

PRIMENA ONLAJN TEHNOLOGIJA U OBRAZOVANJU RODITELJA DECE SA POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Bojana Arsić¹, Anja Gajić², Dragana Maćešić-Petrović³, Aleksandra Bašić⁴

^{1,2,3,4}Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd, Srbija

¹bojana.arsic57@gmail.com, ²anjuskagajic@gmail.com, ³macesicd@gmail.com,

⁴aleksandra.sashka.pantovic91@gmail.com

Kratak sadržaj: Povećanje prevalencije poremećaja iz spektra autizma (PSA) ukazuje na značaj programa rane intervencije, a programi koje sprovode roditelji koreliraju sa dugoročnim boljim ishodima. Kao jedan od načina obučavanja roditelja dece sa PSA pružanju rane intervencije u kućnim uslovima navodi se Telehelt (Tehehealth), koji podrazumeva pružanje usluga putem interneta. Cilj ovog pregleda literature je da prikaže efikasnost Telehelt podučavanja roditelja primeni procedura regulacije nepoželjnih oblika ponašanja kod svoje dece sa PSA. Pregledom su obuhvaćene studije objavljene nakon 2010. godine. Izdvojeni programi obuke za regulaciju nepoželjnog ponašanja su sprovedeni putem interneta. U okviru analiziranih istraživanja, ukupno je obuhvaćeno 72 dece sa PSA prosečnog uzrasta 54,2 meseca. Prosečna uspešnost procene funkcije neadekvatnog ponašanja od strane roditelja bila je 98.6%, a prosečna uspešnost redukcije nepoželjnih oblika ponašanja registrovana je kod 86.4% dece sa PSA. Na osnovu analiziranih rezultata može da se zaključi da primena Telehelta spada u efikasne tehnike obuke roditelja u oblasti regulacije neadekvatnog ponašanja kod dece sa PSA.

Ključne reči: obrazovna tehnologija, regulacija ponašanja, Telehelt, autizam

THE USE OF ONLINE TECHNOLOGY IN EDUCATING PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: The increased prevalence of autism spectrum disorder (ASD) suggests the importance of early intervention and the involvement of parents in these interventions correlates with better outcomes. One of the ways of parental education in providing early intervention treatments at home is called Telehealth, an online service. The aim of this literature review is to show effectiveness of parental education through Telehealth online services in reducing challenging behaviors in children with ASD. This literature review consists of papers published after 2010. The education programs for maladaptive behavior reduction were conducted online. The articles included 72 children with ASD, average age of 54.2 months. The parental success of establishing the function of maladaptive behavior was 98.6%, and the average success of interventions used by parents to reduce undesirable behavior was 86.4%. Based on analyzed data, we can conclude that the use of Telehealth is an effective way of educating parents in domain of maladaptive behavior reduction in children with ASD.

Key Words: educational technology, behavior regulation, Telehealth, autism

1. UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) se karakteriše deficitima u socijalnoj komunikaciji i prisustvom repetitivnih oblika ponašanja (Američka psihijatrijska asocijacija, 2013). Centar za kontrolu i prevenciju bolesti (CDC, 2012) ukazuje na povećanje prevalencije PSA od 78% u poslednjih 5 decenija. Značaj programa rane intervencije za decu sa PSA potvrđen je istraživanjima kojima su kod ove dece registrovani bolji celoživotni ishodi (Oono, Honey & McConachie, 2013; Rogers et al., 2012), posebno u domenima komunikacije, životnih veština i adaptivnog ponašanja (Bradshaw, Steiner, Gengoux & Koegel, 2015).

Ispoljavanje nepoželjnih oblika ponašanja kod dece sa PSA je jedan od razloga zbog kojih roditelji traže stručnu pomoć (Robb, 2010). Kod osoba sa PSA se maladaptivno ponašanje često javlja kao eksternalizovano (Mazefsky, Borue, Day & Minshew, 2014; Rieffe et al., 2011), u formi temper tantruma ili agresije (Konst, Matson & Turygin, 2013). Smatra se da njihovi neadekvatni emocionalni odgovori potiču od teškoća u regulaciji emocija (Konstantareas & Stewart, 2006; Laurent & Rubin, 2004; Rieffe et al., 2011; Samson, Huber & Gross, 2012; Samson et al., 2014), kao i nedostatka razvoja verbalne komunikacije (Ивановска, Трајковски, Ајдински, Лукић, 2004).

U regulaciji nepoželjnih oblika ponašanja kod osoba sa PSA primarno se mora odrediti funkcija ponašanja kroz sprovođenje Funkcionalne bihevioralne procene (FBA) (eng. Functional behavioral assessment – FBA) (Iwata et al., 1994). Nakon što se utvrdi funkcija nepoželjnog ponašanja, primenjuje se neka od procedura za njegovu redukciju. Kao najčešće korišćena procedura navodi se Funkcionalni komunikacioni trening (FCT) (eng. Functional communication training – FCT) (Durand & Carr, 1985), koji podrazumeva podučavanje deteta alternativnim oblicima komunikacije koji bi zamenili nepoželjno ponašanje (Carr & Durand, 1985), pošto se pretpostavlja da

većina dece sa PSA pribegava ispoljavanju nepoželjnih oblika ponašanja zbog nemogućnosti da na adekvatan način saopšti svoje potrebe.

U sprovođenju rane intervencije, Adams i saradnici (Adams et al., 2013) ističu kako je neophodno da se angažuju i roditelji što potvrđuje i veliki broj istraživanja (Meadan, Ostrosky, Zaghlawan & Yu, 2009) u kojima se ističe da intervencije koje uključuju roditelje i staratelje dece sa PSA koreliraju sa boljim dugoročnim ishodima. Obučavanje i angažovanje roditelja u sprovođenju intervencija u kućnim uslovima može da poveća intenzitet tretmana, što posledično dovodi do većeg napretka kod dece (Kasari et al., 2015; Wetherby et al., 2014), a u literaturi se (Arora, 2003; Duvall, Ward, Delquari & Greenwood 1997; Ensign, 2000; Kidd & Kaczmarek, 2010), podučavanje u kućnim uslovima navodi kao superiorniji pristup u odnosu na tradicionalni način pružanja tretmana.

Kao jedan od načina obučavanja roditelja ili staratelja dece sa PSA pružanju rane intervencije u kućnim uslovima navodi se Telehelt (eng. Telehealth). Telehelt podrazumeva pružanje usluga putem interneta ili druge vrste tehnologija i ima potencijal da zameni tradicionalne načine pružanja takvih usluga, kao i da poveća pristup dobijanju intervencija (Bagett et al., 2010). Kao prednost ovog načina pružanja tretmana ističe se finansijska ekonomičnost (Cason, 2012), jer porodice dece sa PSA veliki deo svog mesečnog budžeta ulažu u tretmane, pa su neki roditelji primorani da rade dva posla, a oko 50% roditelja ili staratelja prestaje da radi kako bi se starali o detetu (Kogan et al., 2008). Zbog navedenog, Telehelt može da omogući porodicama sa nižim prihodima, kao i onima koji žive u područjima u kojima ne postoji pristup defektološkim uslugama da dobiju adekvatan tretman.

Grupa autora (Vismara et al., 2013; Wainer & Ingersoll, 2015) je poredila rezultate programa rane intervencije koji se sprovode uživo kao i putem Telehelta i nisu pronašli razliku u učincima tretmana i pokazali su visok stepen zadovoljstva kvalitetom organizacije onlajn programa (Gustke, Balch, West & Rogers, 2000; Pickard, Wainer, Bailey & Ingersoll, 2016).

Cilj ovog pregleda literature je da se prikaže efikasnost podučavanja roditelja o primeni procedura regulacije nepoželjnih oblika ponašanja kod dece sa PSA putem Telehelta.

2. METOD RADA

Ovaj rad je nastao pregledom radova putem pretraživača Google Scholar. Ključne reči su pretraživane na engleskom jeziku i kombinovane su tri kategorije. Prva je obuhvatala reč Telehelt, druga autizam, kao i poremećaj spektra autizma. Treća je obuhvatala reči regulacija ponašanja, nepoželjno ponašanje.

Pregledom su obuhvaćene studije objavljene nakon 2010. godine. Izdvojeni programi obuke za regulaciju nepoželjnog ponašanja kod dece sa PSA su sprovedeni onlajn, na uzorku koji je činilo više od jedne osobe sa PSA. Primenjen je selekциони kriterijum na osnovu kojeg pregledom nisu obuhvaćena istraživanja na temu kombinovane primene navedenih i drugih procedura za redukciju nepoželjnog ponašanja kod dece.

3. PREGLED LITERATURE

U istraživanjima uključenim u pregled literature (Tabela 1), ukupno je obuhvaćeno 72 dece sa PSA prosečnog uzrasta 54,2 meseca. U istraživanju Suesa i saradnika (Suess et al., 2016) je obuka roditelja obavljana samo inicijalno i nije bilo onlajn sastanaka na nedeljnom nivou sa terapeutom koji bi ih usmeravao prilikom sprovođenja FCT. To bilo jedino istraživanje u kojem nisu svi roditelji uspešno identifikovali funkciju ispoljavanja nepoželjnog ponašanja kod svoje dece, a samim tim je i uspešnost regulacije nepoželjnog ponašanja kod dece bila manja (65,1%). Bitno je istaći da je u istraživanju Lindgrina i saradnika (Lindgreen et al., 2016) u pregled literature uvršćena samo treća grupa autorovog uzorka (prva se odnosila na sprovođenje FCT i FBA od strane terapeuta prilikom kućnih poseta, druga na obuke roditelja od strane terapeuta u kućnim uslovima, treća na Telehelt).

Intervencije putem Telehelta mogu biti samovođene (eng. self-directed), putem kojih bi roditelji slušali predavanje o primeni neke od metoda regulacije nepoželjnog ponašanja (Wainer & Ingersoll, 2015). Drugi način podrazumeva pomoć terapeuta (eng. therapist assisted), gde bi roditelje defektolog podučavao o načinima sprovođenja intervencije, a zatim bi se u određenim vremenskim intervalima organizovali onlajn sastanci gde bi se pružala dodatna podrška. Vajner i Ingersol (Wainer & Ingersoll, 2015) su sproveli studiju poredeći rezultate procene roditeljskih kompetencija, kao i napretka dece čiji su roditelji pohađali jedan ili drugi tip programa. Iako su obe grupe roditelja pokazale povećanje kompetencija u oblasti sprovođenja tretmana nakon inicijalne edukacije, deca roditelja koji su imali nedeljne sastanke sa terapeutima su pokazala veći napredak. Ističe se da programi koji podrazumevaju kontinuiranu interakciju terapeuta i roditelja mogu dovesti do povećanja kompetencija roditelja u sprovođenju navedenih intervencija, kao i posledično do boljih rezultata kod dece što se takođe može videti i u rezultatima uspešnosti sprovođenja FBA procene (65,1%, nasuprot 93,5%, 90% i 97,27%). Prosečna uspešnost FBA procene na celom uzorku je bila 98,6%. Na kompletnom uzorku dece uvršćene u pregled literature (N=72), prosečna uspešnost sprovođenja intervencije registrovana je kod 86,4% dece. Na osnovu analiziranih rezultata može da se zaključi da primena Telehelta spada u efikasne tehnike obuke roditelja u oblasti regulacije neadekvatnog ponašanja kod dece sa PSA.

Tabela 1 – Pregled literature

<i>Referenca</i>	<i>Uzorak</i>	<i>Način odvijanja komunikacije</i>	<i>Da li je uspešno identifikovana funkcija ponašanja od strane roditelja</i>	<i>Uspešnost sprovođenja intervencije od strane roditelja</i>
Suess et al., 2016	Petoro dece dijagnostikovano sa ASD, uzrasta od 2,5-7,1 godina, (AS=57)	1 sat inicijalne grupne obuke, 1 h individualno sa svakim roditeljem za podučavanje primene FBA, 45 min individualno sa svakim roditeljem za podučavanje primene FCT	Za četvero od petoro dece identifikovana uspešno funkcija ponašanja	65,1%
Wacker et al., 2013a	Sedamnaesto ro dece dijagnostikovane sa ASD, uzrasta od 29-80 meseci, (AS=53,8)	Inicijalno poslate pisane instrukcije roditeljima, a zatim 1h nedeljno pojedinačne konsultacije sa svakim roditeljem, u prosečnom trajanju od 13 nedelja	da	93,5%
Wacker et al., 2013b	Dvadesetoro dece dijagnostikovano sa ASD, uzrasta od 29-80 meseci, (AS=53,8)	Inicijalno poslate pisane instrukcije roditeljima, a zatim 1h nedeljno pojedinačne konsultacije sa svakim roditeljem, nije naglašeno koliko nedelja	da	90%
Lindgreen et al., 2016	Tridesetoro dece dijagnostikovano sa PSA, uzrasta od 21-84 meseci (AS=52,5)	1h nedeljno individualne inicijalne obuke, kao i konsultacija sa svakim roditeljem, nije naglašeno koliko nedelja	da	97,27%

4. ZAKLJUČAK

Zbog istaknute potrebe za aktivnijim učešćem roditelja u obrazovanju dece sa razvojnim teškoćama (Benson, Karlof & Siperstein, 2008), u zaključnim razmatranjima ističemo da je podučavanje roditelja samostalnoj implementaciji tretmana svoje dece u kućnim uslovima korisno, jer može da poveća intenzitet dobijanja tretmana, a samim tim i da poveća efektivnost tretmana. Takođe, roditelji mogu da ponavljaju tretman ukoliko je neophodno, u cilju održavanja postignutih rezultata.

Umesto zaključka iznosimo preporuke za sprovođenje budućih istraživanja.

1. Stavovi roditelja dece sa PSA o samostalnom podučavanju dece u kućnim uslovima u našoj sredini;
2. Stavovi roditelja dece sa PSA o primeni Telehelt metode u radu sa njihovom decom;
3. Spremnost roditelja dece sa PSA na doslednost sa svojom decom;
4. Poređenje rezultata FBA procene od strane roditelja i terapeuta kao indikatora uspešnosti sprovođenja ove procedure;
5. Efektivnost primene FCT procedure u redukciji nepoželjnih oblika ponašanja od strane roditelja dece sa PSA u našoj sredini;
6. Procena kompetencija defektologa koji rade u obrazovnim institucijama u Republici Srbiji pre i nakon obuke o primeni ove dve metode.

5. LITERATURA

- [1] Adams, R. C., Tapia, C., Murphy, N. A., Norwood, K. W., Burke, R. T., Friedman, S. L., . . . Levy, S. E. (2013). Early intervention, IDEA part C services, and the medical home: Collaboration for best practice and best outcomes. *Pediatrics*, 132(4), 1073–1088.
- [2] American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- [3] Arora, T. (2003). School-aged children who are educated at home by their parents: Is there a role for educational psychologists? *Educational Psychology in Practice*, 19(2), 103–112.
- [4] Baggett, K. M., Davis, B., Feil, E. G., Sheeber, L. B., Landry, S. H., Carta, J. J., & Leve, C. (2010). Technologies for expanding the reach of evidence-based interventions: Preliminary results for promoting social-emotional development in early childhood. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(4), 226–238.
- [5] Benson, P., Karlof, K. L., Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47–63.
- [6] Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and effectiveness of very early intervention for infants at-risk for autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794.
- [7] Carr, E. G., Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 18(2), 111–126.
- [8] Cason, J. (2012). Telehealth opportunities in occupational therapy through the Affordable Care Act. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(2), 131–136.
- [9] Centers for Disease Control and Prevention (2012). Prevalence of autism spectrum disorders —Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 61(3), 1–44.
- [10] Durand, V.M., Carr, E.G. (1985). Self-injurious behavior: motivating conditions and guidelines for treatment. *School Psychology Review*, 14(2), 171–176.
- [11] Duvall, S. F., Ward, D. L., Delquadri, J. C., & Greenwood, C. R. (1997). An exploratory study of home school instructional environments and their effects on the basic skills of students with learning disabilities. *Education & Treatment of Children*, 20(2), 150–172.
- [12] Ensign, J. (2000). Defying the stereotypes of special education: Home school students. *Peabody Journal of Education*, 75(1-2), 147–158.
- [13] Gustke, S. S., Balch, D. C., West, V. L., & Rogers, L. O. (2000). Patient satisfaction with telemedicine. *Telemedicine Journal*, 6(1), 5–13.
- [14] Ивановска, Ј., Трајковски, В., Ајдински, Г., Лукић, Д. (2004). Неке карактеристике адолесцената са аутизмом. *Београдска дефектолошка школа*, (2-3): 155–170.
- [15] Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E., Richman, G.S. (1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 27(2):197–209.
- [16] Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554–563.
- [17] Kidd, T. & Kaczmarek, E. (2010). The experiences of mothers home educating their children with autism spectrum disorder. *Issues in Educational Research*, 20(3), 257–275.
- [18] Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & Van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149–1158.
- [19] Konst, M. J., Matson, J. L., & Turygin, N. (2013). Exploration of the correlation between autism spectrum disorder symptomatology and tantrum behaviors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1068–1074.
- [20] Konstantareas, M., & Stewart, K. (2006). Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(2), 143–154.
- [21] Laurent, A. C., & Rubin, E. (2004). Challenges in emotional regulation in Asperger's syndrome and high-functioning autism. *Topics in Language Disorders*, 24(4), 286–297.
- [22] Lindgren, S., Wacker, D., Suess, A., Schieltz, K., Pelzel, K., Kopelman, T., . . . Waldron, D. (2016). Telehealth and autism: Treating challenging behavior at lower cost. *Pediatrics*, 137(2), 167–175.
- [23] Mazefsky, C. A., Borue, Z., Day, T. N., & Minshew, N. J. (2014). Emotion regulation patterns in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder: Comparison to typically developing adolescents and association with psychiatric symptoms. *Autism Research*, 7(3), 344–354.
- [24] Meadan, H., Ostrosky, M. M., Zaghlawan, H. Y., & Yu, S. Y. (2009). Promoting social and communication behavior of young children with autism spectrum disorders: A review of parent-implemented intervention studies. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(2), 90–104.
- [25] Oono, I. P., Honey, E. J. & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380–2479.
- [26] Pickard, K. E., Wainer, A. L., Bailey, K. M., & Ingersoll, B. R. (2016). A mixed-method evaluation of the feasibility and acceptability of a telehealth-based parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(7), 845–855.
- [27] Rieffe, C., Oosterveld, P., Terwogt, M. M., Mootz, S., Van Leeuwen, E., & Stockmann, L. (2011). Emotion regulation and internalizing symptoms in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 15(6), 655–670.
- [28] Robb, A. S. (2010). Managing irritability and aggression in autism spectrum disorders in children and adolescents. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(3), 258–264.
- [29] Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., . . . Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052–1065.
- [30] Samson, A. C., Hardan, A. Y., Podell, R. W., Phillips, J. M., & Gross, J. J. (2014). Emotion regulation in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 8(1), 9–18.
- [31] Samson, A. C., Huber, O., & Gross, J. J. (2012). Emotion regulation in Asperger's syndrome and high functioning autism. *Emotion*, 12(4), 659–665.
- [32] Suess, A. N., Wacker, D. P., Schwartz, J. E., Lustig, N., Detrick, J. (2016). Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 49(3), 686–692.
- [32] Vismara, L. A., McCormick, C., Young, G. S., Nadhan, A., & Monlux, K. (2013). Preliminary findings of a telehealth approach to parent training in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2953–2969.
- [34] Wacker, D. P., Lee, J. F., Dalmau, Y. C. P., Kopelman, T. G., Lindgreen, S. D., Kuhle, J. (2013a). Conducting functional communication training via telehealth to reduce the problem behavior of young children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(1), 35–48.
- [35] Wacker, D. P., Lee, J. F., Dalmau, Y. C. P., Kopelman, S. D., Kuhle, J. (2013b). Conducting functional analyses of problem behavior via telehealth. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 46(1), 31–46.
- [36] Wainer, A. L. & Ingersoll, B. R. (2015). Increasing access to an ASD imitation intervention via a telehealth parent training program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3877–3890.
- [37] Wetherby, A. M., Guthrie, W., Woods, J., Schatschneider, C., Holland, R. D., Morgan, L., & Lord, C. (2014). Parent implemented social intervention for toddlers with autism: An RCT. *Pediatrics*, 134(6), 1084–1093.