialno manj ugodne učinke, ki jih lahko ima intenzivna terapevtska obravnava na celotno funkcioniranje družine (Lord in Bishop, 2010).

SKLEPI

Zgodnja obravnava ni pomembna le za otroka, pač pa za celotno družino, saj okrepi njene individualne kapacitete, prednosti in edinstvene zmožnosti, da lahko optimalno podpira, vzgaja in ljubeče neguje. Mama C (Rehberger, 2018) se dobro zaveda pomena zgodnje obravnave: »Na srečo sva hitro ukrepala, pa nisva si zatiskala oči, da pač ni nič narobe, če pa je bilo narobe. Zaradi tega je sigurno to pri nas lažje, pa boljše sprejeto, kakor bi bilo, če bi to trajalo in trajalo do šole recimo in bi se šele takrat lotili to reševat.«

Ker reševanje problematike dostopnosti zgodnje obravnave še vedno ni sistemsko, upoštevajoč potrebe in zmožnosti družine (ne v Sloveniji in ne drugod po svetu), sta odločilnega pomena iznajdljivost in ozaveščenost staršev (Švaglič, 2002), kar vodi do neenačnosti na področju celostne skrbi za otroke z avtizmom in njihove

družine. Starši so pogosto prepuščeni samim sebi in svoji spretnosti, kar je izpostavila tudi mama C (Rehberger, 2018): *»Morali bi dobit mentorja – cela družina bi morala dobit mentorja, ki ti potem pove, kakšne so tvoje možnosti, in potem tudi razume stanje otroka in te usmerja v to, kar je za njega najboljše. Ampak seveda tega ni in jaz sem samoiniciativno, čisto sama poklicala v specialistično ambulanto za diagnosticiranje avtizma pa sem se naročila in sem sama poklicala v zdravstveni dom in sem si sama tam izbrala – na podlagi interneta in nekih priporočil – klinično psihologinjo.«* Ponujena pomoč je nemalekrat izrazito fragmentirana, sodelovanje s starši pa nedorečeno kljub zavedanju, da njihova vloga v zgodnji obravnavi otrok z avtizmom zagotovo ni zanemarljiva – ne glede na to, ali je ta v svoji naravi posredna ali neposredna, podpirajoča ali neopogumljajoča, izrazito vključujoča ali bežna in odmaknjena, z zaključkom formalnega terapevtskega procesa, ki ga vodijo in usmerjajo strokovnjaki, pa postaja le še bolj pomembna (Karst in Vaughan Van Hecke, 2012). Vse tri mame (Rehberger, 2018) pogrešajo izkazano podporo in strokovno usmerjanje pri načrtovanju in izvajanju zgodnje obravnave, podperne skupine in ciljno usmerjena izobraževanja za starše ter individualno in partnersko psihoterapijo. Mama C je izrazila svoje razočaranje: *»Pričakuješ mogoče nekaj drugega ...«* Kljub vsemu ostaja optimistično naravnava in meni, da je v zgodnji obravnavi ključnega pomena vloga staršev, saj so prav ti najbolj motivirani za otrokove uspehe in napredke: *»Ko za nazaj pogledam, sem vesela, da smo tako daleč prišli in tako uspeli.«*

Zaradi raznolikosti staršev in otrok, ki so obravnavani, je ključnega pomena zavzemanje holističnega pristopa, ki presega specifične intervencije in se posveča potrebam, pričakovanjem, ciljem in zmožnostim, ki jih ima posamezna družina. Starše bi bilo v prihodnosti smiselno bolj sistematično opolnomočiti, kako ravnati z otroki, da bodo v polnosti razvijali njihove potenciale, obenem pa bi jim bilo potrebno premišljeno in načrtno zagotavljati vso potrebno psihosocialno pomoč in oporo z zavedanjem tega, da niso le orodje za doseg terapevtskih ciljev otroka.

LITERATURA

- Allen, R. I. in Petr, C. G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68(1), 4–15. doi: 10.1037/h0080265
- Bhushan Gupta, V. (2004). Preface. V V. Bhushan Gupta (ur.), *Autistic spectrum disorders in children* (str. 7–9). New York, NY, ZDA: Marcel Dekker Inc.
- Bitsika, V. in Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14(2), 151–161. doi:10.1017/S1037291100002466
- Bregant, T. (2012). Razvoj, rast in zorenje možganov. *Psihološka obzorja*, 21(2), 51–60.
- Brei, N. G., Schwarz, G. N. in Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617–635. doi:10.1007/s10882-015-9439-z
- Burrell, T. L. in Borrego, J., Jr. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: What is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423–432. doi:10.1016/j.cbpra.2011.04.003
- Derguy, C., M'Bailara, K., Michel, G., Roux, S. in Bouvard, M. (2016). The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1895–1905. doi:10.1007/s10803-016-2719-3
- Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S. in Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- Eiserman, W. D., Weber, C. in McCoun, M. (1995). Parent and professional roles in early intervention: A longitudinal comparison of the effects of two intervention configurations. *The Journal of Special Education*, 29(1), 20–44. doi:10.1177/002246699502900102

- Epley, P., Summers, J. A. in Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269–285. doi:10.1080/10522150903514017
- Francis, K. (2005). Autism interventions: A critical update. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(7), 493–499. doi:10.1017/S0012162205000952
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L. in Pellicano, E. (2017). »The dots just don't join up«: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571–584. doi: 10.1177/1362361316687989
- Gardiner, E. (2014). *Quality of life in families of children with autism spectrum disorder: Considerations of risk and resilience*. (Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy). British Columbia, Kanada: Simon Fraser University. Pridobljeno s: summit.sfu.ca/system/files/iritem1/14547/etd8631_EGardiner.pdf
- Greenspan, S. I. in Wieder, S. (2006). *Engaging autism: Using the floortime approach to help children relate, communicate, and think*. Cambridge, MA, ZDA: Da Capo Lifelong Books.
- Hall, H. R. in Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4–25. doi:10.3109/01460862.2011.555270
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J. in Orsmond, G. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. doi:10.1037/a0019847
- Hastings, R. P. in Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–336. doi:10.1023/A:1010799320795
- Hayes, S. A. in Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

- Hutton, A. M. in Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189. doi:10.1177/10883576050200030601
- Karst, J. S. in Vaughan Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- Kodrič, J. (2012). Sodelovanje med starši in strokovnjaki. V B. D. Jurišič (ur.), *Strokovno gradivo 5. Posveta na temo Življenje oseb z downovim sindromom, Komunikacija med strokovnjaki in starši*. Ljubljana: Sožitje, Pedagoška fakulteta. Pridobljeno s: http://www.centerjanezalevca.si/Datoteke/clanki/Kodric_Sodelovanje%20med%20star%C5%A1i.pdf
- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B. in Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147-1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0.Freinke
- Lord, C. in Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1-21.
- Lord, C. in McGee, J. P. (ur.) (2001). *Educating children with autism*, National Research Council. Washington, DC, ZDA: National Academy Press. Pridobljeno s <http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=4&ved=0CDIQFjAD&url=http%3A%2F%2Fjudzrun-children.googlecode.com%2Ffiles%2FEducating%2520Children%2520with%2520Autism.pdf&ei=8DBbVPOI4LoaGlgB&usg=AFQjCNEs8FeUmD9a699Wcl5pHiRCOgztOg&bvm=bv.78677474,d.d2s>
- Luborsky, I., Diguer, L., Seligman D. A., Rosenthal, R., Krouse E. D., Johnson, S., ... Schweizer, E. (1999). The researchers own therapy allegiances: A »wild card« in comparison to treatment efficacy. *Clinical Psychology: Science and practice*, 6(1), 95-106. doi:10.1093/clipsy.6.1.95
- McConachie, H. in Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a

- systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. in Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-10. doi:10.1177/1362361313485163
- McWilliam, R. A., Casey, A. M. in Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants and Young Children*, 22(3), 224-233. doi:10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mire, S. S. (2012). *Factors related to treatment choices for children with autism spectrum disorders: The role of child- and family-characteristics and of parent perceptions*. (A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy). Houston, TX, ZDA: University of Houston, Faculty of the College of Education. Pridobljeno s: <https://repositories.tdl.org/uh-ir/bitstream/handle/10657/740/MIRE-DISSERTATION-2012.pdf?sequence=1>
- Nock, M. K. in Kazdin, A. E. (2001). Parent expectancies for child therapy: Assessment and relation to participation in treatment. *Journal of Child and Family Studies*, 10(2), 155-180. doi:10.1023/A:1016699424731
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. in Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1092-1103. doi:10.1007/s10803-007-0497-7
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Petty, A. A. (2015). *Examining work-family conflict and parenting stress for parents of children with autism spectrum disorder through the lens of boundary and conservations of resources theories*. (A thesis

submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of master of science in psychology: industrial/organizational). San Bernardino, CA, ZDA: Faculty of California State University. Pridobljeno s: file:///C:/Users/Tina/Desktop/Članki/Petty_2015.pdf

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274–278. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00342.x

Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami s tezami za normativno ureditev (2016). Pridobljeno s: http://www.soncek-maribor.si/images/stories/novice/zgodnja_obravnav_a_-_predlog_zakona_junij_2016.pdf

Prizant, B. M. (2009). Treatment options and parent choice (Part II): Is ABA the only way? *Autism Spectrum Quarterly*, Spring, 28–32. Pridobljeno s: <https://www.socialthinking.com/images/stories/ASQ5%20ABAonlywayPartIISpring2009.pdf>

Prizant, B. M. (2008). Treatment options and parent choice (Part I): An individualized approach to intervention. *Autism Spectrum Quarterly*, Winter, 34–37. Pridobljeno s: <https://www.socialthinking.com/images/stories/ASQ4%20Treatment%20Options%20Part%20I%20Winter2008.pdf>

Rehberger, T. (2018). *Izkušnje zgodnje obravnave slovenskih staršev otrok z avtizmom*. Neobjavljeno delo.

Safe, A., Joosten, A. in Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294–302. doi:10.3109/13668250.2012.736614

Shahida Batool, S. in Khurshid, S. (2015). Factors associated with stress among parents of children with autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 25(10), 752–756. doi:10.2015/JCPSP.752756

Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W. in Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57(6), 1–153.

- Simeonsson, R. J. (1991). Primary, secondary, and tertiary prevention in early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 15(2), 124–143. doi:10.1177/105381519101500202
- Stahmer, A. C. (2007). The basic structure of community early intervention programs for children with autism: Provider descriptions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1344–1354. doi:10.1007/s10803-006-0284-x
- Stahmer, A. C., Schreibman, L. in Cunningham, A. B. (2011). Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders. *Brain research*, 1380, 229–239. doi:10.1016/j.brainres.2010.09.043
- Stansberry-Brusnahan, L. L. in Collet-Klingenberg, L. L. (2010). Evidence-based practices for young children with autism spectrum disorders: Guidelines and recommendations from the National Resource Council and National Professionals Development Center on Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(1), 45–56.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. in Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Švaglič, M. (2002). Avtisti so, avtizma ni! *Cogito*, 8, 69–72.
- Trembath, D. in Vivanti, G. (2014). Problematic but predictive: Individual differences in children with autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 57–60. doi:10.3109/17549507.2013.859300
- Vivanti, G., Manzi, B., Benvenuto, A., Battan, B. in Curatolo, P. (2011). An Italian prospective study on autism treatment: The earlier, the better? *Autism*, 1(102). doi:10.4172/2165-7890.1000102
- Vivanti, G., Prior, M., Williams, K. in Dissanayake, C. (2014). Predictors of outcomes in autism early intervention: *Why don't we know more?* *Frontiers in Pediatrics*, 2(58), 1–10. doi:10.3389/fped.2014.00058
- Woodgate, R. L., Ateah, C. in Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. doi:10.1177/1049732308320112

Zgodnja obravnava v otroštvu: *Analiza stanja v Evropi – ključni vidiki in priporočila* (2005). Bruselj, Belgija: Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb. Pridobljeno s: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_ECI-SL.pdf

PREGLEDNI ZNANSTVENI ČLANEK, PREJET NOVEMBRA 2018