

AUTISM SPEAKS™¹

Priručnik za prvih 100 dana

Priručnik za pomoć porodicama u pribavljanju

važnih informacija u prvih 100 dana

nakon postavljanja dijagnoze autizma.

Organizacija „Autizm spiks“ (Autism Speaks) ne pruža medicinske i pravne savete niti usluge. Pruža opšte informacije o autizmu, koje u ovom priručniku nisu preporuka, uput ili podrška za bilo koji resurs, terapijsku metodu ili terapeuta i ne predstavljaju zamenu za savete stručnjaka na polju medicine, prava ili obrazovanja. Ovaj priručnik nije namenjen za proveru zvanja, kvalifikacija ili sposobnosti bilo koje organizacije, proizvoda ili stručnog lica. Organizacija „Autizm spiks“ ne proverava i ne odgovara za informacije i usluge trećih lica. Savetuje vam se da samostalno prosuđujete i zatražite reference uvek kada razmatrate bilo koji resurs za pružanje usluga vezanih za autizam.

¹ „Autizm spiks“ (eng. *Autism Speaks*) je organizacija posvećena finansiranju globalnih bio-medicinskih istraživanja uzroka, lečenja i efikasnih metoda prevencije i terapije autizma.

O priručniku

Organizacija „Autizm spiks“ naročito se zahvaljuje Roditeljskoj savetodavnoj komisiji za vreme i trud koji su uložili u reviziju Priručnika za prvih 100 dana.

Roditeljska savetodavna komisija za Priručnik za prvih 100 dana

Stejsi Krou
Rodni Gudman
Bet Hoz
Debra Hilibrand
Don Ičkovic
Stejsi Karger
Mardžori Medfis
Dona Ros-Džons
Džudit Ursiti
Marsi Vening

Članovi Komiteta za porodične usluge

Liz Bel
Roditelj

Sali Bernard
Roditelj, izvršni direktor, „Sejfmajnds“ (*SafeMinds*)

Mišel Pirs Berns
Roditelj

Fara Čejps
Direktor administracije, „Markus Centar za autizam“ (*The Marcus Autism Center*)

Dr Piter F. Gerhart
Predsednik, „Organizacija za istraživanje autizma“ (*Organization for Autism Research - OAR*)

*T. Majkl Glen**
Roditelj

Dr Suzan Hajman
„Strong centar za smetnje u razvoju“ (*Strong Center for Developmental Disabilities*)

*Brajan Keli * * **
Roditelj

*Arti Kempner**
Roditelj

*Geri S. Mejerson**
Advokat osnivač, „Mejerson & Partneri“ (*Mayerson & Associates*)

*Kevin Mari**
Roditelj

Dr Linda Mejer
Izvršna direktorka, „Autizam Nju Džersi“ (*Autism New Jersey*)

Deniz D. Reznik
Roditelj, suosnivač, „Sautvest centar za istraživanje autizma“ (*Southwest Autism Research and Resource Center - SARRC*)

Stjuart Savič
Roditelj

Mišel Smajgl
Roditelj

Kim Volf
Roditelj

*Član saveta „Autizam spiks“
** Predsedavajući – Komitet za porodične usluge
Roditelj – označava roditelja deteta sa autizmom

Saradnici na srpskoj verziji Priručnika

Veronika Išpanovic
Profesorka doktorka, *Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju*

Milica Pejović-Milovančević
Asistentkinja doktorka, specijalista dečije psihijatrije, *Institut za mentalno zdravlje*

Vesna Petrović
Predsednica, *Republičko udruženje za pomoć osobama sa autizmom*

Nada Dragojević
Docentkinja, *Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju*

Zahvaljujemo Stručnoj savetodavnoj komisiji Priručnika za prvih 100 dana za nesebično utrošeno vreme i iskustvo za ovaj projekat.

Stručna savetodavna komisija Priručnika za prvih 100 dana

Dr Džeraldin Doson

Upravnica službe za naučna istraživanja, „Autizm spiks“(Autism Speaks)
Profesorka za istraživanja, Univerzitet Severna Karolina, Čepel Hil

Dr Robin L. Hensen

Direktorka, Univerzitetski centar za izuzetnost u oblasti razvojnih poremećaja
Direktorka kliničkih programa, Institut za neurorazvojne poremećaje, Dejvis kampus, Univerzitet u Kaliforniji

Dr Suzan Hajman

Fakultet za medicinu i stomatologiju, Univerzitet u Ročesteru
„Strong centar za smetnje u razvoju“ (Strong Center for Developmental Disabilities)

Dr Koni Kasari

Profesor psiholoških studija u obrazovanju
Fakultet za obrazovanje i informacione nauke, Univerzitet Los Anđeles, Kalifornija (UCLA)

Dr Ami Klin

Jejl univerzitet, Medicinski fakultet
Centar za pedagogiju (Child Study Center)

Dr Lin Kern Kegel

Direktorka, Kegel centar za autizam (Koegel Autism Center)
Univerzitet Kalifornije, Santa Barbara

Dr Robert L. Kegel

Profesor kliničke psihologije i specijalnog obrazovanja
Direktor, Kegel centar za autizam (Koegel Autism Center)
Univerzitet Kalifornije, Santa Barbara

Dr Ron Melmed

Direktor, Melmed Centar
Direktor, „Sautvest centar za istraživanje autizma“(Southwest Autism Research and Resource Center - SARRC)

Dr Riki Robinson

Kek Medicinski fakultet, Univerzitet, Južne Karoline

Dr Sara Dž. Spens

Lekarka za osoblje
Odsek za pedijatriju i razvojnu neuropsihijatriju
Nacionalni institut za mentalno zdravlje

Dr Karol Samango - Sprauz

Direktorka, Neurorazvojni dijagnostički centar za malu decu

Pridruženi klinički profesor, Katedra za pedijatriju, Univerzitet Džordž Vašington

Dr Vendi Stoun

Vanderbilt Kenedy Centar

Institut za istraživanje i lečenje spektra autističnih poremećaja

Organizacija „Autizm spiks“ zahvaljuje sledećim organizacijama za podršku, čiji su velikodušni prilozi doprineli finansiranju Priručnika za prvih 100 dana:

JL Foundation



THE FOUNDATION
JEWISH COMMUNITY FOUNDATION
LOS ANGELES

The Karma Foundation



Kontaktirajte nas

Za pomoć se možete obratiti Timu za autizam (Autism Response Team - ART) u SAD-u. Članovi ART tima su specijalno obučeni kako bi pomogli porodicama u svakodnevnim izazovima života sa autizmom. ART možete kontaktirati za resurse, podršku i informacije.

Kontaktirajte nas elektronskom poštom na Internet adresi: familyservices@autismspeaks.org.

Više informacija može se pronaći na Internet stranicama projekta „Autizm spiks“.

Posetite www.AutismSpeaks.org.

Podelite svoje komentare. Kako biste prokomentarisali ovaj priručnik – Da li vam je koristio? Koje bi se dodatne informacije mogle uključiti? – molimo da nam pošaljete sugestije na Internet adresu: 100daykit@AutismSpeaks.org i u temu unesite reč „komentari“.

U Srbiji možete kontaktirati Republičko udruženje Srbije za pomoć osobama sa autizmom. Pri Udruženju radi i stručni tim (psihijatri, psiholozi, specijalni pedagozi, socijalni radnici, lekari, učitelji, vaspitači, medicinske sestre) koji pruža pomoć roditeljima i stručnjacima svakoga dana od 9 do 15 časova. Tu su i sastanci za podršku i savetodavni rad i razni programi kao što su: asistent u porodici, savetodavni rad sa roditeljima, vikend program, rekreativno terapijski boravci u prirodi, kao i tematski seminari za stručnjake i roditelje iz cele Srbije.

Više informacija o udruženju može se pronaći na Internet stranici: www.autizam.org.rs.

Udruženje se nalazi na adresi Gundulićev venac 40, Beograd, a telefon je 33 91 051 ili 063 820 55 55.

Zašto je moje dete dijagnostikovano kao dete sa autizmom? Šta to znači?

Vaše dete je dijagnostikovano kao dete sa autizmom ili spektrom autističnih poremećaja i vi ste zatražili pomoć. Ovo je važna prekretnica na dugom putu. Za neke porodice, ovo je tačka kada ste nakon dugog traganja za odgovorima konačno dobili ime za nešto što ste znali da postoji a niste znali šta je. Možda ste sumnjali na autizam, ali ste gajili nadu da će nalazi dokazati suprotno. Mnoge porodice osećaju mešavinu tuge i olakšanja kada dete dobije dijagnozu. Možda se osećate poraženima. Možda osećate olakšanje zato što se pokazalo da je vaša zabrinutost za dete bila opravdana. Kakva god bila vaša osećanja, znajte da hiljade roditelja prolazi kroz isti proces. Niste sami. Ima razloga za nadu. Ima pomoći. Sada, kada imate dijagnozu, pitanje koje se nameće je: „Šta dalje?“ Priručnik, „Prvih 100 dana“, u izdanju *Autism*

Speaks™, napisan je u želji da vam pomogne da na najbolji mogući način iskoristite narednih 100 dana u životu vašeg deteta. Sadrži informacije i savete pouzdanih i priznatih stručnjaka za autizam i roditelja poput vas.

U okviru ovog priručnika, zbirni naziv „autizam“ odnosi se na pervazivne poremećaje u razvoju, koji se takođe nazivaju i spektar autističnih poremećaja, a uključuju autizam, PDD, PDD-Nos i Aspergerov sindrom.

Zašto je mom detetu neophodna dijagnoza?

Obično roditelji prvi primete rane znakove autizma kod svog deteta. Verovatno ste primetili razlike u razvoju vašeg deteta u poređenju sa njegovim ili njenim vršnjacima. Moguće je da su te razlike postojale već od rođenja, ili su postale izraženije tek kasnije. Ponekad su te razlike ozbiljne i očigledne svima. U drugim slučajevima, one su suptilnije i prvi put ih uočava vaspitač ili vaspitačica, odnosno pedagog za predškolski uzrast. Ove razlike, simptomi autizma, naterale su na hiljade roditelja poput vas da potraže odgovor koji ih je doveo do dijagnoze autizma. Možda se pitate: „Zašto je mom detetu uopšte potrebna dijagnoza?“ Ovo je sasvim legitimno pitanje.

Organizacija „Autizm spiks“ posvećen je finansiranju globalnih bio-medicinskih istraživanja uzroka, lečenja i efikasnih metoda prevencije i terapije autizma. Napravljeni su veliki pomaci i danas je situacija daleko bolja u odnosu na ona vremena kada su roditeljima govorili da za njihovu decu nema nade. Neki od najbriljantnijih umova našeg doba su posvetili pažnju ovom poremećaju, a „Autizm spiks“ sve bržim koracima grabi ka pronalaženju leka za autizam. Iako živimo u dobu čuda, još uvek nismo stigli do tog cilja. U međuvremenu, u ovom priručniku upoznaćemo vas sa najboljim terapijama i intervencijama koje su nam trenutno na raspolaganju.

Važno je zapamtiti da je vaše dete ista jedinstvena, voljena, predivna osoba koja je bila i pre dijagnoze.

Ipak, postavljanje dijagnoze je važno za vaše dete iz više razloga. Temeljna i detaljna dijagnoza pružiće vam informacije o ponašanju i razvoju vašeg deteta i izazovima sa kojima se ono suočava, kao i korisne informacije o potrebama i veštinama na koje se treba usredsrediti da bi intervencija bila uspešna. Dijagnoza je često potrebna da bi se detetu omogućio pristup posebnim uslugama kroz program rane intervencije u obrazovnoj, zdravstvenoj ili socijalnoj ustanovi.

Kako se autizam dijagnostikuje

U ovom trenutku ne postoji medicinski test za autizam; dijagnoza se zasniva na posmatranju ponašanja i obrazovnom i psihološkom testiranju. Pošto simptomi autizma variraju, različiti su i putevi koji vode do dijagnoze. Možda ste vodili razgovor sa svojim pedijatrom. Kod pojedine dece se identifikuju kašnjenja u razvoju pre dijagnoze autizma i može se desiti da se već uključuju u **Ranu intervenciju** ili **Specijalne obrazovne usluge**. Na žalost, lekari ponekad ne shvataju ozbiljno brige roditelja, te zbog toga dijagnoza kasni. Organizacija „Autizm spiks“ i druge organizacije koje se bave autizmom naporno rade na obrazovanju roditelja i lekara, kako bi se deca sa autizmom identifikovala što je ranije moguće.

Od rođenja, pa najmanje do 36. meseca života, svako dete bi trebalo kontrolisati po miljokazima razvoja tokom rutinskih poseta pedijatru. Američka akademija za pedijatriju preporučuje da se sva deca kontrolišu na autizam prilikom opštih redovnih zdravstvenih pregleda beba sa 18 i 24 meseca. Ukoliko se jave neki poremećaji u razvoju deteta, lekar bi trebalo da dete odmah usmeri na Ranu intervenciju i uputi specijalisti na ocenu razvoja. Neophodno je sprovesti kontrolu sluha i nivoa olova u organizmu i upotrebiti kontrolni upitnik specifično vezan za autizam.

Modifikovan upitnik za procenu autizma kod malog deteta (*Modified Checklist of Autism in Toddlers - MCHAT*) predstavlja spisak jednostavnih pitanja o vašem detetu. Na osnovu odgovora se utvrđuje da li je dete potrebno uputiti specijalisti, najčešće **razvojnog pedijatru, neurologu, psihijatru ili psihologu**, radi daljih pregleda. Postoje i drugi oblici kontrole, od kojih su pojedini usmereni na stariju decu ili konkretne **poremećaje (sa) iz autističnog spektra**. Vaše dete su možda dijagnostikovali korišćenjem neke od navedenih metoda. U pojedinim slučajevima, može se dogoditi da je tim specijalista ocenio vaše dete i obezbedio preporuke za tretman. Tim može da uključuje **audiologa**, kako bi se isključio nedostatak sluha, **logopeda**, kako bi se utvrdile jezičke sposobnosti i potrebe, kao i **okupacionog (radnog) terapeuta** radi ocene **fizičkih i motornih veština**. Za dijagnostikovanje autizma i drugih problema koji često prate autizam, kao što su kašnjenja razvoja motornih veština, važan je multidisciplinarni pristup. Ukoliko vaše dete nije ocenio multidisciplinarni tim, nastojaćete da se sprovedu dalja ispitivanja, kako biste što više saznali moguće o pojedinačnim prednostima i potrebama vašeg deteta. Za više informacija možete da posetite Mrežu za tretman autizma na Internet adresi: www.autismspeaks.org/science/programs/atn/.

Šta je autizam?

Autizam je opšti izraz koji se koristi za opisivanje grupe složenih razvojnih moždanih poremećaja u razvoju poznatih pod nazivom **Problem osnovnog psihološkog funkcionisanja (Pervasive Developmental Disorders – PDD)**. Preostali pervazivni poremećaji u razvoju su **PDD-NOS (nespecifičan - PDD – Not Otherwise Specified)**, **Aspergerov sindrom**, **Retov sindrom** i **Dezintegrativni poremećaj u detinjstvu**. Mnogi roditelji i stručna lica tu grupu nazivaju Spektar autističnih poremećaja.

Možete da čujete i izraze Klasični autizam ili Kanerov autizam (nazvan po prvom psihijatru koji je opisao autizam) koji se koriste za opisivanje najtežih oblika poremećaja. Dijagnostički i statistički priručnik mentalnih poremećaja (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) Američkog psihijatrijskog udruženja je glavni dijagnostički referentni priručnik koji koriste psihijatri i osiguravajuća društva u SAD-u. Aktuelno (četvrto) izdanje, objavljeno 1994. godine, najčešće se pominje kao „DSM-IV“. Dijagnoza autizma zahteva registrovanje najmanje šest razvojnih i bihejvioralnih karakteristika, prisustvo problema pre treće godine života, kao i nepostojanje dokaza za određena druga slična stanja. Trenutno se vrši revizija „DSM-IV“. Priručnik „DSM-V“ će podtipove autističnih poremećaja, kao što su PDD-NOS i Aspergerov sindrom, grupisati sve pod zajedničkim nazivom „Spektar autističnih poremećaja“, zbog toga što istraživanjima nisu utvrđene razlike između tih kategorija. Umesto toga, oni predstavljaju delove širokog niza poremećaja koji uključuju poteškoće u socijalnim i komunikacionim veštinama.

DSM-IV kriterijumi za dijagnozu autizma

I. Ukupno šest (ili više) stavki iz naslova (A), (B) i (C), sa najmanje dve iz (A) i po jedne iz (B) i (C):

(A) Kvalitativne smetnje u socijalnim interakcijama, prikazane kroz najmanje dve od sledećih smetnji:

- *Primetne smetnje pri korišćenju više neverbalnih elemenata ponašanja, kao što su uzvraćanje pogleda, izrazi lica, položaj tela, kao i gestovi za regulisanje socijalnih interakcija.*
- *Neuspeh u razvoju vršnjačkih odnosa odgovarajućih za dati nivo razvoja.*
- *Nepostojanje spontane težnje da se uživanje, interesovanja ili postignuća dele sa drugim ljudima (npr. donošenje ili pokazivanje predmeta drugim ljudima).*
- *Nedostatak socijalnog ili emotivnog reciprociteta.*

(B) Kvalitativne smetnje u komunikaciji se prikazuju kroz najmanje jednu od sledećih smetnji:

- *Kašnjenje ili potpuni nedostatak razvoja govora (koji nije praćen alternativnim oblicima komunikacije kao što su gestovi ili mimika).*
- *Kod pojedinaca sa odgovarajućim govorom primetne su teškoće da se započne ili održi razgovor sa drugima.*
- *Stereotipno i repetitivno korišćenje jezika ili idiosinkratički jezik.*
- *Nedostatak raznolike, spontane igre pretvaranja ili igre sa socijalnom inicijativom odgovarajuće za dati nivo razvoja.*

(C) Ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesovanja i aktivnosti, prikazani kroz najmanje dva od sledećih primera:

- *Sveobuzimajuća preokupacija sa jednim ili više stereotipnih i ograničenih obrazaca interesovanja koja su preterana bilo po intenzitetu ili usredsređenosti.*
- *Naizgled nefleksibilna vezanost za određene nefunkcionalne rutine i rituale.*
- *Stereotipni i repetitivni motorni manirizmi (npr. mahanje ili uvrtanje šaka ili prstiju, ili složeni pokreti čitavog tela).*
- *Istrajna preokupacija delovima predmeta.*

II. Kašnjenja ili abnormalna funkcija u najmanje jednoj od sledećih oblasti, a koja nastupa pre treće godine života:

(A) *Socijalne interakcije.*

(B) *Jezik se koristi u socijalnoj komunikaciji.*

(C) *Simbolička ili maštovita igra.*

III. Smetnje se ne mogu pripisati Retovom poremećaju ili Dezintegrativnim poremećajem u detinjstvu.

Izvor: Dijagnostički i statistički priručnik mentalnih poremećaja; četvrto izdanje.

Koliko se često javlja autizam?

Procenjuje se da danas, u Sjedinjenim Američkim Državama, na svakih 110 dece jedno ima dijagnozu autizma, što je češće od dečjeg raka, dečjeg dijabetesa i pedijatrijskog AIDS-a zajedno. Procenjuje se da je 1,5 miliona pojedinaca u Sjedinjenim državama i desetine miliona širom sveta pogođeno autizmom. Statistike vlade ukazuju da stepen **prevalence** autizma raste 10-17 odsto godišnje. Nema jasnog objašnjenja za taj porast, iako se kao razlozi često ističu unapređene dijagnostičke metode i uticaji okruženja. Studije ukazuju na to da je verovatnije da dečaci imaju dijagnozu autizma tri do četiri puta češće od devojčica. Aktuelne procene pokazuju da samo u Sjedinjenim državama svaki sedamdeseti dečak ima dijagnozu autizma.

Šta uzrokuje autizam?

Važno je znati da autizam nije jedan poremećaj sa jedinstvenim uzrokom. U pitanju je grupa srodnih poremećaja sa mnogo različitih uzroka. U najvećem broju slučajeva, autizam je najverovatnije uzrok kombinacija genetskih faktora rizika sa faktorima rizika iz okruženja. Utvrđeno je nekoliko gena odgovornih za podložnost autizmu, što znači da je verovatnije da će pojedinac razviti autizam ukoliko poseduje određenu varijantu tog gena, ili u pojedinim slučajevima, retku mutaciju gena. Mnogi geni verovatno doprinose autizmu. Za date konkretne gene se veruje da reaguju sa određenim faktorima iz okruženja. Trenutno se dosta istražuje na koji način autizmu doprinose genetski i faktori rizika iz okruženja. Iako su utvrđeni određeni genetski faktori, manje se zna o konkretnim faktorima iz okruženja koji doprinose autizmu. Izlaganje agensima iz okruženja, kao što su **infektivni agensi (rubeola u trudnoći ili citomegalovirus tokom trudnoće)** ili **hemijskim agensima (talidomid ili valproat)** tokom trudnoće može da dovede do autizma. Oko 10-15 odsto slučajeva poseduju konkretne, utvrđive genetske uzroke kao što su **sindrom fragilnog X, tuberozna skleroza i Angelmanov sindrom**.

Sve više istraživača kod autizma ističe ulogu funkcije i regulacije imunog sistema, kako u telu, tako i u mozgu. Delimični dokazi prikupljeni tokom proteklih 30 godina ukazuju da autizam može da izazove zapaljenje centralnog nervnog sistema. Pojavljuju se i dokazi iz studija sa životinjama koje prikazuju na koji način imuni sistem može da utiče na autistička ponašanja. Organizacija „Autizm spiks“ radi na širenju svesti i istraživanju potencijalnih imunoloških problema ka istraživačima izvan polja autizma, kao i ka onima koji rade u okviru zajednice posvećene istraživanju autizma.

Iako su uzroci autizma složeni, jasno je da to nije neodgovarajuća roditeljska briga. Dr Leo Kaner, psihijatar koji je još 1943. godine prvi opisao autizam kao jedinstveno stanje, verovao je da su uzrok tome uzdržane majke koje ne vole svoju decu. Bruno Betelhajm, poznati profesor za razvoj dece, dalje je širio to pogrešno tumačenje autizma. Zastupanje ideje da majke koje ne vole svoju decu izazivaju autizam učinilo je da su generacije roditelja nosile ogroman teret krivice za invaliditet svoje dece. Tokom šezdesetih i sedamdesetih godina prošlog veka, Dr Bernard Rimland, otac sina sa autizmom, koji je kasnije osnovao Američko udruženje za autizam i Institut za istraživanje autizma, pomogao je medicinskoj zajednici da shvati da je autizam biološki poremećaj koji ne uzrokuje uzdržani roditelji.

Više informacija o simptomima autizma

Autizam utiče na način na koji vaše dete percipira svet i otežava komunikaciju i socijalnu interakciju. Može se javljati i repetitivno ponašanje ili intenzivna interesovanja. Simptomi i njihova jačina razlikuju se od deteta do deteta za svaku od oblasti na koje utiču (komunikacija, socijalna interakcija i repetitivno ponašanje). Vaše dete možda nema iste simptome i može se ponašati veoma različito od drugog deteta sa istom dijagnozom.

Ponekad se kaže da ukoliko poznajete jednu osobu sa autizmom, poznajete jednu osobu sa autizmom.

Iako je autizam najčešće stanje koje traje čitavog života, njegovi simptomi mogu se menjati tokom vremena. Dugoročni rezultat veoma varira. Kod pojedine dece vremenom se dijagnoza promeni, dok su druga i dalje izuzetno pogođena. Mnoga imaju normalne kognitivne veštine, uprkos izazovima vezanih za socijalne i jezičke sposobnosti. Najveći broj pojedinaca sa autizmom razvija govor i uči komunikaciju sa drugima. Rana intervencija može da doprinese izuzetnim razlikama u razvoju vašeg deteta. Način na koji vaše dete sada funkcioniše može se veoma razlikovati od načina na koji će ono funkcionisati kasnije tokom života.

Sledeće informacije – o socijalnim simptomima, poremećajima u komunikaciji i repetitivnim ponašanjima vezanim za autizam – delimično su preuzete sa Internet stranica Državnog instituta za mentalno zdravlje.

Socijalni simptomi

Od samog početka, bebe koje se razvijaju su društvena bića. Veoma rano tokom života počinju da posmatraju ljude, okreću se ka glasovima, hvataju se za prst i smeše se. Nasuprot tome, mnoga deca sa autizmom teško se uključuju u razmenu svakodnevnih interakcija među ljudima. Čak i tokom prve godine života, mnoga među njima se igraju sa predmetima, ne upuštaju se u socijalne interakcije, niti se uključuju u komunikativno blebetanje i imitativnu igru. Kontakt očima može biti kratkotrajan. Najveći broj njih ima teškoće u gestovima kao što su pokazivanje, mahanje u znak pozdrava, kao i prikazivanje predmeta drugima. Istraživanja ukazuju da, iako su deca sa autizmom vezana za roditelje, njihovi izrazi vezanosti su neobični i teško se „čitaju“. Roditeljima može da deluje kao da im deca uopšte nisu vezana za njih.

Deca sa autizmom takođe sporije uče da tumače šta drugi misle i osećaju. Suptilni socijalni znaci kao što su osmeh, mahanje ili grimasa detetu sa autizmom malo šta znače. Detetu koje ne uočava te znake, „dođi“ može uvek da znači isto, bilo da se osoba koja govori osmehuje i pruža ruke za zagrljaj ili se mršti i drži pesnice na bokovima. Bez sposobnosti tumačenja gestova i izraza lica, društveni svet može delovati zbunjujuće. Dodatno je komplikovano to što osobe sa autizmom teško vide stvari iz perspektive druge osobe. Najveći broj petogodišnje dece razumeju da i drugi ljudi poseduju misli, osećanja i ciljeve koji se razlikuju od njihovih sopstvenih. Dete sa autizmom najčešće to ne razume, što ga čini nesposobnim da predvidi ili shvati postupke drugih ljudi.

Iako se to ne javlja uvek, osobe sa autizmom često ne kontrolišu svoje emocije. Njihovo „nezrelo“ ponašanje, kao što je plakanje na času ili verbalni izlivi, osobama oko njih deluje neprimereno. Ponekad

mogu biti disruptivni ili fizički agresivni, kad „izgube kontrolu“, odnosno kada su ljuti ili frustrirani. Povremeno se dešava da lome predmete, napadaju druge ili povređuju sebe, a neki od njih udaraju glavu, čupaju kosu ili grizu ruke.

Na sreću, decu sa autizmom je moguće naučiti interakcijama u društvu, kako se koriste gestovi i prepoznaju izrazi lica. Takođe, postoje mnoge strategije koje mogu da se koriste kako bi se pomoglo deci sa autizmom da se nose sa frustracijama i da ne pribegavaju problematičnom ponašanju. Više reči o tome biće u daljem tekstu.

Teškoće u komunikaciji

Do treće godine života najveći broj dece prošlo je predvidive smernice u učenju jezika a jedan od najranijih je blebetanje. Do prvog rođendana tipična beba ume da izgovori reč ili dve, okreće se i gleda kada čuje svoje ime, pokazuje kada želi igračku, a kada joj se ponudi nešto neukusno, jasno daje do znanja da je odgovor „ne“. Iako manji broj osoba sa autizmom ne koristi govor, većina razvija govorni jezik i svi na kraju nauče da na neki način komuniciraju. Najveći broj novorođenčadi koji kasnije pokazuju znake autizma „guguču“ i blebeću tokom prvih nekoliko meseci života, ali tokom vremena prestanu. Kod drugih se jezik razvija tek između pete i devete godine života. Pojedina deca nauče da koriste sisteme komunikacije kao što su slikovni ili znakovni jezik. Deca sa autizmom koja govore često koriste jezik na neobične načine. Deluje kao da nisu u stanju da spoje reči u smislenu rečenicu. Neki izgovaraju samo pojedinačne reči, dok drugi ponavljaju često istu frazu. Mogu da ponavljaju ono što čuju, što je stanje koje se naziva eholalija. Iako mnogo dece sa autizmom prolazi kroz fazu u kojoj ponavljaju ono što čuju, to najčešće prestaje do treće godine. Pojedina deca sa autizmom, koja ispoljavaju tek blage simptome, mogu manje da kasne u razvoju jezika, ili čak da im se jezičke sposobnosti razviju rano i da poseduju neobično velik rečnik, ali da ipak imaju teškoća u održavanju razgovora. „Razmena“ koja se javlja u normalnom razgovoru im je teška, ali često mogu da drže monolog na neku omiljenu temu, ostavljajući drugima malo prilike za komentar. Još jedna česta teškoća jeste nemogućnost razumevanja jezika tela, tona ili glasa, odnosno „govornih fraza“. Na primer, neko sa autizmom može da protumači sarkastični izraz kao što je „O, pa to je baš super“ kao da znači da to nešto JESTE super. Drugima može biti teško da razumeju šta deca sa autizmom govore, kao i šta njihov govor tela znači. Izrazi lica, pokreti i gestovi mogu da ne odgovaraju onome što govore. Takođe, njihov ton glasa može da ne oslikava njihova osećanja. Mogu da koriste povišen ton, zapevajući ili ravan glas, nalik robotu. Pojedina deca sa relativno dobrim jezičkim sposobnostima govore poput malih odraslih osoba, ne uspevajući da pakupe „dečji govor“ koji se javlja među njihovim vršnjacima. Bez gestova ili jezika kojim bi tražile nešto, osobe sa autizmom teško mogu drugima da saopšte svoje potrebe – može se desiti da jednostavno vrište ili ugrabe ono što žele. Na sreću, decu sa autizmom je moguće naučiti da komuniciraju na primereniji način.

Deca sa autizmom imaju teškoće da drugima saopšte šta žele ili šta im je potrebno, sve dok ih neko ne nauči kako da komuniciraju kroz govor, gestove ili na neki drugi način.

Repetitivno ponašanje

Iako deca sa autizmom najčešće deluju fizički normalno, neobični repetitivni pokreti izdvajaju ih od druge dece. Takvo ponašanje može biti ekstremno i vrlo očigledno ili nešto suptilnije. Pojedina deca ali i stariji pojedinci sa autizmom redovno mašu rukama ili hodaju na prstima. Neki od njih se trenutno „zamrznu“ u nekom položaju. Kao deca, osobe sa autizmom mogu da provedu sate ređajući automobilčiće ili vagone vozića na određeni način, umesto da ih koriste za igru pretvaranja. Ukoliko neko pomeri jednu od igračkica, deca mogu postati izuzetno uznemirena. Mnoga deca sa autizmom traže i zahtevaju apsolutnu konzistentnost okruženja. Najmanja promena rutine, kao što je uzimanje obroka, oblačenje, kupanje i odlazak u školu u određeno vreme ili određenim putem, može biti izuzetno stresna. Repetitivno ponašanje ponekad ima oblik istrajne, snažne preokupacije. Ta izražena interesovanja mogu biti neobična zbog sadržaja (npr. ventilatori ili toaleti) ili zbog intenziteta interesovanja (npr. izuzetno detaljne informacije o Voziću Tomasu). Na primer, deca sa autizmom mogu biti opsednuta idejom da nauče sve o usisivačima, voznom redu ili svetionicima. Često su starija deca sa autizmom veoma zainteresovana za brojeve/slova, simbole, datume ili naučne teme.

Mnoga deca sa autizmom traže i zahtevaju apsolutnu konzistentnost okruženja.

Jedinstvene sposobnosti koje mogu da prate autizam

Uz izazove koje autizam postavlja, možda ste primetili i da vaše dete takođe iskazuje određene oblasti u kojima je ono razvijenije. Iako nemaju sva deca specijalne talente, neretko pojedinci sa autizmom imaju izuzetne sposobnosti u oblastima matematike, muzike, umetnosti ili čitanja. Te stručne oblasti mogu biti izvor zadovoljstva i ponosa za dete sa autizmom. Ukoliko je moguće, uključite oblasti u kojima je vaše dete uspešno u njegove svakodnevne aktivnosti i koristite ih kad god je moguće kao način da dete uči i bude uspešno.

Prilagođeno iz knjige Seli Oznof, Džeraldine Doson i Džejmisa Partlanda,

„Vodič za roditelje kroz Aspergerov sindrom i Visoko-funkcionalni autizam“

Kao što pojedinci sa autizmom imaju niz poteškoća, poseduju i određene specifične prednosti kao što su:

- *Sposobnost razumevanja konkretnih koncepata, pravila i nizova*
- *Izražene veštine dugoročnog pamćenja*
- *Matematičke veštine*
- *Informatičke veštine*
- *Muzičke veštine*
- *Umetničke veštine*
- *Sposobnost vizuelnog razmišljanja*
- *Sposobnost da se veoma rano dešifruje pisani jezik (ova se sposobnost naziva hiperleksija ; pojedina deca sa autizmom mogu da dekodiraju pisani jezik pre nego što mogu da ga razumeju)*
- *Iskrenost – ponekad do problematične mere*
- *Sposobnost izuzetne usredsređenosti – ukoliko rade nešto što vole*
- *Izvrstan osećaj za smer*

Kako moje dete može da ima autizam kada deluje tako pametno?

Iz knjige Vendi Stoun „Da li moje dete ima autizam?“

U ovom trenutku možda mislite na sve ono što je vaše dete sa autizmom naučilo mnogo ranije nego druga deca koju poznajete. I da, u pravu ste: postoje i stvari koje deca sa autizmom sama nauče mnogo pre njihovih vršnjaka ili braće i sestara koji se tipično razvijaju. Na primer, mogu jako dobro da nauče da izaberu svoj omiljeni DVD sa gomile, čak i kada nije u kutiji. Mogu veoma rano da nauče kako se rukuje daljinskim upravljačem za TV i DVD plejer, tako da mogu da premotaju filmove na omiljene delove (ili da ubrzaju na delovima koje ne vole). Mogu biti veoma kreativni u otkrivanju načina kako da se popnu na kuhinjski element kako bi dostigli ormarić u kojem je njihov omiljeni slatkiš, ili čak kako da koriste ključ kako bi otključali rezu na zadnjim vratima kuće kako bi izašli u dvorište i igrali se na ljuljašci. To očigledno nisu ponašanja koja biste pokušali da naučite dvogodišnje dete. Pa ipak, pojedina deca sa autizmom nekako uspevaju da sama steknu te veštine. Kako da razumemo taj raskorak između stvari koje deca sa autizmom uče i onih koje ne uče? Kako može dete koje ne može da rasporedi različite oblike u odgovarajuće kalupe da nauči kako da uključi TV i DVD plejer, ubaci DVD i pritisne taster za puštanje filma? Na koji način dete koje ne može da razume jednostavno uputstvo kao što je „uzmi svoj kaput“ može da otkrije kako da otključa vrata kako bi izašlo napolje?

Šta je objašnjenje za taj jedinstveni stil učenja? Jednom rečju: motivacija. Svi mi više pažnje obraćamo na stvari koje nas zanimaju, tako da smo mnogo uspešniji kada njih učimo. Znanje o tome šta motiviše vaše dete (sva su deca različita) biće jedan od ključeva za povećanje njegovih kapaciteta i veština. Specijalni talenti vašeg deteta mogu biti deo njegovog jedinstvenog i urođenog stila učenja i prirode.

Fizički i medicinski problemi koji mogu da prate autizam

Poremećaji sa epileptičnim napadima

Poremećaji sa epileptičnim napadima se javljaju kod čak 39 % osoba sa autizmom. Češće se javljaju kod dece koja poseduju kognitivne smetnje nego kod one koja ih nemaju. Pojedina istraživanja ukazuju na to kako se napadi češće javljaju kod dece kod koje je primetno nazadovanje ili gubitak veština. Postoje različite vrste i podvrste epileptičkih napada i dete sa autizmom može da iskusi više od jednog tipa. Najlakše je prepoznati velike „**grand mal**“ (ili **toničko-kloničke**) **napade**. Drugi uključuju „**pti mal**“ (ili **apsansne**) **napade** i **subkliničke napade**, koji mogu biti primetni samo na **EEG (elektroencefalogramu)**. Nije jasno da li subklinički napadi utiču na jezik, kogniciju ili ponašanje. Napadi vezani za autizam najčešće počinju ili rano u detinjstvu ili tokom adolescencije, ali mogu se javiti u bilo kom trenutku. Ukoliko brinete da vaše dete možda ima napade, trebalo bi da posetite neurologa. Neurolog može da zatraži testove kao što su **EEG, MRI (magnetska rezonanca), CT (kompjuterizovana tomografija) i CBC (kompletna krvna slika)**. Deca i odrasli sa epilepsijom najčešće se leče antikonvulzivima, odnosno lekovima protiv napada, kako bi se smanjilo ili eliminisalo njihovo javljanje. Ukoliko vaše dete ima epilepsiju, blisko ćete sarađivati sa neurologom kako biste pronašli lek koji najbolje deluje sa najmanje sporednih efekata, kao i da otkrijete najbolje načine da osigurate bezbednost vašeg deteta tokom napada.

Više informacija o autizmu i epilepsiji možete da pronađete na Internet adresi:

<http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

Genetski poremećaji

Otpriblike 10-15 % dece sa autizmom poseduju utvrđivi neurogenetski poremećaj kao što je **sindrom fragilnog X, Angelmanov sindrom, nervno-kožni poremećaj** koji se naziva **tuberozna skleroza, sindrom duplikacije hromozoma 15** ili neka druga hromozomska odstupanja. Ukoliko vaše dete poseduje **kliničke osobine**, kao što su porodična istorija ili fizički simptomi koji karakterišu neki od ovih poremećaja, vaš pedijatar može da zatraži testiranje ili da vas uputi na razvojnog pedijatra, **genetičara**, odnosno dečjeg neurologa za dalje testiranje. Šansa da poseduje neko od tih odstupanja je nešto viša ukoliko vaše dete ima kognitivne deficite ili mentalnu retardaciju. Takođe je povišena ukoliko vaše dete poseduje određene fizičke osobine koje karakterišu dati sindrom. Iako ni jedan od tih sindroma nije moguće izlečiti, važno je znati da li vaše dete ima neki od navedenih sindroma, pošto neke od njih prate dodatni medicinski problemi. Ukoliko znate da postoji genetski razlog za autizam, to takođe može da promeni vaš stepen rizika za dobijanje još jednog deteta sa autizmom.

Gastrointestinalni poremećaji

Mnogi roditelji prijavljuju **gastrointestinalne (GI)** probleme kod svoje dece sa autizmom. Tačna prevalenca gastrointestinalnih problema, kao što su **gastritis, hronični zatvor, kolitis i ezofagitis** kod pojedinaca sa autizmom nije poznata. Istraživanja ukazuju da između 46 i 85 % dece sa autizmom imaju probleme kao što su hronični zatvor ili dijareja. Jedna studija je utvrdila istoriju gastrointestinalnih simptoma kod 70 % dece sa autizmom (kao što su nepravilan raspored stolice, čest zatvor, često povraćanje i česti bolovi u stomaku). Ukoliko vaše dete ima simptome kao što su hronični ili periodični stomačni bolovi, povraćanje, dijareja ili zatvor, konsultujte se sa **gastroenterologom** (po mogućstvu nekim koji radi sa osobama sa autizmom). Lekar vašeg deteta može vam pomoći da pronađete odgovarajućeg specijalistu. Bol koji se javlja zbog GI problema se ponekad može prepoznati po promenama u ponašanju deteta, kao što je učestalost ponašanja usmerenih na samoumirenje, poput ljuljanja, ili izliva agresije, odnosno samopovređivanja. Imajte na umu da vaše dete možda nema jezičke sposobnosti da vam saopšti kakav bol mu uzrokuju GI problemi. Lečenje GI problema može da utiče na bolje ponašanje vašeg deteta. Pojedinačni primeri ukazuju da je pojedinoj deci kod GI problema moguće pomoći promenom ishrane, kao što je uklanjanje mlečnih proizvoda i hrane koja sadrži gluten (za više informacija, videti odeljak Dijeta bez glutena i bez kazeina u odeljku ovog priručnika za tretmane). Kao i kod bilo kog drugog tretmana, najbolje je da se posavetujete sa lekarom vašeg deteta radi sveobuhvatnijeg plana. Tokom januara 2010. godine organizacija „Autizam govori“ pokrenula je kampanju za informisanje pedijatara o dijagnostikovanju i lečenju GI problema vezanih za autizam.

Za više informacija iz Zvaničnog žurnala Američke akademije za pedijatriju posetite:
http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

Za više informacija koje možete da podelite sa lekarom vašeg deteta, posetite:
http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

Poremećaji sna

Da li vaše dete ima problema da zaspri ili da prespava noć? Problemi sa spavanjem su česti kod dece i adolescenata sa autizmom. Ukoliko vaše dete ima problema sa spavanjem, to može da utiče na čitavu porodicu. To takođe može da utiče na mogućnost vašeg deteta da izvuče korist iz terapije. Ponekad problemi sa spavanjem mogu biti medicinske prirode, kao što su **opstruktivna apnea u snu** ili **gastroezofagealni refluks**, i njihovo rešavanje može da reši problem. U drugim slučajevima, kada ne postoji medicinski uzrok, problemi sa spavanjem mogu da se rešavaju bihejvioralnim intervencijama, uključujući mere „**higijene sna**“, kao što je ograničavanje količine sna tokom dana i uspostavljanja redovnih termina za odlazak na spavanje. Postoje dokazi o poremećaju regulacije melatonina kod dece sa autizmom. Iako melatonin može da doprinese da dete sa autizmom zaspri, neophodno je izvršiti još istraživanja. Melatonin i druge lekove za san ne bi trebalo davati dok se ne posavetujete sa lekarom vašeg deteta.

Poremećaj čulne integracije

Mnoga deca sa autizmom doživljavaju neobične reakcije na **čulne stimulacije**, odnosno nadražaje. Te se reakcije javljaju zbog teškoća u obradi i integrisanju čulnih informacija. Mogu biti pogođeni vid, sluh, dodir, miris, ukus, osećaj kretanja (**vestibularni sistem**) i osećaj za položaj (**propriocepcija**). To znači da iako se informacija normalno prima, percepcija te informacije može biti drugačija. Ponekad nadražaji koji deluju „normalni“ drugima, mogu biti bolni, neprijatni ili zbunjujući detetu sa **Disfunkcijom čulne integracije (SID)**, što je klinički izraz za tu karakteristiku (SID se naziva i **Poremećaj čulnog procesuiranja** ili Poremećaj čulne integracije). SID poremećaji uključuju hipersenzitivnost, poznatu i pod imenom čulna defanzivnost, ili hiposenzitivnost. Primer hipersenzitivnosti je kada neko ne podnosi odeću, ne želi da ga neko dodiruje, ili da je u prostoriji sa normalnim osvetljenjem. Hiposenzitivnost može biti očigledna kao povećana otpornost deteta na bol ili neprestana potreba za čulnim nadražajima. Tretman poremećaja čulne integracije se najčešće rešava kroz radnu terapiju, odnosno terapiju čulne integracije.

Pika

Pika je poremećaj u ishrani kad se jedu stvari koje nisu hrana. Deca između 18 i 24 meseca starosti često jedu neprehrambene predmete, ali je to u tipičnom slučaju normalan deo razvoja. Pojedina deca sa autizmom i drugim poremećajima u razvoju i nakon razvojno tipičnog vremenskog okvira, nastavljaju da jedu stvari kao što su zemlja, glina, kreda ili ljuspice boje. Decu koja pokazuju znake istrajnog stavljanja prstiju ili predmeta u usta, uključujući i igračke, trebalo bi testirati na povećan nivo olova u krvi, naročito ukoliko postoji poznata opasnost od izloženosti olovu u okruženju.

Kako da se nosim sa ovom dijagnozom?

Niko nije spreman za dijagnozu autizma. Vrlo verovatno ćete proživeti čitav niz emocija. Veoma je bolno kada toliko volite, toliko želite, ali vam se želja ne ispuni u potpunosti. Toliko želite da vašem detetu bude bolje, ali vas opterećuje tugovanje. Može se desiti da vam se ta osećanja ponavljaju, a napredovanje je i suočavanje sa sopstvenim potrebama i emocijama.

Faze vezane za žalost

Elizabeta Kibler-Ros je navela pet faza procesa tugovanja. Tugovanje se ne odvija po urednom rasporedu koji prati predvidiv tok. Normalno je kretati se napred-nazad kroz navedenih pet faza, kao i preskočiti fazu ili se zaglaviti u nekoj od njih. Datih pet faza navedeno je u daljem tekstu.

Šok

Neposredno nakon dijagnoze verovatno ćete se osećati zatečeno ili zbunjeno. Možete teško podneti činjenicu da imate dijagnozu da niste spremni da je prihvatite, ili je isprva ignorirate. Takođe se može desiti da dovodite dijagnozu u pitanje ili da zatražite drugog lekara koji bi vam rekao nešto drugo.

Tuga ili žalost

Mnogi roditelji moraju da prežale neke snove i nadu koje su gajili za svoje dete pre nego što su u stanju da nastave sa životom. Verovatno će se javiti više prilika u kojima ćete biti izuzetno tužni. Vaši prijatelji mogu to da vide kao „depresiju“, što može da zvuči zastrašujuće. Postoji, međutim, razlika između tuge i depresije. Depresija često sprečava ljude da nastave dalje. Ukoliko sebi dopustite da ste tužni, to vam može pomoći u daljem razvoju. Imate puno pravo da osećate tugu i da to ispoljite na način na koji vama odgovara. Plakanje ponekad može da pomogne da se rešite napetosti koja raste kada tugu zadržavate u sebi. Ukoliko se dobro isplačete, to vam može pomoći da prebrodite jednu prepreku i suočite se sa sledećom. Ukoliko shvatite da vam tuga smeta da se nosite sa situacijom, ili se jave drugi simptomi depresije, kao što su gubitak težine, povlačenje iz društva, samoubilačke misli, problemi sa snom, nedostatak samopouzdanja ili gubitak interesovanja za svakodnevne aktivnosti, konsultujte se sa vašim porodičnim lekarom, koji može da vam preporuči odgovarajuću terapiju.

Ljutnja

Vremenom, tuga može da se pretvori u ljutnju. Iako je bes normalan deo procesa i može se ispoljiti na vašim najbližima – detetu, supružniku, prijateljima ili svetu uopšte. Takođe, može da se javi ozlojeđenost usmerena protiv roditelja tipične dece. Bes može da se ispolji na različite načine – kroz nervozu ka drugima, preterane reakcije na sitne probleme, čak i kroz vrištanje i viku. Bes je normalan. Predstavlja zdravu i očekivanu reakciju na osećanja gubitka i stres koji se javlja nakon ovakve dijagnoze. Izražavanjem besa uklanjate napetost. Bes je način da ljudima oko sebe saopštite kako ste povređeni, kao i da ste ljuti što se ovakva dijagnoza desila vašem detetu.

„Bila sam besna kada je dete u školi moga sina dijagnostikivano sa leukemijom, otprilike u isto vreme kada je naš sin dobio dijagnozu autizma. Svi su mu slali razglednice sa lepim željama i kovali im večere. Nisu znali da je i meni bila potrebna ta vrsta pomoći. Kada sam ljudima oko sebe dala do znanja da mi je potrebna pomoć, dobila sam je.“

Poricanje

Može se desiti da prođete kroz periode tokom kojih odbijate da poverujete šta se vašem detetu dogodilo. Ne reagujete svesno; kao i bes, to vam se jednostavno dešava. Tada jednostavno niste u stanju da čujete činjenice vezane za dijagnozu vašeg deteta. Nemojte da kritikujete sebe zbog takve reakcije. Poricanje je način suočavanja sa situacijom. Možda će vas baš to provući kroz izuzetno težak period. Morate, međutim, biti svesni da ste u fazi poricanja, kako vam to ne bi skrenulo pažnju sa lečenja vašeg deteta. Pokušajte i da ne „ubijete glasnika“. Kada vam, dakle, stručnjak, terapeut ili nastavnik, saopšti nešto o vašem detetu što ne želite da čujete, znajte da oni pokušavaju da vam pomognu kako biste rešili problem. Važno je da ne izbegavate ljude koji mogu da vam pruže korisne povratne informacije i pomognu u praćenju razvoja vašeg deteta. Bilo da se slažete ili ne, pokušajte da im se zahvalite za informacije. Ukoliko ste uznemireni, nastojte da razmotrite informacije koje su vam dali nakon što se smirite.

„Moj muž je isprva teško prihvatao dijagnozu našeg sina. Kada je Maks počeo da napreduje u ABA programu, sve se promenilo nabolje. Tokom određenog perioda, sama sam držala situaciju pod kontrolom.“

Usamljenost

Možete se osećati izdvojeno i usamljeno. Takva osećanja imaju niz uzroka. Usamljenost može da se javi i zato što u novoj situaciji u kojoj ste se obreli, nemate vremena za kontakte sa prijateljima ili porodicom kako bi vam pravili društvo. Možda osećate i da vas oni, kada biste to ipak zatražili, ne bi razumeli, ili ne bi podržali. Na stranicama koje slede, nudimo savete kako da se brinete o sebi i kako da dobijete podršku koja vam je potrebna.

Prihvatanje

Na kraju, možda ćete osetiti prihvatanje. Pomaže da napravite razliku između prihvatanja da je vašem detetu dijagnostikovan autizam i prihvatanja autizma. Prihvatanje dijagnoze jednostavno znači da ste spremni da zastupate svoje dete. Period nakon dijagnoze autizma može biti pun izazova, čak i za najskladnije porodice. Iako dete sa autizmom možda nikada neće iskusiti negativna osećanja vezana za dijagnozu, roditelji, braća, sestre i dalja rodbina će svako na svoj način i svojim tempom prihvatiti dijagnozu. Dajte sebi vremena da se prilagodite. Budite strpljivi sa sobom. Biće vam neophodno neko vreme da shvatite poremećaj vašeg deteta i uticaj koji on ima na vas i vašu porodicu. Povremeno se mogu ponovo javiti teške emocije. Može se dogoditi da se katkad osetite bespomoćno ili besno što je autizam doveo do toga da vodite život koji je u velikoj meri drugačiji od onoga koji ste planirali. Međutim, kako vaše dete bude napredovalo, pojavaće se i - nada.

Briga o starateljima

Proces promena koje unosite u život vašeg deteta sa autizmom može predstavljati veoma pozitivno iskustvo: izuzetno doprinosite njegovom ili njenom životu. Da biste to postigli, morate se brinuti i o sebi. Zastanite na trenutak i odgovorite na sledeća pitanja: Odakle vam dolaze podrška i snaga? Kako vam zaista ide? Da li vam je potrebno da se isplaćete, da se požalite, da vrištite? Da li biste želeli da vam neko pomogne, ali ne znate koga da pitate?

Zapamtite, ukoliko želite da vašem detetu pružite najbolju moguću brigu, prvo morate sami sebi pružiti najbolju moguću brigu.

Roditelji često ne uspevaju da ocene sopstvene izvore snage, veštine snalaženja ili emocionalne stavove. Možda ste toliko zauzeti ispunjavanjem potreba vašeg deteta da sebi ne ostavljate vremena za opuštanje, plakanje ili jednostavno razmišljanje. Može se tada desiti da budete toliko iscrpljeni ili pod stresom, da jedva možete da nastavite dalje, pre nego što zastanete da razmotrite sopstvene potrebe. Veoma je loše i po vas i vašu porodicu ukoliko dođete do te tačke. Možda osećate kako ste svom detetu sada potrebni više nego ikada. Vaš spisak stvari koje treba uraditi vas možda vuče dalje. Možda se osećate potpuno nemoćno i ne znate kako da nastavite. Ne postoji jedan jedini ispravan način za snalaženje. Svaka je porodica jedinstvena i na različite načine se suočava sa stresnim situacijama. Ukoliko otpočnete lečenje vašeg deteta, osećaćete se bolje. Prihvatanje uticaja autizma na vaša osećanja i briga o sebi tokom stresnog perioda mogu vas pripremiti na izazove koji predstoje. Autizam je sveprožimajući, višestruk poremećaj. Neće promeniti samo način na koji posmatrate vaše dete, promeniće način na koji posmatrate svet. Kao što bi vam to pojedini roditelji mogli reći, postaćete bolja osoba zbog njega. Ljubav i nada koju posedujete za svoje dete verovatno su jače nego što mislite.

Evo pojedinih saveta roditelja koji su iskusili ono kroz šta prolazite:

Krenite. Sve će biti lakše kada počne tretman vašeg deteta. Postoji mnoštvo detalja kojima ćete upravljati tokom programa intenzivnog lečenja, naročito ukoliko se primenjuje u vašem domu. Ukoliko znate da se vaše dete bavi aktivnostima koje imaju značaja, bićete sposobniji da se usredsredite na dalji napredak. Takođe vam to može osloboditi malo vremena kako biste nešto naučili, zastupali svoje dete, ali i brinuli o sebi.

Tražite pomoć. Traženje pomoći može biti veoma teško, naročito isprva. Ne oklevajte da koristite svu podršku koja vam je na raspolaganju. Ljudi oko vas možda žele da vam pomognu, ali ne znaju kako. Da li postoji neko ko bi mogao preostalu vašu decu da odvede negde na jedno popodne? Ili da skuva večeru za vašu porodicu tokom jedne večeri, kako biste vi mogli da provedete vreme ućeći? Da li bi mogli da vam pakupe par stvari iz prodavnice ili operu jedan tovar veša? Mogu li drugima da daju do znanja da prolazite kroz težak period i da bi vam koristila pomoć?

Razgovarajte sa nekim. Svakome je potreban neko za razgovor. Dajte nekome do znanja kroz šta prolazite i kako se osećate. Neko ko samo sluša može da bude izuzetan izvor snage. Ukoliko ne možete da izađete iz kuće, nazovite prijatelja ili prijateljicu telefonom.

Razmislite o tome da se pridružite nekoj grupi za podršku. Može vam pomoći da čujete ili popričate sa ljudima koji su prošli ili prolaze kroz slično iskustvo. Grupe za podršku ponekad mogu da budu odličan izvor informacija o raspoloživim uslugama u vašem kraju, kao i o tome ko ih nudi. Možda ćete morati da isprobate nekoliko grupa kako bi pronašli jednu koja vam odgovara. Možda ćete otkriti kako niste tip osobe kojoj odgovaraju grupe za podršku. Mnogim roditeljima koji se nalaze u istoj situaciji, grupe za podršku pružaju neophodnu nadu, utehu i podstrek.

„U mojoj grupi za podršku susrela sam se sa grupom žena koje žongliraju iste probleme kao i ja. Bilo je tako dobro osetiti da nisam kao neko sa neke druge planete!“

Spisak grupa za podršku možete da nađete u Vodiču za resurse grupe „Autizm spiks“:

<http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php>

Još jedan mogući izvor je lokalno udruženje SEPTA („Udruženje specijalnih edukatora, roditelja i nastavnika“ – “Special Education Parent Teacher Association“) u vašem okrugu. Pomoć možete potražiti i na Fejsbuk strani grupe „Autizam Spiks“, na Internet adresi:

www.facebook.com/autismspeaks

Razmislite o tome da se pridružite rekreativnom programu za decu sa autizmom. To bi mogao biti odličan način da se susretnete sa drugim roditeljima koji su kao i vi.

U Republičkom udruženju Srbije za pomoć osobama sa autizmom svakodnevno možete prisustvovati sastancima za podršku, te se možete obratiti za savet i individualno i kroz grupni rad. Pri Udruženju radi i stručni tim psihijataru, psihologa, specijalizovanih pedagoga, socijalnih radnika, lekara, učitelja, vaspitača i medicinskih sestara. Kontak Udruženja nalazi se pod poglavljem *Kontaktirajte nas*.

Alisija K. Batler, čijem sinu je nedavno postavljena dijagnoza autizma, svojim rečima opisuje sopstveno iskustvo kao član zajednice okupljene oko autizma

„Da li Vaš sin pripada spektru?“

Pitanje me je isprva pomalo uznemirilo. Moj sin i ja smo tek stigli na čas gimnastike za decu sa autizmom. Dijagnozu smo dobili svega tri nedelje ranije, i nismo te vesti podelili ni sa kim, osim sa najbližim prijateljima i porodicom. Bio je to prvi put da smo na nekom mestu koje je samo za decu poput moje i nisam još bila spremna da o tome pričam sa potpunim neznancima.

„Da“, odgovorila sam, pokušavajući da skratim razgovor.

„Zdravo i dobrodošli! Ono tamo je moj sin, a ja se zovem Sendi. Koliko godina ima vaš sin? Da li živite u gradu? Koliko dugo već znate da vam je sin na spektru? Koja mu je dijagnoza?“ Zaista nisam htela da joj odgovaram. Nisam čak ni bila sigurna da pripadamo tom času i sve što sam želela je bilo da obratim pažnju na svog sina da vidim kako reaguje na nastavu. Posmatrala sam ostalu decu dok su ulazila – šest dečaka i jedna devojčica – i prvi instinkt mi je govorio da smo na pogrešnom mestu. Jedan dečak je plakao, drugi se vrteo u krug, a jedan drugi je trčao po celoj sali. Moj sin nije takav, pomislila sam u sebi. Ovo nismo mi.

A potom sam pogledala Henrija. Posmatrala sam ga kako se čvrsto drži za svog ličnog pomagača dok hoda na niskoj gredi, iako je nije pogledao u oči kada mu se obratila. Posmatrala sam ga kako pokušava da pobegne kako bi uskočio u zaklon od sunđerastih blokova i kako postaje toliko usredsređen na igralište sa sunđerima da ne može ništa drugo da radi. Slušala sam ga kako blebeće dok se klati napred-nazad na prstenovima, i videla užas na njegovom licu kada je jačina buke postala previsoka. Pošle su mi suze na oči. Jesmo pripadali tu. To je bilo pravo mesto za njega. Pronašli smo bezbedno mesto na kojem može da vežba i razvija mišiće u okruženju koje razume njegove posebne potrebe. Toliko smo dugo izbegavali „redovne“ časove fizičkog vaspitanja, muzičkog i grupe za igru, zbog njegovog ponašanja. Ovde mi niko nije upućivao uobičajene prekorne poglede kao na drugim mestima kada bismo izašli i kada bi Henri počeo da se ponaša nezgodno. Duboko sam udahnula i okrenula se ka majci.

„Zdravo! Moj sin Henri je dijagnostikovao sa PDD-NOS pre par nedelja. Živimo u gradu. Zapravo, videla sam vašeg sina u predškolskom u koje moj sin ide. Koliko dugo već vaš sin pohađa časove ovde?“

Bila mi je potrebna sva snaga koju sam imala kako bih održala taj razgovor, ali bilo mi je mnogo lakše posle toga. Druga je majka pokušavala da ostvari vezu – da pronađe još nekoga ko se svakodnevno muči koliko i ona – nešto što sam i ja očajnički želela tokom proteklih nedelja i meseci. Sa dobrodošlicom i bez oklevanja me je prihvatila zajednica ljudi koji „razumeju“. Niko nije ni trepnuo kada se Henri na kraju časa zakopao ispod sunđerastih blokova kako ne bi morao da ide. Svi su mi roditelji i učitelji uputili utešne poglede pune razumevanja kada je doživeo poveći krah pri odlasku iz sale, uz bodrenje kada smo napokon uspeali da obujemo cipele i izađemo na vrata. To su bile majke i očevi koji su delili moje svakodnevne poteškoće pri samom izlaženju iz kuće. Napokon sam bila na mestu gde sam imala osećaj da pripadamo.

„Hoću li vas videti sledeće nedelje?“ upitala je majka.

„Apsolutno“, odgovorila sam.

Pokušajte da napravite pauzu. Ukoliko možete, omogućite sebi da provedete malo vremena nasamo, čak i ako je to samo nekoliko minuta radi šetnje. Ukoliko je moguće, odlazak u bioskop, u kupovinu ili poseta prijatelju ili prijateljici može da napravi ogromnu razliku. Ukoliko se osećate krivim što pravite pauzu, pokušajte da se priselite da će vam ta pauza pomoći da se osećate svežije dok radite sve što je potrebno nakon što se vratite. Pokušajte da se odmorite. Ukoliko dovoljno spavate, bićete spremniji da donesete prave odluke, bićete strpljiviji sa detetom i sposobniji da se ponesete sa stresom u životu.

Razmislite o vođenju dnevnika. Luiz Desalvo je, u „Pisanje kao način izlečenja“ navela kako studije pokazuju da: „Pisanje koje opisuje traumatične događaje i naše najdublje misli i osećanja vezana za njih pokazuje vezu sa poboljšanom funkcijom imunog sistema i boljim emocionalnim i fizičkim zdravljem“, kao i sa pozitivnim promenama u ponašanju. Pojedini roditelji su otkrili kako im dnevnik pomaže da prate napredak svog deteta, da mogu da razaberu šta deluje, a šta ne. Pazite na vreme koje provodite na Internetu. Internet će biti jedan od najvažnijih alata za otkrivanje onoga što je potrebno da znate o autizmu i načina na koje možete da pomognete svom detetu. Na žalost, na Internetu ima više informacija nego što bilo ko od nas može da pročita tokom čitavog života. Takođe postoji i jako mnogo pogrešnih informacija.

U ovom trenutku, dok pokušavate najbolje da iskoristite svaki trenutak, pazite na sat i često sebi postavite sledeća izuzetno važna pitanja:

Da li ovo što sada čitam može biti od značaja za moje dete?

Da li su u pitanju nove informacije?

Da li su mi od pomoći?

Da li potiču iz pouzdanog izvora?

Ponekad će vreme koje provedete na Internetu biti od izuzetne vrednosti. Ponekad će biti bolje i za vas i za vaše dete da to vreme potrošite brinući o sebi.

Internet će biti jedan od najvažnijih alata za otkrivanje onoga što je potrebno da znate o autizmu i načina na koje možete da pomognete svom detetu.

Šta bi trebalo da znamo o našoj mlađoj ili budućoj deci?

Kao što se vidi u daljem tekstu, genetski faktori rizika doprinose autizmu. Ukoliko očekujete još dece, ili ukoliko planirate da u budućnosti proširite porodicu, možda ste zabrinuti za razvoj mlađe braće, odnosno sestara vašeg deteta sa autizmom. Procene u objavljenim studijama pokazuju da porodice koje dobiju jedno dete sa autizmom imaju približno 5-10 % šansi da dobiju i drugo dete sa autizmom. Međutim, statistički podaci se menjaju i postoji nekoliko aktuelnih istraživačkih studija koje proučavaju

stopu ponovnog pojavljivanja, odnosno verovatnoću dijagnoze autizma kod drugog ili trećeg deteta. Posetite Internet adresu www.earlistudy.org kako biste pronašli najsvježije rezultate i ažurirana istraživanja o stopi ponovnog pojavljivanja i podložnosti autizmu kod braće, odnosno sestara. Studija EARLI predstavlja projekat na saveznom nivou koji istražuje genetske, odnosno faktore iz okruženja, koji utiču na autizam kod visokorizičnih grupa, odnosno kod mlađe dece u porodicama sa detetom kojem je dijagnostifikovan autizam.

Novija istraživanja ukazuju na to da se rani znaci autizma mogu uočiti već kod dece sa 8-10 meseci života. Na primer, bebe koje će kasnije razviti autizam mogu biti pasivnije, može ih biti teže umiriti, ili mogu da iskuse probleme sa orijentacijom kada ih neko pozove po imenu. Pojedine od tih ranih znaka mogu da uoče i roditelji, dok se drugi mogu uočiti uz pomoć obučenog lekara.

Kroz zajedničke napore projekta „Autizm spiks“ i Saveznog instituta za zdravlje deteta i ljudski razvoj, ubrzano je istraživanje ranih znaka i simptoma autizma. Grupa se pod nazivom Istraživački konzorcijum za visokorizičnu novorođenu braću/sestre (*High Risk Baby Siblings Research Consortium – BSRC*) sastoji od preko 20 istraživača na desetak različitih lokacija širom SAD-a, Kanade, Izraela i Ujedinjenog Kraljevstva. Svrha zajedničkih napora jeste da se pomogne u utvrđivanju bihejvioralnih i bioloških markera za autizam, kako bi se dijagnoza mogla ostvariti brže nego ikad ranije, što bi vodilo ka unapređenim i konkretnijim bihejvioralnim intervencijama kod mlađe dece, pa čak i kod novorođenčadi. Dok se naučna zajednica uopšteno slaže da je „što ranije, to bolje“, ovo istraživanje će ponuditi dokaze o različitim terapijama, kao što su kombinovanje stručne terapije sa obukom roditelja. Nedavno je grupa istraživača iz BSRC, zajedno sa psiholozima širom SAD-a, oformila Mrežu za tretman mlađe dece „Autizm spiks“ (*Autism Speaks Toddler Treatment Network – TTN*). Cilj mreže je da se utvrdi da li intervencija između 18. i 24. meseca života utiče na razvojne rezultate u dobu kada se autizam može pouzdanije dijagnostikovati. Niz drugih projekata je u toku, sa ciljem da se bolje utvrde razvojni putevi dece sa autizmom, kao i mogući faktori rizika i zajednički neurobiološki markeri.

Ukoliko ste zainteresovani za učešće u istraživačkom projektu koji proučava najranije znake autizma, posetite Internet adresu:

www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php

Ove studije obezbeđuju intenzivno posmatranje, dokumentovanje i povratne informacije stručnjacima na polju razvoja vašeg deteta sa autizmom, kao i sve druge dece izložene riziku od autizma.

Na koji način će ovo da utiče na našu porodicu?

Iako je vaše dete dobilo dijagnozu, važno je razumeti da autizam utiče na čitavu porodicu. Ovaj odeljak priručnika može vam pomoći da predvidite određena osećanja koja ćete vi, kao i drugi članovi vaše porodice, proživeti. Sledeći članak, prilagođen iz knjige „Da li moje dete ima autizam?“, autorke Dr Vendi Stoun, nudi određene korisne informacije za razgovor sa vašim roditeljima i bližim članovima porodice o dijagnozi.

Saopštavanje vesti

Ponekad može biti izuzetno teško saopštiti vašim roditeljima dijagnozu vašeg deteta, naročito kada su vam sopstvena osećanja još uvek uzburkana. Teško je znati šta da očekujete; videla sam da se reakcije roditelja na ovakvu vestu veoma dramatično razlikuju. Jedna mlada majka mi je rekla: „Moja svekrva mi je rekla da ne bi trebalo da dovodimo moga sina na porodična okupljanja sve dok ne poraste. Bilo je poražavajuće čuti je kako govori da radije ne bi da nas viđa godinama, nego da pokuša da razume sopstvenog unuka.“ Međutim, čuli smo i sledeće: „Bili smo veoma dirnuti načinom na koji je naša porodica reagovala na dijagnozu moga sina. Svi su pitali šta mogu da učine da pomognu i pružili su nam veoma mnogo podrške. Znam da njegovi deda i baba čitaju knjige i članke o tom poremećaju kako bi ga bolje razumeli. Moja majka je čak i dala otkaz na poslu kako bi mi pomogla tokom ovog, veoma teškog perioda.“ Da, reakcije su veoma raznolike. Međutim, kakvu god da reakciju iskusite, biće veoma važno da obrazujete svoje roditelje o prirodi autizma nakon što im saopštite dijagnozu. Kako biste započeli razgovor, možete da govorite o konkretnom ponašanju. Na primer: „Znate li za ono ponašanje koje nas je toliko dugo zbunjivalo? E, pa sada imamo ime za to i objašnjenje zašto se javlja. Huard se ne ponaša tako kako se ponaša zbog toga što je razmažen ili što je stidljiv ili što nas ne voli – ponaša se tako zato što ima autizam. Autizam objašnjava zašto ne govori ili ne koristi gestove, i zašto izgleda kao da ne razume šta mu govorimo. Objašnjava zašto nije toliko zainteresovan da komunicira sa nama kao druga deca u porodici i zašto se igra kašikama i flašama umesto igračkama. Znam da su nam svima ove vesti uznemiravajuće. Međutim dobra vest je da je poremećaj rano utvrđen i da postoji mnoštvo stvari koje možemo da uradimo kako bismo mu pomogli. Uskoro ćemo početi sa određenim terapijama, a ja ću učiti o stvarima koje mogu da uradim kako bih mu pomogla kod kuće. Znam da vam je svima neophodno vreme da promislite o ovome. Ali, ukoliko budete imali pitanja kada počnemo sa terapijom, učiniću sve što mogu da odgovorim na njih. Znam da se svi nadamo najboljem mogućem rezultatu.“ Nakon početnog razgovora o dijagnozi, nastavite da obaveštavate ostalu decu i širu porodicu o situaciji. Autizam ne utiče samo na jedno dete. Utiče na čitavu porodicu.

Autizam ne utiče samo na jedno dete. Utiče na čitavu porodicu.

Kako podeliti vaše napore sa porodicom i prijateljima

Sledeći članak Dr Lin Kern Kegel i Kler LaZebnik iz knjige „Prevazilaženje autizma“ nudi predloge kako da saopštite drugima i objašnjava zašto je to, u pojedinim slučajevima, lakše za vas i vaše prijatelje.

Kako reći drugima

Trebalo bi, znate, reći drugima. Ne morate da prilazite neznancima na ulici, ništa tako drastično, ali poverite se onima koji vas vole. To je jedna od stvari koje smo uradili kako valja: odmah smo rekli porodicama i prijateljima. Prvo smo ih nazvali, a potom smo iskopirali dobar i sveobuhvatan članak koji je neko napisao o autizmu, označili smo ono što je specifično za Endrua, i poslali smo ga poštom svim poznanicima (uzgred, isto to biste mogli da uradite sa odeljcima iz ove knjige). Niko od naših dobrih prijatelja nije se povukao zbog toga što naše dete ima autizam. Upravo suprotno – naši prijatelji i porodica pomogli su nam na neverovatne načine i nastavili su da navijaju tokom Endruovog razvoja iz godine u godinu. Najiskrenije, to što smo rekli drugima kroz šta prolazimo samo nam je olakšalo život. Pre toga smo se brinuli da je Endruovo povremeno čudno ponašanje smetalo ljudima. Međutim, nakon što smo dobili formalnu dijagnozu, svi su nam ostavili dosta prostora i, umesto što su se pitali šta to dođavola nije u redu sa nama kao roditeljima, najveći broj ljudi koje znamo priznali su da su pronašli novo poštovanje za nas zbog toga što smo u stanju da se nosimo sa toliko problema. Pravi prijatelji vas ne vole više zbog toga što ste uspešni ili manje zbog toga što imate probleme. Zapravo, često to funkcioniše obrnuto – svi smo toliko zauzeti da ponekad zaboravljamo da ostanemo u kontaktu sa prijateljima kada je kod njih sve u redu, ali žurimo da pomognemo kada smo im potrebni. Sada je pravi trenutak da to iskoristite. Pričajte sa vašim prijateljima koliko god ste u stanju, žalite se, kukajte i jaučite im. Nosite se sa ogromnim izazovom, iskoristite svaku, pa i najmanju pomoć koja može da vam se pruži.

Pojedine porodice su preuzele „Autizm spiks - Vodič za prvih 100 dana“, i poslale ga porodici i prijateljima kako bi im pružili više informacija o autizmu i onome kroz šta porodice sa tek ostvarenom dijagnozom mogu da prolaze.

www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php

Petnaest saveta za vašu porodicu

Pet saveta za roditelje

- Naučite da na najbolji način zastupate vaše dete. Informišite se. Iskoristite sve usluge koje su vam na raspolaganju u vašoj zajednici. Upoznaćete se sa osobama i terapeutima koji vas mogu naučiti ponečemu i pomoći vam. Ljudi koje upoznate podariće vam izuzetnu snagu.
- Ne odbijajte sopstvena osećanja. Razgovarajte o njima. Možda se osećate ambivalentno ili ljutito. Ta se osećanja očekuju od vas. U redu je da osećate oprečna osećanja.
- Pokušajte da usmerite bes protiv poremećaja, a ne protiv vaših najbližih. Ukoliko shvatite da se sa supružnikom svađate o nekom pitanju u vezi sa autizmom, pokušajte da se priselite da je ta tema bolna za vas oboje; i pazite da se ne naljutite jedno na drugo kada vas je zapravo autizam toliko uznemirio i razbesneo. Pokušajte da očuvate nekakav oblik zrelog života. Pazite da ne dopustite autizmu da preuzme svaki trenutak vašeg života. Provedite kvalitetno vreme sa vašom decom koja se tipično razvijaju i sa vašim supružnikom i suzdržite se od neprestanog razgovora o autizmu. Svima je u vašoj porodici neophodna podrška i radost, bez obzira na okolnosti.
- Cenite mala postignuća koja vaše dete učini. Volite svoje dete i ponosite se svakim malim uspehom. Usredsredite se na ono što vaše dete može da učini, umesto što ga poredite sa detetom koje se tipično razvija. Volite ga zbog onoga što jeste, umesto zbog onoga što bi trebalo da bude.
- Uključite se u zajednicu okupljenu oko autizma. Ne potcenjujte moć „zajednice“. Možda ste kapiten sopstvenog tima, ali ne možete sve da postignete sami. Sprijateljite se sa drugim roditeljima koji imaju decu sa autizmom. Upoznajući druge roditelje iskusićete podršku porodica koje razumeju svakodnevne izazove kroz koje prolazite. Uključivanje u aktivno zastupanje autizma daje vam snagu i produktivno je. Činićete nešto za sebe, kao i za vaše dete time što ste proaktivni.

„To što smo učili sve više o jedinstvenim potrebama i sposobnostima moga deteta, uz traganje za podrškom, omogućilo je mom mužu i meni da budemo bolji roditelji našem sinu i bolji partneri jedno drugom na ovom putovanju.“

Pet saveta za braću i sestre

- Setite se da niste sami! Svaka se porodica suočava sa životnim izazovima... i da, autizam jeste izazov... ali, ukoliko pobliže pogledate, skoro svako ima neke teškoće sa kojima mora da se suoči u svojoj porodici.
- Budite ponosni na svoga brata ili svoju sestru. Naučite da razgovarate o autizmu i budite otvoreni i opušteni kada opisujete poremećaj drugima. Ukoliko tema vama ne predstavlja problem, neće ni drugima. Ukoliko se stidite svoga brata ili svoje sestre, vaši prijatelji će to osetiti i zbog toga će i njima biti neprijatno. Ukoliko sa prijateljima otvoreno razgovarate o autizmu, neće im biti neprijatno. Međutim, kao i svi drugi, ponekad ćete voleti svoga brata ili svoju sestru, a ponekad ćete ih mrzeti. U redu je da se tako osećate. I, često je lakše kada imate stručnjaka na raspolaganju da vam pomogne da razumete ta osećanja – nekoga posebnog ko je tu samo zbog vas! Volite vašeg brata ili vašu sestru onakve kakvi su.
- U redu je biti tužan ili ljut što imate brata ili sestru pogođene autizmom, ali ne pomaže da se nervirate ili ljutite duže vreme. Vaš bes ne menja situaciju, samo vas čini nesrećnijim. Prisetite se da i vaši roditelji prolaze kroz ista osećanja.
- Provedite neko vreme nasamo sa majkom ili ocem. Kada radite neke stvari zajedno, sa ili bez vašeg brata ili vaše sestre, to učvršćuje porodične veze. U redu je da želite da provodite vreme nasamo. Kada imate člana porodice sa autizmom, to može da zahteva jako mnogo vremena i pažnje. I vi morate da se osećate važno. Prisetite se, čak i ako vaš brat ili sestra ne bi imali autizam, ipak bi vam bilo potrebno vreme nasamo sa majkom i ocem.
- Pronađite neku aktivnost koju možete da obavljate zajedno sa bratom ili sestrom. Biće vam od koristi da ostvarite vezu sa bratom ili sestrom, čak i ako se radi samo o jednostavnom sklapanju slagalice. Bez obzira na to koliko je on ili ona pogođen poremećajem, kada nešto radite zajedno, stvara se bliskost. Radovaće se tim zajedničkim aktivnostima i pozdraviti vas uz poseban osmeh.

„Isprva sam se osećala izgubljeno i zbunjeno sa mojim bratom, ali sada kada su mama i tata pomogli da mi se objasne stvari, mogu da budem bolja starija sestra i da pomognem svom bratu kada mu je to potrebno.“

Pet saveta za dede, babe i širu rodbinu

- Članovi porodice mogu da ponude mnogo toga. Svako od članova porodice može tokom vremena da ponudi ono što najbolje zna da radi. Pitajte na koji način možete da pomognete svojoj porodici. Možete, na primer, da preuzmete brigu o detetu kako bi roditelji mogli da izađu na večeru, ili da prikupljate novac za specijalnu školu koja pomaže detetu u vašoj porodici. Organizujte ručak, dobrotvornu predstavu, karneval ili partiju karata. Vašoj će porodici biti drago da znaju da učestvujete kako bi pružili podršku i bliskost.
- Tražite pomoć za sebe. Ukoliko vam je teško da prihvatite činjenicu da neko koga volite ima autizam, zatražite pomoć. Vaša porodica možda neće biti u stanju da vam pruži tu vrstu podrške, tako da morate pokazati razumevanje i potražiti podršku na drugom mestu. Na taj način ćete i za njih biti jači, pomažući im da se nose sa brojnim izazovima sa kojima se suočavaju. Budite otvoreni i iskreni u vezi sa poremećajem. Što više razgovarate o tome, bolje ćete se osećati. Vaši prijatelji i porodica mogu vam postati sistem za podršku... ali samo ako delite svoje misli sa njima. Isprva će možda biti teško da razgovarate o tome, ali vremenom će to postajati sve lakše. Na kraju će vas vaše iskustvo sa autizmom naučiti važnim životnim lekcijama.
- Ostavite osude po strani. Uzmite u obzir osećanja vaše porodice i pružite im podršku. Poštujte odluke koje donose za svoje dete sa autizmom. Naporno rade na tome da otkriju i istraže sve mogućnosti i najčešće dolaze do dobro promišljenih zaključaka. Pokušajte da ne poredite decu (to važi i za decu koja se tipično razvijaju). Deca sa autizmom mogu da budu odgojena tako da postignu najviše što mogu.
- Naučite nešto više o autizmu. Njime su pogođeni ljudi iz svih društvenih i ekonomskih slojeva. Postoje istraživanja koja obećavaju rezultate, sa mnoštvom mogućnosti za budućnost. Podelite taj osećaj nade sa vašom porodicom, u isto vreme se obrazujući o najboljim načinima na koje možete da im pomognete da prihvate poremećaj.
- Odvojte posebno vreme za svako od dece. Možete da uživate u specijalnim trenucima i sa članovima porodice koji se tipično razvijaju, kao i sa članovima porodice sa autizmom. Da, možda se razlikuju, ali sva se deca raduju da provedu vreme sa vama. Deca sa autizmom uživaju u rutinama i pronađite nešto što možete da radite zajedno, a što je strukturisano, čak i ako je to samo jednostavna šetnja do parka na petnaest minuta. Ukoliko svake nedelje odlazite u isti park, tokom vremena će ta aktivnost najverovatnije postati sve lakša. Potrebno je samo vreme i strpljenje. Ukoliko vam je teško da utvrdite šta možete da radite, pitajte vašu porodicu. Iskreno će ceniti napore koje ulažete.

„Razgovor sa drugim dedama i babama pomogao mi je da se osetim kao deo veće zajednice i da naučim nešto više o svojoj unuci. Sada sam u stanju da pomognem svojoj porodici najbolje što mogu i provodim kvalitetno vreme sa svakim od mojih unuka.“

Kako da dobijem pomoć koja je mom detetu neophodna?

Put pred vama biće trnovit. Povremeno će vaše napredovanje da se zakoči ili da pođe neočekivanim smerom. Kada se to desi, prisetite se da su to samo rupe na putu, ne i neprolazne prepreke. Savladajte ih jednu po jednu. Važno je da počnete odmah. Postoji niz usluga za tretman i obrazovanje vašeg deteta. Sledeći članak iz knjige „Da li moje dete ima autizam?“, autorki Dr Vendi L Stoun i Dr Tereze Foj Didžeromino, objašnjava zašto:

Nema razgovora ni sumnje: rana intervencija je najbolja nada vašeg deteta za lepšu budućnost. Rana pažnja na unapređenje ključnih bihevioralnih simptoma autizma pružiće vašem detetu – i ostatku porodice – nekoliko važnih prednosti koje nećete steći ukoliko zauzmete pristup čekaj-da-vidimo sve dok vaše dete ne pođe u predškolsko, sa četiri ili pet godina života. Dobar program rane intervencije ima najmanje četiri prednosti: pružiće vašem detetu obuku koja će se oslanjati na njegove ili njene jače strane kako bi učilo nove veštine, poboljšalo ponašanje i rešilo oblasti u kojima je slabije. Pružiće vam informacije koje će vam pomoći da bolje razumete ponašanje i potrebe vašeg deteta. Ponudiće vam resurse, podršku i obuku koja će vam omogućiti da delotvornije radite i da se igrate sa vašim detetom. Unaprediće izgled vašeg deteta. Iz tih razloga, program intervencije za vaše dete trebalo bi uspostaviti što pre nakon što dobije dijagnozu. Međutim, kao što već sigurno znate, podučavanje deteta sa autizmom može biti ogroman izazov. Poseduju jedinstven sklop prednosti i potreba i zahtevaju intervencije i pristupe učenju koji uzimaju u obzir te potrebe. Zbog toga strategije koje su se pokazale uspešne kod druge dece, na primer, kako da ih naučite da sede za stolom tokom obroka, da se na odgovarajući način igraju sa igračkama ili da izgovaraju reči, jednostavno ne funkcionišu tako dobro kod deteta sa autizmom. Na isti će način, opšti programi intervencije – koji nisu specifični za autizam – biti manje delotvorni za vaše dete. Zbog toga, dok istražujete ranu intervenciju, morate da imate na umu da nisu sve intervencije iste.

Rana intervencija će poboljšati izgled vašem detetu.

Pristup uslugama: Usluge rane intervencije – za decu mlađu od 3 godine

Svako dete mlađe od tri godine života sa zastojem u razvoju, odnosno fizičkim ili mentalnim stanjem koje će verovatno rezultirati zastojem u razvoju, kvalifikovano je da prima usluge rane intervencije kroz razvojna savetovališta pri domovima zdravlja u sledećim gradovima u Srbiji: Vranje, Kragujevac, Zrenjanin, Paraćin, Zaječar, Požarevac, Čačak, Leskovac, Prokuplje, Novi Sad, Niš, Sombor, Subotica, Pančevo, Kraljevo, Šabac, Valjevo, Smederevo, Lebane, Negotin, Bor, Čajetina, Sjenica, Nova Varoš, Novi Pazar, Bajina Bašta, Opovo, Gadžin Han, Brus, Ivanjica, Gornji Milanovac, Vladičin Han, Soko Banja, Bojnik, Batočina, Aranđelovac, Svilajnac, Jagodina, Sremska Mitrovica, Inđija, Žabari, Smederevska Palanka, Vrbas, Alibunar, Plandište, Grocka, Lazarevac, Barajevo, Zemun, Čukarca, Vračar, Novi Beograd, Zvezdara, Voždovac, Stari Grad i Palilula. U većini savetovališta (njih 55) rade pedijatri, ali samo u 22 rade i logoped i psiholog. U rad 15 savetovališta uključen je i socijalni radnik, a u 27 i medicinska sestra. U 31 razvojnom savetovalištu poseban kadar radi sa decom sa posebnim potrebama. Stručan tim čine pedijatar, logoped, psiholog i medicinska sestra.

Usluge rane intervencije smanjuju uticaj smetnji u razvoju kod vašeg deteta. Usluge za vaše dete nisu samo ograničene na obuku vezanu za govor i jezik, radnu terapiju, fizikalnu terapiju i psihološke preglede. Usluge za porodice mogu da uključuju obuku u jačanju novih veština deteta i savetovališta u prilagođavanju porodica.

Više o stručnim i naučnim aktivnostima sa ciljem unapređenja društvene brige u zaštiti mentalnog zdravlja dece i omladine možete naći na sajtu Društva za dečju i adolescentnu psihijatriju i srodne struke Srbije: <http://www.deaps.org/>

„U početku sam se osetila pretrpana svim evaluacijama i papirologijom. Posmatrajući promene kod Samante dok je učila i rasla, znali smo da su se naši napori isplatili.“

Kako da otpočnem sa uslugama za moje dete?

Za usluge rane intervencije, ukoliko vam je dete mlađe od tri godine, obratite se prvo vašem pedijatru koji će proceniti potrebu za daljim postupcima. U pojedinim slučajevima će biti potrebno da napismeno predate zahtev za dodatne obrazovne i zdravstvene usluge i socijalnu podršku.

Pre nego što obezbedite odgovarajuće usluge, neophodno je izvršiti dalje procene i preglede, kao što su:

- *ocena razvoja*
- *ocena govorno – jezičkih sposobnosti*

- *razgovor sa roditeljem*
- *ocena trenutnog ponašanja*
- *ocena adaptivnih, odnosno veština za svakodnevni život.*

Možda ćete izvesno vreme provesti u čekaonicama sa vašim detetom dok budete prolazili kroz dodatne preglede. Verovatno ste već shvatili da bi trebalo poneti nešto za grickanje za vaše dete, kao i njegovu ili njenu omiljenu igračku ili neki drugi oblik zabave kako bi lakše proteklo vreme. Čekanje da se završe dodatni pregledi koje zahteva bilo školski okrug ili program rane intervencije, može biti frustrirajuće. Ponekad postoje liste čekanja, tako da je važno početi sa procesom što pre. Dodatni pregledi će obezbediti mnogo više informacija o simptomima vašeg deteta, njegovim prednostima i potrebama, a pomoći će vam i da procenite i planirate usluge terapije na duže rokove.

Takođe ponekad je teško čitati neke od ocena prednosti i izazova za vaše dete. Pomaže ukoliko se priselite da je to i dalje isto ono dete koje je bilo i pre dijagnoza i svih pregleda.

Svrha pregleda jeste da se stekne razumevanje izazova koji stoje pred vašim detetom kako bi dobilo odgovarajuće i neophodne usluge. *Vodič kroz preglede za roditelje* Organizacije za istraživanje autizma može vam pomoći da razumete rezultate pregleda i šta oni znače za vaše dete.

Vodič možete da pronađene na Internet adresi:

www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf

Ukoliko shvatite da ste „u praznom hodu“ dok čekate na rezultate, postoje aktivnosti koje možete da završite u međuvremenu. Razgovarajte sa drugim roditeljima o tome koje su im usluge pomogle sa njihovom decom.

Istražite terapije navedene u ovom paketu. Počnite da čitate o autizmu. Na kraju ovog priručnika nalazi se spisak predloženih knjiga i Internet stranica, kao i Biblioteka resursa organizacije „Autizm spiks“ na adresi: www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library.

„Dok smo čekali da program rane intervencije završi sa pregledima, moj muž i ja smo kupili dva primerka iste knjige o autizmu i trkali smo se ko će je pre završiti. Dok su završili sa testiranjem, mnogo toga smo naučili!“

Pravo vašeg deteta na javno obrazovanje

Svako dete ima pravo na besplatno odgovarajuće obrazovanje. Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja uređuje osnove sistema predškolskog, osnovnog i srednjeg obrazovanja i vaspitanja. U opštim principima sistema obrazovanja i vaspitanja navodi se da sva deca imaju jednako pravo i dostupnost

obrazovanja i vaspitanja bez diskriminacije, zatim da obrazovanje treba da bude usmereno na dete kroz raznovrsne oblike nastave kojima se izlazi u susret različitim potrebama učenika. Pored toga, sistem mora da obezbedi mogućnost da deca sa smetnjama u razvoju ili invaliditetom imaju pristup svim nivoima obrazovanja u ustanovama i to u skladu sa njihovim obrazovnim i vaspitnim potrebama, što može podrazumevati i pojedinačnu i grupnu dodatnu podršku.

Detaljnije uređenje uslova za procenu potreba za pružanjem dodatne obrazovne, zdravstvene ili socijalne podrške detetu nalazi se u Pravilniku o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku, takođe poznatom i kao pravilnik o radu interresorne komisije, koji su usvojili Ministarstvo prosvete, Ministarstvo rada i socijalne politike i Ministarstvo zdravlja. Procena se zasniva na celovitom i individualizovanom pristupu, zasnovanom na jednakim mogućnostima u sagledavanju potreba deteta i učenika. Njen cilj je da se uz odgovarajuću podršku omogući društvena uključenost kroz pristup pravima, uslugama i resursima.

Dodatna podrška obuhvata zdravstvene, socijalne i obrazovne usluge koje se pružaju detetu i omogućavaju mu punu društvenu uključenost i napredovanje. Dodatna podrška odnosi se na prava i usluge koje detetu obezbeđuju prevazilaženje fizičkih i socijalnih prepreka ka nesmetanom obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti od značaja za uključivanje u obrazovni proces, život u zajednici i uspešno napredovanje.

Pravilnikom su konkretno definisane sledeće vrste podrške, mada su moguće i druge vrste:

1. neposredna dodatna podrška:

- individualni obrazovni plan koji podrazumeva prilagođavanje standarda postignuća iz jednog ili više predmeta;
- angažovanje pedagoškog asistenta u obrazovno-vaspitnom radu (tokom celog dana ili samo za neke predmete ili aktivnosti);
- angažovanje pratioca za ličnu pomoć detetu radi lakšeg funkcionisanja i komunikacije sa drugima tokom vaspitno-obrazovnog rada u predškolskoj ustanovi ili obrazovno-vaspitnog rada u školi. Pratioc se može angažovati tokom celodnevne nastave ili produženog boravka, vannastavnih aktivnosti, izvođenja nastave u prirodi, izleta, ekskurzija, odmora i slično;
- vaspitanje i obrazovanje u posebnoj razvojnoj grupi, kao i obrazovanje u školi ili odeljenju za obrazovanje učenika sa smetnjama u razvoju, a u skladu sa posebno obrazloženim mišljenjem Komisije, ukoliko je priroda i ozbiljnost teškoća u razvoju deteta takva da se obrazovanjem u redovnoj grupi, školi ili odeljenju, ne mogu postići zadovoljavajući rezultati i pored pomoćnih sredstava i dodatnih usluga;

- ostvarivanje predškolskog programa za rad sa decom sa smetnjama u razvoju;
- pravo na usluge zdravstvene zaštite, koje nisu obuhvaćene zdravstvenim osiguranjem i službe kućnog lečenja i nege;
- omogućavanje besplatnog učešća u kulturnim, sportskim i rekreativnim aktivnostima koje organizuje škola.

2. posredna dodatna podrška:

- prilagođavanje okruženja (prilaza i unutrašnjeg prostora ustanove: postavljanjem rampe, gelendera, ugradnjom lifta, prilagođavanjem toaleta, prilagođavanjem staze, kao pomoći pri samostalnom kretanju za decu oštećenog vida ili slepu decu, postavljanjem lampe, table-putokaza, naziva na vratima na jeziku koji je u službenoj upotrebi i jeziku nacionalne manjine, sa simbolom, mapom prostora i sl.);
- obavezno stručno usavršavanje vaspitača, nastavnika i stručnih saradnika neposredno angažovanih u obrazovno-vaspitom radu, u skladu sa inkluzivnim principima (npr. obuka za znakovni jezik, za korišćenje sredstava asistivne tehnologije i sl.);
- povećanje osetljivosti i edukacija vršnjaka i njihovih roditelja za prihvatanje dece kojima je usled smetnji u razvoju, poteškoća u učenju, socijalne uskraćenosti i drugih razloga potrebna dodatna podrška;
- obezbeđivanje produženog boravka u obrazovnoj ustanovi, odnosno dnevnog boravka u socijalnoj zaštiti;
- obezbeđivanje prevoza od mesta stanovanja do obrazovne ustanove, odnosno od obrazovne ustanove do dnevnog boravka;
- obezbeđivanje ishrane u školskim kuhinjama, odeće i obuće, besplatnih udžbenika i pribora za školu, literature za učenike i nastavnike;
- obezbeđivanje besplatne pravne pomoći preko nadležnih organa jedinice lokalne samouprave.

Pravilnik takođe definiše sastav i način rada interresorne komisije. Procena potreba deteta za pružanjem dodatne podrške vrši se po zahtevu roditelja, odnosno staratelja deteta i po službenoj dužnosti - na inicijativu obrazovne, zdravstvene ili ustanove socijalne zaštite, odnosno pružaoca usluga socijalne zaštite, uz saglasnost roditelja, odnosno staratelja deteta. Pokretanju postupka po službenoj dužnosti prethodi stručni i savetodavni rad sa roditeljem radi pružanja potpunih informacija o oblicima dodatne podrške.

Ukoliko roditelj, odnosno staratelj deteta nije saglasan sa pokretanjem postupka procene po službenoj dužnosti, a podnosilac inicijative je procenio da se takvim postupkom nanosi šteta detetu, podnosilac

inicijative dužan je da o tome obavesti nadležni organ starateljstva, radi preduzimanja mera iz njegove nadležnosti i zaštite najboljeg interesa deteta.

Zahtev, odnosno inicijativa za pokretanje postupka procene sadrži: ime, prezime i jedinstveni matični broj deteta; datum i mesto rođenja; prebivalište deteta, a ako je dete smešteno u ustanovi socijalne zaštite i podatke o ustanovi; ime i prezime roditelja, odnosno staratelja deteta i kontakt podatke podnosioca zahteva; kontakt podatke izabranog lekara, razloge i obrazloženje za pokretanje postupka procene; potpis lica koje predlaže pokretanje postupka procene; potpis, odnosno saglasnost roditelja, odnosno staratelja deteta, datum i mesto podnošenja predloga za procenu. Zahtev se podnosi izabranom lekaru nadležnog doma zdravlja. Izabrani lekar obrađuje zahtev, unoseći potrebne podatke i upućuje ga Komisiji, u roku od sedam dana od podnošenja.

Mišljenje Komisije dostavlja se roditelju, odnosno staratelju deteta. Protiv mišljenja Komisije roditelj, odnosno staratelj deteta može izjaviti prigovor Komisiji, u roku od osam dana od dana dostavljanja.

Zastupanje obrazovanja vašeg deteta je veoma važna oblast za njegovu socijalnu inkluziju. Ponekad vaši napori mogu da deluju besperspektivni, prezahtevni i neizvesni u pogledu uspeha. Među knjigama koje mogu da vam pomognu preporučujemo „Rajtslo: Od osećanja do zastupanja – Vodič za preživljavanje u specijalnom obrazovanju“, Pem Rajt i Pita Rajta, kao i „Kako načiniti kompromis sa vašim školskim okrugom bez kompromitovanja vašeg deteta“, Gerija Majersona. Na kraju ovog priručnika ćete, takođe, pronaći dodatne knjige i Internet stranice koje vam mogu pomoći u tom procesu.

Vi, kao roditelj, jeste ravnopravan partner u obrazovanju svog deteta, te je vaša uloga veoma važna u izradi individualnog obrazovnog plana.

Inkluzivno obrazovanje u Srbiji – za decu između 5. i 22. godine života

Redovno obrazovanje u Srbiji, na osnovu zakonskih rešenja i promene politike i prakse u školama, usmereno je na to da obezbedi vašem detetu obrazovanje, bez obzira na invaliditete ili specijalne potrebe. Pravilnik (podzakonski akt) kojim se dodatno reguliše obrazovanje vašeg deteta u skladu sa njegovim potrebama, jeste Pravilnik o bližim uputstvima za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan, njegovu primenu i vrednovanje, koji je usvojilo Ministarstva prosvete.

Ovim pravilnikom propisuju se bliža uputstva za utvrđivanje prava na individualni obrazovni plan (IOP), njegovu primenu i vrednovanje u predškolskoj ustanovi, osnovnoj i srednjoj školi, radi postizanja optimalnog uključivanja deteta u redovan obrazovno-vaspitanje i njegovo napredovanje i osamostavljanje u vršnjačkom kolektivu.

Pravo na IOP ima dete koje ima potrebu za dodatnom podrškom u obrazovanju i vaspitanju zbog teškoća u pristupanju, uključivanju, učestvovanju ili napredovanju u vaspitno-obrazovnom radu, ako te teškoće utiču na ostvarivanje opštih ishoda obrazovanja i vaspitanja, a naročito ako dete:

1. ima teškoće u učenju (zbog specifičnih smetnji učenja, ili problema u ponašanju i emocionalnom razvoju);
2. ima smetnje u razvoju ili invaliditet (telesne, motoričke, čulne, intelektualne ili višestruke smetnje);
3. potiče, odnosno živi u socijalno nestimulativnoj sredini;
4. iz drugih razloga ostvaruje pravo na podršku u obrazovanju.

Vaspitač, nastavnik, odnosno stručni saradnik, prati razvoj i napredovanje deteta u toku učenja i razvoja veština za učenje, socijalnog razvoja, razvoja komunikacije i samostalnosti. Ako u tom procesu utvrdi da dete ne ostvaruje očekivane ishode obrazovanja i vaspitanja, pristupa se prikupljanju podataka radi pružanja odgovarajuće podrške u obrazovanju i vaspitanju.

Vaspitač, nastavnik, odnosno stručni saradnik, pored ličnih podataka o detetu, prikuplja podatke iz različitih izvora (od roditelja, odnosno staratelja deteta, stručnjaka van obrazovne ustanove koji dobro poznaje dete, od vršnjaka i samog deteta). U tom postupku koriste se različite tehnike (sistematsko posmatranje aktivnosti deteta u različitim situacijama, testiranje, kao i intervjuisanje i popunjavanje upitnika učenika i drugih koji poznaju dete). Medicinski nalazi su, po potrebi, sastavni deo dokumentacije.

Na osnovu prikupljenih podataka, izrađuje se pedagoški profil deteta sa opisom njegove ili njene obrazovne situacije koji je osnov je za planiranje individualizovanog načina rada.

Na osnovu pedagoškog profila deteta utvrđuju se područja u kojima postoji potreba za dodatnom podrškom u obrazovanju i vaspitanju i planira se otklanjanje fizičkih i komunikacijskih prepreka (individualizovan način rada) u obrazovno-vaspitnom radu. Individualizovan način rada u ustanovi ostvaruje se putem:

1. prilagođavanja prostora i uslova u kojima se odvija aktivnost u predškolskoj ustanovi, odnosno nastava u školi (otklanjanje fizičkih barijera, osmišljavanje posebnih oblika aktivnosti, izrade posebnog rasporeda aktivnosti, itd.);
2. prilagođavanja metoda rada, nastavnih sredstava i pomagala i didaktičkog materijala, a posebno prilikom uvođenja novih sadržaja, načina zadavanja zadataka, praćenja brzine i tempa napredovanja, načina usvajanja sadržaja, provere znanja, organizacije učenja, postavljanja pravila ponašanja i komunikacije.

IOP je pismeni dokument ustanove, kojim se planira dodatna podrška u obrazovanju i vaspitanju deteta ako prethodno prilagođavanje i otklanjanje fizičkih i komunikacijskih prepreka nisu dovele do ostvarivanja opštih ishoda obrazovanja i vaspitanja. IOP sadrži posebno:

1. lične podatke i kratak opis razvoja i obrazovne situacije deteta;
2. cilj obrazovno-vaspitanog rada, odnosno promenu koja dodatnom podrškom treba da se dostigne u području u kojem se planira dodatna podrška;
3. operacionalizovan opis podrške kroz niz pojedinačnih aktivnosti i njihov redosled u vaspitnoj grupi i na časovima u odeljenju, kao i opis i raspored rada izvan grupe, odnosno odeljenja kada je to potrebno;
4. posebne standarde postignuća i prilagođene standarde za pojedine aktivnosti u predškolskoj ustanovi, te predmete u školi, odnosno ishode tih aktivnosti koje kroz postupan proces dovode do cilja dodatne podrške;
5. lica koja će pružati podršku tokom realizacije pojedinačnih planiranih aktivnosti;
6. vremenski raspored, trajanje i učestalost za svaku meru podrške u toku planiranih aktivnosti.

Predlog za utvrđivanje prava na IOP može da pokrene **stručni tim za inkluzivno obrazovanje**, a na osnovu procene potreba koju može da daje vaspitač, nastavnik, stručni saradnik ili roditelj deteta. Ustanova pismenim putem obaveštava roditelja, odnosno staratelja kada je pokrenut predlog za utvrđivanje prava na IOP. Izuzetno, ako roditelj, odnosno staratelj ne da saglasnost za izradu IOP-a, ni nakon preduzetih mera od strane stručnog saradnika, vaspitača deteta, odnosno nastavnika učenika ili stručnog tima za inkluzivno obrazovanje, radi zaštite deteta, primenjuje se individualizovani način rada, bez IOP- a.

IOP se izrađuje prema obrazovnim potrebama deteta i može da bude:

1. po prilagođenom programu u kome se precizno planira cilj pružanja podrške koja se odnosi na prilagođavanje i obogaćivanje prostora i uslova u kojima se uči, prilagođavanje metoda rada, udžbenika i nastavnih sredstava tokom obrazovno-vaspitanog procesa; aktivnosti i njihov raspored kao i lica koja pružaju podršku;

2. po izmenjenom programu u kome se precizno planira prilagođavanje opštih ishoda obrazovanja i vaspitanja, prilagođavanje posebnih standarda postignuća učenika u odnosu na propisane i prilagođavanje sadržaja za jedan, više ili za sve predmete.

Za donošenje IOP-a sa izmenjenim programom stručni tim za inkluzivno obrazovanje pribavlja i mišljenje interresorne komisije za procenu potreba za dodatnom obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom podrškom detetu. Tim za pružanje dodatne podrške detetu izrađuje IOP. Roditelj, odnosno staratelj daje saglasnost za sprovođenje IOP-a. Stručni tim za inkluzivno obrazovanje ustanove dostavlja IOP pedagoškom kolegijumu na usvajanje.

Ako primena IOP-a zahteva finansijska sredstva, ustanova upućuje pismeni zahtev interresornoj komisiji za procenu potreba za dodatnom obrazovnom, zdravstvenom i socijalnom podrškom detetu.

Izmena IOP-a vrši se u skladu sa napretkom i razvojem deteta - ako postigne planirane rezultate pre očekivanog roka ili ne postiže očekivane rezultate, odnosno u drugim slučajevima kada nastanu promene u ponašanju deteta i njegovom okruženju.

Koji su oblici tretmana dece sa autizmom?

Tretman osoba sa autizmom je najčešće veoma intenzivan i sveobuhvatan poduhvat koji uključuje čitavu porodicu deteta i tim stručnjaka. Pojedini programi se odvijaju u vašem domu i mogu da uključuju ili profesionalne stručnjake i obučene terapeute ili mogu obezbediti obuku za vas kako biste i sami bili terapeut za svoje dete, pod nadzorom stručnog lica. Pojedini programi se izvršavaju u specijalizovanim centrima, školama ili predškolskim ustanovama. Nije neobično da porodice odaberu da kombinuju više od jedne vrste tretmana.

Izrazi „tretman“ i „terapija“ mogu se koristiti ravnopravno. Za tretman ili terapiju se ponekad koristi i izraz „intervencija“.

U ovom odeljku priručnika obezbedili smo pregled mnogih različitih vrsta tretmana za autizam. Opisi bi trebalo da vam obezbede osnovne informacije. Vaš pedijatar, razvojni pedijatar ili socijalni radnik koji se specijalizovao za tretman dece sa autizmom mogu vam pomoći da odredite prioritete terapija na osnovu sveobuhvatne ocene vašeg deteta. Nakon što svedete spisak odgovarajućih terapija za vaše dete, želećete da pronađete detaljnije informacije pre nego što u potpunosti prihvatite neku od njih. Za veliki broj dece, autizam se komplikuje medicinskim i biološkim problemima, odnosno simptomima koji nisu isključivo vezani za autizam. Deci sa drugim poremećajima, kao što su **poremećaj govora, apraksija, epileptični napadi, stomačni problemi** i sl. možda će biti neophodne neke od istih terapija.

Primeri tretmana su **Terapija govora i jezičkih sposobnosti, Radna terapija** ili tretman **neurologa** ili **gastroenterologa**. Iz tog razloga, na ovom mestu smo uključili informacije kojima se objašnjavaju tretmani za centralne simptome autizma i tretmani za vezane simptome i biološka i medicinska stanja. Intenzivni tretmani za centralne simptome autizma bave se socijalnim, komunikacionim i bihevioralnim problemima koji su srž autizma. Tretman vezanih simptoma se bavi izazovima koji se najčešće vezuju za autizam, ali koji nisu vezani isključivo za sam poremećaj. Ukoliko vaše dete ima biološke ili medicinske probleme, kao što su alergije, intolerancija na hranu, gastrointestinalni problemi ili poremećaji sna, i njih će biti neophodno tretirati. Programi tretmana mogu da kombinuju tretmane i centralnih i vezanih simptoma. Program tretmana za vaše dete zavisice od njegovih potreba i prednosti. Neke od terapija mogu se koristiti u sprezi. Na primer, ukoliko se isključe medicinski uzroci za poremećaj sna, može se koristiti bihevioralna intervencija kako bi se rešio problem. Radna terapija ili terapija govora i jezičkih sposobnosti često se integriše u jedan od intenzivnijih programa terapije opisanih na ovom mestu kao terapija centralnih simptoma. Velikom broju dece koristi to što više terapija primaju u istom formatu učenja. Intervencije mogu da uključuju vreme provedeno u razvojnom programu, govorno-jezičku terapiju, radnu terapiju, intervenciju jedan-na-jedan ili u malim grupama, kao i intervenciju koju vrši roditelj.

Terapije uključuju širok dijapazon alata, usluga i metoda podučavanja koje možete da odaberete kako bi svom detetu omogućili da dostigne svoj puni potencijal.

Za decu školskog uzrasta terapija se može pružati tokom školskog dana, a ukoliko je neophodno, može se obezbediti i dodatna terapija van školskog dana. Vrsta usluga (npr. Terapija govora i jezičkih sposobnosti), trajanje usluge (npr. 45 minuta), učestalost usluge (npr. 3 dana nedeljno), kao i mesto (u školi) biće obezbeđeni kao deo Pojedinačnog programa obrazovanja za vaše dete.

Mnoge terapeutske metode koje su na ovom mestu opisane veoma su složene i zahtevaće vaše dodatno istraživanje pre nego što počnete. Kad god je to moguće, posmatrajte kako se terapija primenjuje. Razgovarajte sa iskusnim roditeljima i budite sigurni da temeljno razumete šta je sve uključeno pre nego što počnete sa bilo kojom terapijom za vaše dete.

Tretman ključnih simptoma autizma

Najveći broj porodica koristi jednu vrstu intenzivne intervencije koja najbolje ispunjava potrebe njihovog deteta i njihov stil odgajanja dece. Intenzivne intervencije koje se navode u ovom tekstu zahtevaju viščasovnu nedeljnu terapiju i bave se bihevioralnim, razvojnim, odnosno obrazovnim ciljevima. Posebno su razvijene za tretiranje autizma. Tokom terapije može biti neophodno ponovno razmatranje najboljih metoda za vaše dete.

Terapije se ne primenjuju uvek u „čistom obliku“. Pojedini terapeuti koji prvenstveno rade sa jednom vrstom terapije često koriste uspešne tehnike iz drugih vrsta.

Pre nego što počnemo sa opisivanjem raspoloživih terapija, pomaže ako se udaljimo i pogledamo širu sliku. Iako su istraživanja i iskustva razotkrila mnoge misterije koje okružuju autizam, to je i dalje složen poremećaj koji na svako dete utiče na različite načine. Međutim, mnoga deca sa autizmom doživela su neverovatne promene uz pravi spoj terapija i intervencija. Najveći broj roditelja bi najviše voleo da pronađe lek za svoje dete, ili terapiju koja bi uklonila sve simptome i probleme koji mu otežavaju život. Kao što se problemi vašeg deteta ne mogu sažeti u jednoj reči, tako se ne mogu ni rešavati jednom terapijom. Za svaki od problema mora se uspostaviti odgovarajuća terapija. Nijedna terapija po sebi ne funkcioniše za svako dete. Ono što deluje kod jednog deteta, možda neće kod drugog. Ono što za jedno dete deluje neko vreme, možda će u nekom trenutku prestati da deluje. Za određene terapije postoje istraživanja koja dokazuju njihovu efikasnost, a za druge ne postoje. Veština, iskustvo i stil terapeuta od ključne su važnosti za delotvornost intervencije.

Pre nego što odaberete intervenciju, biće neophodno ispitati šta se za svaku od terapija tvrdi da postiže, kako biste razumeli moguće rizike i koristi za vaše dete. Isprva, sve ove tehnike, između ostalog ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, mogu da izgledaju kao bučkuriš od skraćenica. Pored toga, primena navedenih terapija u Srbiji je tek u povoju. Možda ste sada zbunjeni, ali iznenadićete se koliko ćete brzo početi „tečno“ da koristite terminologiju terapija za autizam.

Takođe bi trebalo da posetite pedijatra za više informacija, kako biste pouzdano mogli da načinite informisane odluke dok svodite spisak raspoloživih opcija.

Bihevioralnu analizu je prvi opisao B. F. Skinner tokom tridesetih godina dvadesetog veka. Možda ste učili o Skinneru i „instrumentalnom uslovljavanju“ na časovima biologije u srednjoj školi. Principi i metodi bihevioralne analize često su uspešno primenjivani kako bi se kod osoba sa i bez invaliditeta razvio širok dijapazon veština.

1. Analiza terapijskih procedura u upotrebi u Srbiji

Šta je Obuka i obrazovanje autistične i srodno komunikaciono ometene dece

Obuka i obrazovanje autistične i srodno komunikaciono ometene dece (*Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – TEACCH*) predstavlja program specijalnog obrazovanja koji je razvio Dr Erik Šopler sa kolegama na Univerzitetu Severna Karolina tokom ranih sedamdesetih godina prošlog veka. TEACCH pristup intervencijama se naziva „strukturisano podučavanje“, zasnovano na onome što se u TEACCH naziva „kultura autizma“. Kultura autizma se odnosi na relativne prednosti i teškoće koje dele osobe sa autizmom, a koje su od značaja za način na koji uče. Strukturisano podučavanje je osmišljeno tako da koristi relativne prednosti i preference za vizuelnu obradu informacija, uzimajući u obzir prepoznate teškoće. Deca sa autizmom se ocenjuju kako bi se utvrdile veštine koje se javljaju, i potom se rad usmerava na unapređenje tih veština. Kod strukturisanog podučavanja se za svakog učenika razvija individualni plan, kojim se stvara izuzetno strukturisano okruženje kako bi pojedinac mogao da mapira svoje aktivnosti. Fizičko i socijalno okruženje se organizuje korišćenjem vizuelnih elemenata kako bi dete lakše moglo da predvidi i razume dnevne aktivnosti i na njih odgovara na prigodan način. Vizuelni elementi se koriste da bi se pojedinačni zadaci učinili razumljivijim.

Kako izgleda TEACCH?

TEACCH programi se najčešće sprovode u okruženju učionice. Programi u domu zasnovani na TEACCH programu takođe postoje i ponekad se koriste u sprezi sa TEACCH programom u učionici. Roditelji rade sa stručnjacima i koterapeutima za svoju decu kako bi se nastavilo sa sprovođenjem tehnika TEACCH i u kući.

Ko pruža TEACCH?

TEACCH program je dostupan u TEACCH centrima u Severnoj Karolini, kao i kroz psihologe, specijalne edukatore, terapeute govora i druge terapeute koji su obučeni u TEACCH metodi širom zemlje.

Za više informacija o TEACCH programu posetite:

TEACCH Autizam program

www.TEACCH.com

Šta je Socijalna komunikacija/Emocionalna regulacija?

Obrazovni model Socijalne komunikacije/Emocionalne regulacije/transakcione podrške (*Social Communication/Emotional Regulation*) razvili su Dr Beri Prizant, Dr Ejmi Vederbi, Emili Rubin i Ejmi Loren. Socijalna komunikacija koristi elemente drugih pristupa kao što su Primenjena bihejvioralna analiza (*Applied Behavioural Analysis - ABA*) - u formi Tretmana ključnih odgovora (*Pivotal Response treatment – PRT*), TEACCH programi, *Floortime* model i Intervencija razvoja odnosa (*Relationship Development Intervention – RDI*). Model socijalne komunikacije se razlikuje od usmerenja „tradicionalnih“ ABA programa time što promovise komunikaciju koju započinje dete u svakodnevnom aktivnostima. Kroz socijalnu komunikaciju se najviše nastoji pomoći detetu sa autizmom da postigne „autentičan napredak“, što se definiše kao sposobnost učenja i spontane primene funkcionalnih i relevantnih veština u nizu okruženja i sa različitim partnerima. Ovaj model označava usmerenje na:

- razvoj spontane, funkcionalne komunikacije, emocionalnog izraza i sigurnih odnosa sa poverenjem ka deci i odraslima;
- emocionalnu regulaciju – razvoj sposobnosti da se održi regulisano emocionalno stanje kako bi se nosili sa svakodnevnom stresom, kao i da bi ostali raspoloživi za učenje i interakciju.

Kako izgleda sesija socijalne komunikacije?

Model socijalne komunikacije nastoji da, koliko god je to moguće, deca uče sa drugom decom i od druge dece koja pružaju valjane socijalne i jezičke modele u inkluzivnom okruženju. Socijalna komunikacija se sprovodi koristeći transakcione elemente koje uspostavlja tim, kao što su prilagođeno okruženje, kao i elemente za olakšano učenje, kao što su rasporedi ili vizuelni sistemi organizacije.

Ko pruža podršku socijalnoj komunikaciji?

Socijalna komunikacija se najčešće sprovodi u školskom okruženju i pruža ga specijalni edukator ili terapeut za govor koji je obučen za socijalnu komunikaciju.

Gde mogu da pronađem više informacija o socijalnoj komunikaciji?

www.SCERTS.com

Beri Prizant

www.BarryPrizant.com

Tretman za biološke i medicinske smetnje vezane za autizam

Sledeći odeljak ovog priručnika pokriva niz usluga koje se često nazivaju „vezane usluge“. Te usluge predstavljaju terapije koje se bave simptomima često vezanim za autizam, ali koje nisu specifične samo za taj poremećaj.

Terapija govora i jezika

Terapija govora i jezika obuhvata više tehnika i bavi se nizom problema dece sa autizmom. Na primer, pojedine osobe sa autizmom ne mogu da govore, dok drugi jako vole da govore. Možda teško razumeju informacije ili se muče kako bi se izrazili. Terapija govora i jezika osmišljena je kako bi se koordinisala mehanika govora i značenja i socijalna vrednost jezika. Program terapije govora i jezika počinje od individualne ocene koju vrši patolog govora i jezika. Terapija se potom može vršiti jedan-na-jedan, u manjoj grupi, ili u okruženju učionice. Terapija može da ima različite ciljeve za različitu decu. U zavisnosti od verbalnih sposobnosti pojedinca, cilj može biti da se ovlada govornim jezikom, ili da se nauče znaci ili gestovi za komunikaciju. Cilj je da se pojedincu pomogne da nauči korisnu i funkcionalnu komunikaciju. Terapiju govora i jezika pružaju patolozi za govor i jezik, odnosno logopedi specijalizovani za decu sa autizmom. Najveći broj intenzivnih programa terapije bavi se i terapijom govora i jezika.

Radna terapija

Radna terapija spaja kognitivne, fizičke i motorne veštine. Radna terapija pojedincu omogućuje da stekne nezavisnost i da potpunije učestvuje u životu. Za dete sa autizmom, usmerenje može biti odgovarajuća igra, učenje, kao i osnovne životne veštine. Radni terapeut će oceniti razvoj deteta, psihološke, socijalne, kao i faktore okruženja koji mogu biti uključeni. Terapeut će potom pripremiti strategije i taktike za učenje ključnih zadataka koji se mogu vežbati kod kuće, u školi ili u drugim okruženjima. Radna terapija se najčešće pruža u polučasovnim ili jednočasovnim sesijama zavisno od potreba deteta. Ciljevi programa radne terapije mogu uključivati samostalno oblačenje, ishranu, ličnu higijenu i korišćenje toaleta, kao i poboljšane socijalne, fine motorne i sposobnosti vizuelne percepcije. Radnu terapiju pružaju sertifikovani radni terapeuti.

Čulna integracija

Čulna integracija je terapija usmerena na utvrđivanje poremećaja u načinu na koji mozak pojedinca obrađuje pokrete, dodir, mirise, prizore i zvuke, i pomaže da se ti čulni nadražaji obrađuju na produktivniji način. Ponekad se koristi zasebno, ali često predstavlja deo programa radne terapije. Veruje se da čulna integracija ne podučava veštine višeg nivoa, već unapređuje sposobnosti obrade čulnih nadražaja, što omogućuje detetu da lakše usvaja sposobnosti višeg nivoa. Terapija čulne integracije može se koristiti da bi se vaše dete umirilo, pojačalo željeno ponašanje ili da mu se pomogne sa prelazom između aktivnosti. Terapeuti počinju od individualnog pregleda da bi se utvrdilo na šta je vaše dete osetljivo. Terapeut potom planira individualni program za dete, usklađujući čulnu stimulaciju sa fizičkim kretanjem, kako bi se unapredio način na koji mozak obrađuje i organizuje čulne informacije.

Terapija čulne integracije često zahteva opremu kao što su ljuljaške, trampoline ili tobogani. Terapiju čulne integracije pružaju sertifikovani radni i fizikalni terapeuti.

Fizikalna terapija

Fizikalna terapija je usmerena na probleme sa kretanjem koji uzrokuju ograničenu funkcionalnost. Deca sa autizmom često se susreću sa problemima sa motornim veštinama, kao što su sedenje, hodanje, trčanje ili skakanje. Fizikalna terapija može da se bavi slabim tonusom mišića, ravnotežom i koordinacijom. Fizikalni terapeut ocenjuje nivo razvoja i sposobnosti deteta. Nakon što utvrdi individualne izazove deteta, fizikalni terapeut osmišljava aktivnosti koje ciljaju te oblasti. Fizikalna terapija može da uključuje potpomognuto kretanje, razne oblike vežbi, kao i ortopedsku opremu. Fizikalnu terapiju obično pruža sertifikovani fizikalni terapeut, kroz polučasovne ili jednočasovne sesije čija se učestalost utvrđuje na osnovu potreba deteta.

Socijalne veštine

Pojedinci sa autizmom imaju velikih teškoća sa socijalnim interakcijama. Tokom poslednjih godina, obuka socijalnih veština, kako pojedinačna, tako i u okruženju vršnjačkih grupa, postala je veoma čest tretman za suočavanje sa ovim izazovom. Socijalne veštine koje se uče tokom časova obuke kreću se od jednostavnih veština kao što je kontakt očima, do složenijih veština kao što je pozivanje vršnjaka na igru. Studije su pokazale da ta vrsta programa intervencije u značajnoj meri može da unapredi razvoj socijalnih veština. Iako trening socijalnih veština nije zvanični ili sertifikovani oblik terapije, socijalni radnici, terapeuti govora i psiholozi često se u najvećoj meri usredsređuju na unapređenje tih veština kako kod dece, tako i odraslih osoba sa autizmom. Osim toga, roditelji, članovi porodice i drugi staratelji mogu naučiti delotvorne načine za redovno pospešivanje socijalnih veština voljenih osoba sa autizmom, kako unutar, tako i van doma.

Sistem komunikacije putem razmene slika

Sistem komunikacije putem razmene slika (*Picture Exchange Communications System – PECS*) je sistem učenja koji omogućuje deci sa malo ili nimalo verbalnih sposobnosti komuniciraju korišćenjem slika. PECS sistem može da se koristi u domu, u učionici ili u nizu drugih okruženja. Terapeut, nastavnik ili roditelj pomaže detetu da izgradi rečnik, kao i da izrazi želje, opservacije ili osećanja kroz konzistentnu upotrebu slika. Program PECS počinje tako što se dete uči da razmeni sliku za predmet. Kasnije se pojedincu pokazuje kako da razlikuje slike i simbole i da ih koristi za oblikovanje rečenica. Iako je PECS zasnovan na vizuelnim sredstvima, verbalno pojačavanje predstavlja važnu komponentu za podsticanje verbalne komunikacije. Standardne PECS slike se mogu kupiti kao deo priručnika, a slike prikupiti i iz fotografija, novina, časopisa ili drugih knjiga.

Terapija zvučne integracije

Terapije zvučne integracije, koja se ponekad naziva i Zvučna terapija, ponekad se koristi kod tretiranja dece sa poteškoćama u obradi zvučnih informacija ili osetljivosti na zvuke. Prilikom tretmana u ovoj terapiji pacijent u više prilika sluša elektronski izmenjenu muziku putem slušalica. Postoje različite metode za terapiju zvučne integracije, uključujući Tomatisovu i Berardovu metodu. Iako postoje pojedini

izveštaji o poboljšanju procesa obrade zvuka kao rezultat ove terapije, ne postoje valjane studije kojima bi se dokazala delotvornost, niti preporučila upotreba.

Dijeta bez glutena i kazeina

Mnoge su porodice dece sa autizmom, zainteresovane za dijetalne ili prehrambene intervencije koje bi mogle da pomognu u rešavanju pojedinih simptoma. Izdvojeni izveštaji ukazuju na to da uklanjanje glutena (proteina koji se nalazi u ječmu, raži i žitu, kao i u ovsu, kroz unakrsno zaprašivanje) i kazeina (proteina koji se nalazi u mlečnim proizvodima) iz ishrane pojedinca može da pomogne u smanjenju simptoma autizma, jer pojedina deca drugačije apsorbuju proteine. Deca koja imaju koristi od ove dijetne ispoljavaju fizičke i bihevioralne simptome kada unose gluten ili kazein, a ne alergijsku reakciju. Iako još uvek nema dovoljno naučnih studija kako bi se podržala delotvornost ove dijetne ishrane za smanjenje simptoma autizma, mnoge porodice navode kako je uklanjanje glutena i kazeina iz ishrane pomoglo u regulisanju stolice, spavanja, navika, kao i doprinelo opštem napretku njihove dece. Pošto ne postoje konkretni laboratorijski testovi kojima bi se moglo utvrditi koja će deca imati koristi od intervencije u ishrani, mnoge porodice pokušavaju sa ovom dijetom, uz pažljivo posmatranje kako porodice, tako i tima za intervenciju.

Porodice koje odluče da isprobaju ograničenja ishrane moraju da se uz konsultacije sa pedijatrom i nutricionistom uvere kako da se njihovo dete na odgovarajuć način hrani. Mlečni proizvodi su najčešći izvor kalcijuma i vitamina D za mlađu decu. Mnoga mlađa deca zavise od mlečnih proizvoda za uravnotežen, redovan unos proteina. Alternativni izvori tih prehrambenih elemenata zahtevaju zamenu prehrambenih proizvoda i pića, pri čemu je neophodno pratiti sastav hrane. Zamena proizvoda bez glutena zahteva pažnju usmerenu na opšti sadržaj vlakana i vitamina u dijeti deteta. Vitaminski dodaci mogu da imaju i prednosti i neželjene efekte. Za zdravu primenu ovakve dijetne ishrane, preporučuju se konsultacije sa nutricionistom ili lekarom. To naročito može da važi za decu koja su izbirljiva u ishrani.

A druge medicinske intervencije?

Trenutno nastojite da učinite sve što možete da biste pomogli svom detetu. Mnogi roditelji u vašem položaju isprobavaju nove tretmane, čak i one za koje još uvek nije naučno dokazano da deluju. Nada koju imate za izlečenje vašeg deteta tera vas čak i na neproverene tretmane. Važno je da se priselite da, kao što je svako dete sa autizmom drugačije, drugačiji je i odziv na tretmane. Može vam pomoći prikupljanje informacija o terapiji koju želite da probate, razgovor sa pedijatrom, kao i sa članovima tima za intervenciju, kako biste razmotrili potencijalne rizike/koristi i uspostavili merljive rezultate, kao i podatke za poređenje. Ukoliko porazgovarate sa roditeljima starije dece sa autizmom, oni će vam dati čitav niz terapija i biomedicinskih intervencija za koje se tokom proteklih godina tvrdilo da predstavljaju lek za autizam. Neke od njih su možda pomogle malom broju dece. Ipak, nakon dodatnih istraživanja, ni jedna od njih se nije pokazala kao lek za ogromnu većinu. Znamo da je velikom broju dece bolje nakon intenzivne bihevioralne terapije. Postoji znatan broj naučnih dokaza za ovu teoriju. Ima smisla usredsrediti se na to da vaše dete uključite u intenzivan bihevioralni program pre nego što razmotrite druge intervencije.

Postoji li lek?

Da li je moguć oporavak? Možda ste čuli za decu koja su se oporavila od autizma. Iako su slučajevi relativno retki, procenjuje se da približno 10 % dece izgubi dijagnozu autizma. Faktori koji predviđaju koja deca gube dijagnozu nepoznati su. Deca koju isprva dijagnostikuju sa autizmom, a koja izgube tu dijagnozu, često imaju kasnije teškoće u oblastima hiperaktivnosti, anksioznosti i depresije. Oporavak od autizma se najčešće pominje u sprezi sa intenzivnom ranom intervencijom, ali se ne zna koliko ili koja vrsta intervencije najbolje deluje, ili da li se oporavak može vezati za intervenciju. Takođe ste možda čuli za decu koja dostignu status „najboljeg ishoda“, što znači da imaju normalne rezultate na testovima za koeficijent inteligencije, jezik, adaptivno funkcionisanje, u školi, kao i na testovima ličnosti, ali imaju blaže simptome na pojedinim testovima ličnosti ili dijagnostičkim testovima. Nedavne epidemiološke studije su pokazale da približno 60 % dece sa autizmom imaju koeficijent inteligencije iznad 70 do 8. godine života (70 je granica za kašnjenje u razvoju). U ovom trenutku ne postoji pouzdan način za predviđanje koja će deca imati najbolje ishode. Bez leka, pa čak ni precizne prognoze za budućnost vašeg deteta, nemojte se plašiti da verujete u pun potencijal svog deteta. Sva deca sa autizmom imaće koristi od intervencije. Svi će postići veoma značajan napredak.

2. Terapijske procedure u upotrebi u svetu:

Šta je Primenjena bihejvioralna analiza

Još od ranih šezdesetih godina dvadesetog veka, Primenjenu bihejvioralnu analizu (*Applied Behavioural Analysis – ABA*) su koristile stotine terapeuta kako bi podučavale komunikacijske, socijalne, akademske, radne veštine i veštine neophodne za svakodnevni život u zajednici, igre, kao i da smanje pojavu problematičnih ponašanja kod osoba sa autizmom. Objavljena su brojna istraživanja koja prikazuju kako je ABA delotvorna u unapređenju ishoda za decu, naročito po pitanju kognitivnih i jezičkih sposobnosti. Tokom proteklih nekoliko decenija, javili su se različiti modeli korišćenja ABA, i svi koriste bihejvioralno podučavanje. Svi koriste strategije zasnovane na Skinnerovom radu. Često je teško razumeti ABA dok ne vidite kako funkcioniše. Možda će vam biti od pomoći ukoliko navedemo zajedničke tačke za sve raznolike ABA metode. ABA metode koriste sledeći trostepeni proces za podučavanje:

- **Prethodnica** – verbalni ili fizički stimulans kao što je naredba ili zahtev. Može poticati iz okruženja, od druge osobe ili iz samog subjekta;
- Rezultantno **ponašanje** – odziv ili nedostatak odziva subjekta (u ovom slučaju deteta) na prethodnicu;
- **Posledica** – zavisi od ponašanja može da uključuje pozitivno pojačavanje željenog ponašanja ili nepostojanje reakcije za neispravne odzive. ABA nastoji da podučava novim veštinama i smanjuje problematično ponašanje. Najveći broj ABA programa je izuzetno strukturisan.

Usmerene veštine i ponašanja zasnovani su na uspostavljenom planu i programu. Svaka veština se razlaže na manje korake i podučava korišćenjem podsetnika, koji se postepeno uklanjaju savladavanjem koraka. Detetu se daje više prilika da nauči i vežba svaki od koraka u nizu okruženja. Svaki put kada dete postigne željeni rezultat, dobija pozitivno potkrepljenje, kao što je verbalna pohvala, ili nešto drugo što dete doživljava izuzetno motivišućim, kao što je bombona. ABA programi često uključuju podršku za decu u školskom okruženju sa pomoćnikom koji radi jedan-na-jedan sa ciljem sistematičnog prenosa veština na tipično školsko okruženje. Veštine se razlažu na savladive deliće i nadograđuju tako da dete nauči da uči u prirodnom okruženju. Potpomognuta igra sa vršnjacima često je deo intervencije. Uspeh se meri neposrednim posmatranjem i kroz prikupljanje i analizu podataka – što su sve ključni elementi ABA. Ukoliko dete ne napreduje na zadovoljavajuć način, tretman se prilagođava.

Jedan od tipova ABA intervencije je Podučavanje putem diskretnih pokušaja (*Discrete Trial Teaching – DTT*, često se naziva i „tradicionalna ABA“, ili Lovasov model, po začetniku Dr Ivaru Lovasu). DTT uključuje podučavanje pojedinačnih veština korišćenjem nekoliko ponovljenih pokušaja i potkrepljenja koji mogu i ne moraju biti suštinski vezani za veštinu koja se podučava.

Ko pruža tradicionalnu ABA terapiju ili DTT?

Sertifikovani bihejvioralni analitičar specijalizovan za autizam piše, sprovodi i prati pojedinačni program deteta. Pojedinačni terapeuti, koji se često nazivaju „treneri“ (ne moraju biti sertifikovani) radiće neposredno i svakodnevno sa detetom.

Kako izgleda tipična ABA terapijska sesija?

Sesije najčešće traju dva do tri sata, sastoje se od kratkih perioda strukturisanog vremena posvećenog određenom zadatku i najčešće traju tri do pet minuta. Pauze od 10 do 15 minuta se često prave na kraju svakog punog sata. Slobodna igra i pauze se koriste za usputno podučavanje ili vežbanje veština u novom okruženju. Ukoliko se ispravno izvodi, ABA intervencija za autizam nije unapred definisan „paket“ programa ili vežbi koje se mogu primeniti na bilo koga. Upravo suprotno, svaki aspekt intervencije prilagođava se veštinama, potrebama, interesovanjima, naklonostima i porodičnoj situaciji svakog od polaznika. Zbog toga ABA program za jednog polaznika može izgledati nešto drugačije u odnosu na program za drugog polaznika. ABA program se takođe menja kako se menjaju potrebe i funkcionisanje samog polaznika.

Koji je intenzitet najvećeg broja ABA programa?

Između 25 i 40 časova nedeljno. Porodicama se takođe preporučuje da koriste ABA principe tokom svakodnevnog života.

Za više informacija o ABA posetite

Međunarodni savez za bihejvioralnu analizu

www.ABAinternational.org

U Srbiji, tačnije u Nišu, stručno osoblje trenutno pohađa edukaciju za primenu ABA terapije i očekuje se da bude uskoro dostupna.

Koja je razlika između Tradicionalne ABA i drugih intervencija koje uključuju ABA, kao što je Verbalno ponašanje, Tretman ključnih odziva i Denverski model sa ranim početkom?

Verbalno ponašanje i Tretman ključnih odziva koriste pojedine metode ABA, ali naglašavaju druge elemente i tehnike. Sve te metode koriste trostepeni proces naveden u prethodnom tekstu.

Šta je Tretman ključnih odgovora?

Tretman ključnih odziva (*Pivotal Response Treatment – PRT*) razvili su Dr Robert L Kegel, Dr Lin Kern Kegel i Dr Lora Šrajbmen na Univerzitetu Kalifornija u Santa Barbari. Tretman ključnih odziva se ranije nazivao Paradigma prirodnog jezika (*Natural Language Paradigm – NLP*), razvijan od sedamdesetih godina dvadesetog veka. Predstavlja bihevioralni model intervencije zasnovane na principima ABA.

PRT se koristi za podučavanje jezika, smanjenje narušavajućih/samostimulativnih ponašanja, kao i za poboljšanje socijalne, komunikacione i akademske veštine fokusiranjem na ključna ponašanja koja utiču na širok niz ponašanja. Najvažnija ključna ponašanja su motivacija i započinjanje komunikacije sa drugima. Cilj PRT jeste da se proizvedu pozitivne promene u ključnim ponašanjima, što vodi ka poboljšanim komunikacionim sposobnostima, veštinama igre, socijalnim ponašanjima i veštini deteta da prati sopstveno ponašanje. Za razliku od Podučavanja putem diskretnih pokušaja (*Discrete Trial Teaching – DTT*), koje cilja pojedinačna ponašanja, na osnovu uspostavljenog plana i programa, PRT je usmeren na dete. Motivacione strategije se koriste što je češće moguće tokom čitave intervencije. One uključuju različite zadatke, obnavljanje savladanih zadataka kako bi se osiguralo da dete zadržava usvojene veštine, nagrade za pokušaje i korišćenje neposrednog i prirodnog potkrepljivanja. Dete igra ključnu ulogu u određivanju aktivnosti i predmeta koji će se koristiti u PRT radu. Na primer, pokušaji deteta da ostvari funkcionalnu komunikaciju nagrađuju se potkrepljivanjem vezanim za detetovo nastojanje da komunicira (npr. ukoliko dete pokuša da zatraži plišanu igračku, dete dobija plišanu igračku).

Ko pruža PRT?

Pojedini psiholozi, specijalni edukatori, terapeuti za govor i drugi terapeuti obučeni su za PRT. Kegelov centar za autizam nudi program sertifikacije za PRT.

Kako izgleda tipična sesija PRT terapije?

Svaki od programa se prilagođava kako bi ispunio ciljeve i potrebe vašeg deteta i uklopio se u porodičnu rutinu. Sesija najčešće uključuje šest segmenata tokom kojih se ciljaju jezik, igra i socijalne veštine u

strukturisanim i nestrukturisanim formatima. Sesije se menjaju kako bi se prilagodile naprednijim ciljevima i promjenjenim potrebama tokom razvoja deteta.

Koji je intenzitet PRT programa?

PRT programi najčešće uključuju 25 ili više časova nedeljno. Svi koji su uključeni u život deteta konzistentno koriste PRT metode u svakom segmentu života deteta. PRT se opisuje i kao stil života koga usvaja pogođena porodica.

Gde mogu da pronađem više informacija o PRT?

UCSB, Kegellov centar za autizam

www.education.UCSB.edu/autism

UCSD, Program za istraživanje autizma

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

Šta je Verbalno ponašanje?

Još jedan bihejvioralni metod terapije (zasnovan na principima ABA) sa drugačijim pristupom usvajanju i funkciji jezika jeste terapija Verbalnog ponašanja (*Verbal Behaviour - VB*). U svojoj knjizi iz 1957. godine, „Verbalno ponašanje“, B.F. Skinner (videti prethodni odeljak o ABA) izneo je funkcionalnu analizu jezika. Opisao je sve delove jezika kao sistema. Verbalno ponašanje koristi Skinnerovu analizu kao osnovu za podučavanje jezika i uobličavanje ponašanja.

Skinnerova teorija ukazuje da se celokupan jezik može grupisati u skup jedinica, koje je nazivao operantima. Svaki od operanata koje je utvrdio služi nekoj drugoj funkciji. Naveo je *ehoike*, *mande*, *takte* i *intraverbale* kao najvažnije među operantima. Funkcija *manda* jeste da se zahteva ili dobije ono što se želi. Na primer, dete nauči da izgovori reč „kolačić“ kako bi dobilo kolačić. Kada se detetu da kolačić, reč se pojačava i biće ponovo upotrebljena u istom kontekstu. U VB programu, dete se podučava da zatraži kolačić na bilo koji način na koji ume (govorom, jezikom znakova itd.) Ukoliko dete može da ponovi postupak, biće motivisano da to i učini kako bi dobilo željeni predmet. Operant za označavanje predmeta se naziva *takt*. Na primer, dete izgovara reč „kolačić“ kada vidi sliku i time opisuje predmet. U VB se više važnosti daje mandima nego taktima, kroz teoriju da je „korišćenje jezika“ važnije od „poznavanja jezika“. *Intraverbal* opisuje jezik razgovora, odnosno socijalni jezik. Intraverbali omogućavaju deci da razgovaraju o nečemu što nije tu. Na primer, dete završava rečenicu „Pečem...“ sa intraverbalnom dopunom „kolačiće“. Intraverbali takođe uključuju odgovore na pitanja druge osobe, najčešće odgovore na jedno od „novinarskih“ pitanja (Ko? Šta? Kada? Gde? Zašto?). Intraverbali se učvršćuju socijalnim potkrepljivanjem.

VB i klasična ABA koriste slične bihejvioralne formate za rad sa decom. VB je izrađen kako bi se dete motivisalo da nauči jezik kroz razvoj veze između reči i njenog značenja. VB se može koristiti kao produžetak komunikacionog odeljka ABA programa.

Ko pruža VB?

VB terapiju pružaju psiholozi obučeni za VB, specijalni edukatori, terapeuti za govor i drugi terapeuti.

Koji je intenzitet najvećeg broja VB programa?

VB programi najčešće uključuju 30 ili više časova nedeljno redovne terapije. Porodicama se preporučuje da koriste principe VB u svakodnevnom životu.

Za više informacija o VB posetite

Kembridž centar za bihevioralne studije

www.behavior.org/vb

Šta je Denverski model sa ranim početkom?

Denverski model sa ranim početkom (*Early Start Denver Model – ESDM*) je razvojni program intervencije zasnovan na odnosima, koji koristi tehnike podučavanja u skladu sa primenjenom bihevioralnom analizom (ABA). Ciljevi su da se gaje socijalna postignuća – komunikativna, kognitivna i jezička – kod mlađe dece sa autizmom, kao i da se svede atipično ponašanje vezano za autizam. ESDM program odgovara deci sa autizmom ili simptomima autizma već od 12 meseci života, a tokom predškolskog doba. Sadržaj intervencije za svako dete nastaje kroz ocenu koja koristi sveobuhvatni spisak plana i ESDM programa koji pokriva sve oblasti ranog razvoja: kognitivne veštine, jezik, socijalno ponašanje, imitaciju, fine i grube motorne veštine, veštine samopomoći i prilagodljivo ponašanje. Odrasle osobe koje pružaju ESDM program usmeravaju se na ponašanja vezana za privlačenje i zadržavanje pažnje deteta, gajeći motivaciju za socijalnu interakciju kroz rutine koje dete voli, koristeći zajedničke aktivnosti i igre kao sredstvo tretmana, razvijajući neverbalnu i verbalnu komunikaciju, imitaciju i zajedničku pažnju, kao i koristeći recipročne, naizmenične razmene u sklopu zajedničkih rutina aktivnosti kako bi se gajilo socijalno učenje. Kliničko ispitivanje koje je finansirao Savezni zdravstveni institut (*National Institute of Health*), pokazalo je kako je ESDM delotvoran u razvoju koeficijenta inteligencije, jezičkih i socijalnih veština, kao i za adaptivno ponašanje, ukoliko se primenjuje najmanje godinu dana.

Ko pruža ESDM?

ESDM mogu da pružaju bihevioralni analitičari obučeni za ESDM program, specijalni edukatori, terapeuti za govor i drugi terapeuti. Takođe je moguće obučiti roditelje da koriste ESDM strategije.

Koji je intenzitet najvećeg broja ESDM programa?

ESDM programi najčešće uključuju 20-25 ili više časova nedeljno redovne terapije. Porodicama se preporučuje da koriste strategije ESDM u svakodnevnom životu.

Kako izgleda tipična ESDM sesija?

ESDM je osmišljen da u izuzetnoj meri drže pažnju dece i pružaju im zadovoljstvo, dok se veštinama sistematski podučavaju u okviru prirodne interakcije zasnovane na igri. Pojedine veštine se podučavaju

na podu, tokom interaktivne igre, dok se druge podučavaju za stolom i usmerene su na strukturisanije aktivnosti. Kako dete razvija socijalne veštine, vršnjaci, odnosno braća i sestre se uključuju u terapijske sesije da bi se razvili vršnjački odnosi. ESDM je moguće pružiti u domu, u kliničkom okruženju, ili u razvojnom predškolskom, odnosno okruženju namenjenom za razvoj od rođenja do treće godine života.

Za više informacija o ESDM:

ESDM priručnik: Rodžers, SJ i Doson, Dž (2009). Igra i uključenost u ranom autizmu: Denverski model sa ranim početkom. Njujork: Gilford.

Spisak plana i programa za ESDM: Rodžers, SJ i Doson, Dž (2009) Spisak plana i programa za ESDM.

Informacije o obuci za ESDM model mogu se pronaći na sledećoj Internet strani:

www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/edsm/training.html

Šta je Floortime (DIR)?

Floortime (bukvalno „Vreme na podu“) predstavlja specifičnu terapeutsku tehniku zasnovanu na Odnosu zasnovanom na razvojnim individualnim razlikama (*Developmental Individual Difference Relationship – DIR*) koji je tokom osamdesetih godina dvadesetog veka razvio Dr Stenli Grinspen. Premisa koja leži iza *Floortime* modela jeste da odrasla osoba može da pomogne detetu da proširi krug komunikacije time što se sa njime susreće na detetovom nivou razvoja i radi na njegovim prednostima. Terapija se često uključuje u aktivnosti igre – na podu. Cilj *Floortime* metode jeste da se pomogne detetu da dostigne šest milijokaza razvoja koji doprinose emocionalnom i intelektualnom razvoju.

- *samoregulacija i interesovanje za svet*
- *intimnost, odnosno posebna ljubav ka svetu ljudskih odnosa*
- *dvosmerna komunikacija*
- *složena komunikacija*
- *emocionalne ideje*
- *emocionalno razmišljanje*

Kod *Floortime* metode terapeut ili roditelj radi sa detetom na nivou na kojem se dete oseća udobno u tom trenutku, ulazi u aktivnosti deteta i prati smer rada na koji dete ukazuje. Roditelj se upućuje kako da pokrene dete ka sve složenijim interakcijama, što je proces poznat kao „otvaranje i zatvaranje krugova komunikacije“.

Floortime ne razdvaja usmerenje na govor, motorne ili kognitivne veštine, već se bavi tim oblastima kroz sintetizovano naglašavanje emocionalnog razvoja. Intervencija se naziva *Floortime* zbog toga što se roditelj spušta na pod sa detetom kako bi se bavio njime na detetovom nivou. *Floortime* se posmatra kao alternativa za i ponekad se primenjuje u kombinaciji sa ABA terapijama.

Ko pruža Floortime?

Roditelji i staratelji se obučavaju da primenjuju ovaj pristup. Psiholozi obučeni za *Floortime*, specijalni edukatori, terapeuti za govor i radni terapeuti takođe mogu da koriste tehnike metode *Floortime*.

Kako izgleda tipična Floortime terapijska sesija?

U slučaju *Floortime* terapije roditelj ili terapeut se pridružuje aktivnostima deteta i pušta dete da vodi. Roditelj ili terapeut potom uključuje dete u sve složenije interakcije. Tokom predškolskog programa, *Floortime* uključuje integraciju sa vršnjacima koji se tipično razvijaju.

Koji je intenzitet najvećeg broja Floortime programa?

Floortime se obično primenjuje u okruženju sa slabijim stimulansima, između dva do pet sati dnevno. Porodicama se preporučuje da koriste *Floortime* principe tokom svakodnevnog života.

Za više informacija o *Floortime* pristupu, posetite:

Floortime Fondaciju

www.Floortime.org

Stenli Grinspen

www.StanleyGreenspan.com

Interdisciplinarni savet za poremećaje u razvoju i učenju

www.ICDL.com

Šta je Intervencija razvoja odnosa?

Poput drugih terapija opisanih u ovom priručniku, Intervencija razvoja odnosa (*Relationship Development Intervention – RDI*) je sistem izmene ponašanja kroz pozitivno potkrepljivanje. RDI je razvio Dr Stiven Gatstin kao tretman koji se oslanja na roditelje, uz korišćenje dinamičke inteligencije. Cilj RDI je da se unapredi dugoročni kvalitet života pojedinaca sa autizmom tako što im se pomaže da unaprede socijalne veštine, prilagodljivost i samosvest. Šest ciljeva RDI su:

- **emocionalno referenciranje:** sposobnost korišćenja emocionalnog sistema povratne sprege kako bi se učilo iz subjektivnih iskustava drugih;
- **socijalna koordinacija:** sposobnost opažanja i neprestanog regulisanja sopstvenog ponašanja kako bi se učestvovalo u spontanim odnosima uključujući saradnju i razmenu osećanja;
- **deklarativni jezik:** sposobnost korišćenja jezika i neverbalne komunikacije kako bi se izrazila radoznalost, pozvali drugi na interakciju, podelila zapažanja ili osećanja i koordinisale aktivnosti sa drugima;

- **fleksibilno razmišljanje:** sposobnost brzog prilagođavanja, izmene strategija i promene planova na osnovu izmenjenih okolnosti;
- **relaciona obrada informacija:** sposobnost izvlačenja značenja na osnovu šireg konteksta; rešavanje problema koji nemaju „ispravna i pogrešna“ rešenja;
- **predviđanje i retrospekcija:** sposobnost analize ranijih iskustava i predviđanja mogućih budućih scenarija na produktivan način.

Program uključuje sistematski pristup radu na igradnji motivacionih veština i veština podučavanja, usmeren na aktuelni nivo razvojnog funkcionisanja deteta. Deca počinju sa radom u okruženju jedan-na-jedan sa roditeljem. Kada su spremna, pridružuju se vršnjaku na sličnom nivou razvoja odnosa kako bi formirali „dijadu“. Postepeno se u grupu dodaje još dece, a povećava se i broj okruženja u kojima deca vežbaju, kako bi se detetu pomoglo da oformi i održava odnose u različitim kontekstima.

Ko pruža RDI?

Roditelji, nastavnici i drugi stručnjaci mogu se obučiti da pružaju RDI. Roditelji mogu da biraju da rade zajedno sa RDI-sertifikovanim konsultantom. RDI je u izvesnoj meri jedinstven zato što je osmišljen da ga sprovedu roditelji. Roditelji uče program kroz seminare za obuku, knjige i druge materijale i mogu da sarađuju sa RDI-sertifikovanim konsultantom. Pojedine specijalizovane škole nude RDI u okruženju privatnih škola.

Kako izgleda tipična sesija RDI terapije?

Prilikom RDI, roditelj ili terapeut koristi sveobuhvatan skup razvojno odgovarajućih postepenih ciljeva u situacijama iz svakodnevnog života, zasnovanim na različitim nivoima, odnosno stadijumima sposobnosti. Govorni jezik može biti ograničen kako bi se podstakao kontakt očima i neverbalna komunikacija. RDI se takođe može pružati u okruženju specijalizovane škole.

Koji je intenzitet najvećeg broja RDI programa?

Porodice najčešće koriste RDI principe u svakodnevnom životu. Svaka će porodica odlučivati na osnovu sopstvenog deteta.

Gde mogu da pronađem još informacija o RDI?

Centar za veze

www.RDIconnect.com

Kako da odaberem pravu intervenciju?

Sledeća dva članka mogu vam obezbediti korisne informacije dok birate metode terapije za svoje dete.

Umanjite stres aktivno upražnjavajući pravu intervenciju

Iz knjige Dr Lin Kern Kegel i Kler Lazebnik, „Prevazići autizam“

Zastrašujuće je kada morate da dovodite potencijal svog deteta u pitanje, ali najbolji način za prevazilaženje strahova jeste kroz produktivnu intervenciju. Prvi korak jeste da se informišete. Razgovarajte sa ljudima kojima verujete – roditeljima koji su već prošli kroz sve to, stručnjacima u toj oblasti, lekarima koje poznajete i tako dalje. Postoji mnoštvo jednokratnih procedura koje zloupotrebljavaju rastresene roditelje koji bi učinili bilo šta za svoje dete. Proverite da li su intervencije koje koristite naučno utemeljene i dobro dokumentovane. Proverite da li su testirane na velikom broju dece sa autizmom i da li su ih ponovili drugi stručnjaci i klinike. Takođe, uverite se da razumete njihova ograničenja – pojedine intervencije funkcionišu samo na malom broju simptoma ili maloj podgrupi dece sa autizmom. Ukoliko ćete trošiti vreme i novac na intervencije, informišite se o stepenu promena koje mogu da donesu.

Razumeti stil učenja vašeg deteta

Iz knjige „Da li moje dete ima autizam?“, Dr Vendi Stoun i Dr Tereze Foj Didžeronimo

Pronalaženje pravog programa intervencije počinje sa razumevanjem stila učenja vašeg deteta – koji se u velikoj meri razlikuje od stila učenja druge dece. Verovatno to razumete pošto ste sigurno pokušali da vaše dete sa autizmom naučite da mahne u znak pozdrava kao što ste učili i drugu decu – odnosno, prikazujući im tu aktivnost, uz dodatne reči kao što su „mahni pa-pa“, pa čak i pomerajući mu ruku da pokažete šta treba da se radi. Međutim, kada taj pristup nije proradio, verovatno ste pomislili kako vam je dete tvrdoglavo ili odbija da saraduje. Napokon, podučavate ga jednostavnim veštinama na način koji je jako dobro funkcionisao sa ostalom decom. Međutim, u stvarnosti, vaše dete nije nevaljalo; ono samo ima drugačiji stil učenja od druge dece. Ta razlika u stilovima učenja nije očigledna samo kada pokušavate da učite decu sa autizmom; takođe je očigledna i u načinu na koji uče (ili ne uče) sami. Postoji niz stvari koje deca bez autizma uče bez napora, bez da ih neko tome podučava, ali koje deca sa autizmom ne pakupe tako lako. Na primer, mlađa deca bez autizma nekako nauče, bez da im se izričito pokaže, kako da koriste gest pokazivanja kako bi vam dala do znanja šta žele ili gde žele da pogledate. Uče da prate vaš prst ili pogled kako bi shvatili šta gledate ili šta vas je zainteresovalo. Sama shvataju kako da koriste kontakt očima ili izraze lica kako bi prenela svoja osećanja – kao i da razumeju značenje vaših izraza lica ili boje glasa. Socijalno-komunikativna ponašanja i veštine kao što su navedene jednostavno nisu tako prirodne za decu sa autizmom i često je neophodno izričito ih naučiti tome.

Sarađujte sa terapeutom

Iz knjige „Prevazići autizam“, Dr Lin Kern Kegel i Kler LaZebnik

Postoje brojni dokazi koji pokazuju kako su deca sa autizmom uspešnija kada im roditelji aktivno učestvuju u intervenciji i kada se programi koordinišu. Pronađite programe koji vas podstiču da učestvujete – trebalo bi da učite sve procedure i da koordinišete program vašeg deteta u svim okruženjima. Ne možete to da činite ukoliko vas isključuju. Ukoliko vam terapeut kaže kako ne možete da posmatrate sesije ili kako vam dete bolje napreduje kada niste prisutni, to predstavlja ZNAK ZA UZBUNU. Terapeut može da zatraži nekoliko sesija nasamo kako bi razvio odnos sa detetom, ali više od toga nema smisla i terapeut mora u potpunosti da komunicira sa vama kako biste u svakom trenutku znali tačno šta se dešava. Ukoliko vam lekar kaže kako neće dokumentovati nikakve promene, zabrinite se – jedini način da ocenite da li program tretmana funkcioniše jeste da se analiziraju promene u vašem detetu. Takođe, budite oprezni sa terapeutima koji vam kažu kako rade na „vezi roditelj-dete“ i da će popravljjanje vaše veze sa detetom poboljšati njegovo ili njeno ponašanje. Drugim rečima, ukoliko vas terapeut isključuje, krivi ili koristi tehnike koje nemaju merljive ishode, trebalo bi da potražite drugog terapeuta ili agenciju.

Kako da terapija funkcioniše za čitavu porodicu

Iz knjige „Prevazići autizam“, Dr Lin Kern Kegel i Kler LaZebnik,

Uvek budite sigurni da ste odabrali intervencionistu koji će posmatrati članove porodice kao članove tima i koji će vas uključiti u određivanje krajnjih ciljeva – vaše dete mora da nauči veštine koje će pomoći da porodica funkcioniše, da se uklopi u stil života i da može da se uklopi u vaše kulturne i religijske okvire. Na primer, lekar može da smatra da je važno raditi na upotrebi telefona, iako porodica smatra da je obuka za korišćenje toaleta mnogo važniji i hitniji cilj. Oba cilja mogu biti valjana, ali porodica mora da odluči koji ima viši prioritet. Isto tako, studije su pokazale da su porodice od kojih se zahteva da sprovedu intervencije u obliku neprestanih vežbi pod većim stresom, nego kada se u svakodnevne porodične rutine uključe manje rigidne intervencije. Podjednako je važno kako porodica funkcioniše kao celina i kako napreduje dete sa specijalnim potrebama, te je vaša odgovornost da radite na uspehu na oba fronta.

Način na koji porodica funkcioniše kao celina je podjednako važan kao i napredak deteta sa specijalnim potrebama.

Deset stvari koje bi svako dete sa autizmom želelo da vi znate

Elen Notbom

Ponekad deluje kao da je jedino što je predvidivo u čitavoj stvari zapravo nepredvidivost. Jedina ustaljena osobina – neustaljenost. Nema nikakve sumnje da autizam zbunjuje čak i one koji su čitav život proveli okruženi njime. Dete koje živi sa autizmom može da izgleda „normalno“, ali njegovo ili njeno ponašanje može biti nedokučivo i, jednostavno, nezgodno. Autizam su ranije smatrali „neizlečivim“ poremećajem, ali to viđenje nestaje, narušeno saznanjima i razumevanjem koje se produbljuje u svakom trenutku. Svakoga dana nam pojedinci sa autizmom pokazuju da mogu da prevaziđu, nadoknade i na drugi način upravljaju mnogim od najizazovnijih karakteristika autizma. Ukoliko osobe sa kojima se naša deca susreću informišemo o najosnovnijim elementima autizma, to će u ogromnoj meri uticati na njihovu sposobnost da se razvijaju ka produktivnom, nezavisnom zreloom dobu. Autizam predstavlja izuzetno složen poremećaj, ali za potrebe ovog članka možemo da svedemo njegove mnogobrojne karakteristike na četiri osnovne oblasti: izazovi u obradi čulnih nadražaja, kašnjenje i problemi sa govorom/jezikom, neshvatljive veštine socijalne interakcije i sveopšte pitanje samopouzdanja deteta. Iako veliki broj dece deli ta četiri elementa, imajte na umu činjenicu da je autizam spektar poremećaja – ne postoji dvoje (niti desetero ili dvadesetero) dece sa autizmom koja su u potpunosti ista. Svako će se dete nalaziti na različitoj tački spektra. Podjednako je važno i to što će svaki roditelj, učitelj i staratelj biti na različitoj tački spektra. Bez obzira da li je u pitanju dete ili odrasla osoba, svako od njih poseduje jedinstven skup potreba.

Sledi deset stvar koje bi svako dete sa autizmom želelo da vi znate:

Ja sam pre svega dete. Imam autizam. Nisam prvenstveno „autistično“. Moj autizam je samo jedan deo mog celokupnog bića. Ne definiše me kao osobu. Da li ste vi osoba sa mislima, osećanjima i brojnim veštinama, ili ste samo debeli (gojazni), kratkovidni (nosite naočare) ili smotani (nekoordinisani, loši u sportu)? To su možda prve stvari koje ću primetiti kada vas upoznam, ali one nisu sve što vi jeste. Kao odrasla osoba, vi imate određen stepen kontrole nad time kako se predstavljate. Ukoliko želite da istaknete jednu određenu osobinu, znate kako to da uradite. Kao dete, ja se još uvek razvijam. Ni vi ni ja još uvek ne znamo za šta sam sve sposobno. Ako me definišete na osnovu jedne osobine, time rizikujete da pred mene postavite očekivanja koja su preniska. Ako osetim da ne verujete da „ja to mogu“, moj prirodni odgovor će biti: „Zašto da pokušavam?“

Moja čulna percepcija je poremećena. Čulni nadražaji su možda deo autizma koji je najteže razumeti, ali verovatno predstavljaju njegov najvažniji element. To znači da obični prizori, zvuci, mirisi, ukusi i dodiri iz svakodnevnog života koje vi možda ni ne primećujete meni mogu biti veoma bolni. Samo okruženje u kojem moram da živim često mi deluje neprijateljski nastrojeno. Možda vama izgledam povučeno ili

mrzovoljno, ali zaista, samo pokušavam da se zaštitim. Evo zašto „jednostavan“ odlazak u prodavnicu može za mene da bude pakao: sluh mi je možda preosetljiv. Desetine ljudi pričaju u isto vreme. Sa zvučnika se ore reklame sa najnovijim popustima. Muzika cvili posvuda. Kase pište i kašljucaju, mlin za kafu drlja. Noževi za meso skiče, bebe vrište, kolica škripe, fluorescentna svetla zuje. Moj mozak ne može da obradi sve te ulazne informacije i dolazi do preopterećenja! Možda mi je njuh preosetljiv. Izložena riba nije baš najsvežija, tip koji stoji pored nas se danas nije istuširao, na delikatesu dele uzorke kobasica, beba u redu ispred nas je ukakala pelene, razbijenu teglu krastavaca u trećoj gondoli čiste amonijakom... ne mogu sve to da razvrstam. Strahovito mi je muka. Zbog toga što sam vizuelno usmeren (više o tome u daljem tekstu), vid može da bude prvo čulo koje se preopteretiti. Fluorescentno svetlo ne samo što je prejako, već i zuji i bruji. Prostorija kao da pulsira i od toga me bole oči. Pulsirajuće svetlo odbija se od svega oko mene i krivi sve što vidim – prostor kao da se neprestano kreće. Prozori blješte, ima previše stvari i ne mogu da se usredsredim (za šta možda kompenzujem suženjem vidnog polja), na tavanici se kreću ventilatori, sva ta tela se neprestano guraju. Sve to utiče na moja vestibularna i proprioceptivna čula i sad više ne mogu ni da odredim gde mi se sopstveno telo nalazi u prostoru.

Molim vas da razlikujete neću (biram da nešto ne uradim) i ne mogu (nisam u stanju). Receptivni i izražajni jezik i rečnik za mene mogu da predstavljaju ogroman izazov. Nije da ne slušam šta mi govorite. Jednostavno vas ne razumem. Kada me pozovete sa druge strane prostorije, ja čujem: „*&^%\$#@, Bili. #\$\$%^&^%\$&*.....“ Umesto toga, obratite mi se neposredno, jednostavnim rečima: „Molim te da staviš knjigu na sto, Bili. Vreme je za ručak.“ Time mi govorite šta želite da uradim i šta će se sledeće dogoditi. Sada mi je mnogo lakše da poslušam.

Razmišljam vrlo konkretno. To znači da jezik tumačim krajnje bukvalno. Veoma me zbunjuje kada mi kažete „Koci, majstore!“ kada zapravo želite da mi kažete „Molim te da prestaneš da trčiš“. Nemojte mi reći da ću nešto da uradim „k'o od šale“ kad se uopšte ne šalimo, već želite da mi kažete da će „ovo biti nešto što ćeš lako uraditi“. Kada mi kažete kako je „Džejmi zapalio kući“, ja vidim dečaka koji se igra sa šibicama. Molim vas da mi jednostavno kažete „Džejmi je otišao kući“. Idiomi, igre rečima, nijanse, nagoveštaji, dvostruka značenja, metafore, aluzije i sarkazam ne mogu da razumem.

Molim vas da budete strpljivi sa mojim ograničenim rečnikom. Teško mi je da vam kažem šta mi je potrebno kada ne znam reči kojima se opisuje ono što osećam. Možda sam gladan, frustriran, uplašen ili zbunjen, ali u ovom trenutku te reči nisam u stanju da izrazim. Pazite na govor tela, povlačenje, uznemirenost i druge znake da nešto nije u redu. Ponekad, pak, postoji i suprotna strana medalje: možda zvučim kao „mali profesor“ ili filmska zvezda, recitujem reči ili čitave razgovore koji daleko premašuju moje godine razvoja. To su poruke koje sam zapamtio iz okruženja kako bih nadomestio probleme sa jezikom, zato što znam da se od mene očekuje da nešto kažem kada mi se neko obrati. Možda su to iseći iz knjiga, sa televizije, iz govora drugih ljudi. To se zove *eholalija*. Nije obavezno da razumem kontekst ili izraze koje koristim. Znam samo da nakon toga ne moram da smišljam odgovor.

Zbog toga što mi je jezik toliko težak, veoma sam vizuelno orijentisan. Molim vas da mi pokažete kako nešto da uradim, umesto što mi samo govorite. I molim vas da budete spremni da mi pokažete više puta. Veliki broj istovetnih ponavljanja mi pomaže da naučim. Grafički raspored mi izuzetno mnogo pomaže da prođem kroz ceo dan. Kao i vaš raspored časova, pomaže mi da prevaziđem stres koji nastaje kada

moram da se setim šta je sledeće, omogućuje mi da lako prelazim sa jedne aktivnosti na drugu i pomaže mi da upravljam svojim vremenom i ispunim vaša očekivanja. Potreba za grafičkim rasporedom neće nestati dok budem odrastao, ali „nivo predstavljanja“ može da se menja. Pre nego što naučim da čitam, potreban mi je grafički raspored sa fotografijama ili jednostavnim crtežima. Kako budem rastao, možda ćemo preći na kombinaciju reči i slika, a još kasnije i isključivo na reči.

Molim vas da se usredsredite i da radite na onome što mogu da učinim, a ne na onome što ne mogu. Kao i svako drugo ljudsko biće, ne mogu da učim u okruženju u kojem mi se neprestano daje do znanja da nisam dovoljno dobar i da me je neophodno „popraviti“. Pokušaj da radim nešto novo u okruženju u kojem ću zbog toga skoro sigurno biti kritikovan, ma koliko „konstruktivno“, postaće nešto što ću izbegavati. Tražite moje prednosti i naći ćete ih. Postoji više od jednog „pravog“ načina kako se većina stvari može uraditi.

Molim vas da mi pomognete sa društvenim odnosima. Možda izgleda kao da ne želim da se igram sa ostalom decom na igralištu, ali ponekad jednostavno ne znam kako da otpočnem razgovor ili da se priključim igri. Ukoliko drugu decu podstaknete da me pozovu da im se pridružim u fudbalu ili košarci, možda ću im se radosno pridružiti. Najbolje funkcionišem u strukturisanim aktivnostima igre koje imaju jasan početak i kraj. Ne znam kako da „čitam“ izraze lica, govor tela i osećanja drugih, tako da cenim neprestanu obuku po pitanju ispravnih reakcija u društvu. Na primer, ako se smejem kada Emili padne sa tobogana, ne mislim da je to smešno. Jednostavno ne znam koja je prava reakcija. Naučite me da kažem „Da li si dobro?“

Pokušajte da utvrdite šta okida moje krahove. Nervni slom, krah, inačenje ili kako god da to želite da nazovete, za mene su mnogo strašniji nego za vas. Javljaju se zbog toga što mi je neko od čula preopterećeno. Ako možete da otkrijete zbog čega se javljaju, možemo ih sprečiti. Vodite beleške za vreme, okruženje, ljude, aktivnosti. Možda će se pojaviti nekakav obrazac. Pokušajte da zapamtite da je ponašanje oblik komunikacije. To vam može dati do znanja, čak i kad moje reči to ne mogu, kako doživljavam nešto što se dešava u mom okruženju. *Roditelji, imajte na umu i sledeće: ponašanje koje se ponavlja može da ima medicinski uzrok. Alergije i osetljivost na hranu, poremećaj sna i problemi sa organima varenja mogu da imaju korenite uticaje na ponašanje.*

Volite me bezuslovno. Zaboravite misli kao što su „samo kada bi...“ i „zašto ne može da...“ Ni vi niste ispunili sva očekivanja koja su vaši roditelji imali za vas i ne biste voleli kada bi vas na to neprestano podsećali. Nisam birao/birala da imam autizam. Zapamtite da se autizam dešava meni, a ne vama. Bez vaše podrške, moje šanse za uspešno, samodovoljno zrelo doba veoma su male. Uz vašu podršku i vođstvo, mogućnosti su mnogo veće nego što možda mislite. Obećavam da to i zavređujem.

I napokon, tri reči: strpljenje, strpljenje, strpljenje. Radite na tome da moj autizam posmatrate kao drugačiju sposobnost, a ne kao nesposobnost. Prevaziđite to što vidite kao ograničenja i pogledajte šta mi je autizam podario. Možda zaista nisam dobar sa kontaktom očima ili u ćaskanju, ali da li ste primetili da ne lažem, ne varam u igrama, ne ogovaram ostalu decu i ne sudim o drugim ljudima? Isto tako je tačno da možda neću biti sledeći Majkl Džordan. Međutim, uz pažnju na sitne detalje i kapacitet za izuzetnu usredsređenost, možda ću biti sledeći Ajnštajn. Ili Mocart. Ili Van Gog. I oni su imali autizam.

Lek za Alchajmerovu bolest, odgovor na pitanje života na drugim planetama – kakva još postignuća dece sa autizmom, dece kao što sam ja, leže pred nama? Sve što mogu da postanem neće se desiti bez vas kao mog temelja. Zastupajte me, budite moj prijatelj i videćemo dokle mogu da stignem.

©2005 Elen Notbom

Različitim porodicama odgovaraju različite knjige i Internet stranice. Sledi spisak određenih izvora koji su preporučili pojedini roditelji. Za celovitiji spisak knjiga i Internet strana, kao i časopisa, proizvoda i DVD, posetite našu biblioteku resursa na Internet strani organizacije Autism Speaks: www.AutismSpeaks.org

Domaća literatura

Autizam

S. Bojanin, I. Milačić, M. Selaković, izdanje 1997

Autizam danas

S. Bojanin, N. Glumbić, Dž. Plješo, izdanje 2002

Aspergov sindrom ili visokofunkcionalni autizam

I. Milačić, izdanje 2004

Odrasle osobe sa autizmom

N. Glumbić, izdanje 2006

Autizam dijagnostika i tretman

I. Milačić, izdanje 2008

Vodič za roditelje dece kojoj je potrebna dodatna podrška u oblasti obrazovanja, socijalne i zdravstvene zaštite

B. Janjić, K. Beker, N. Milojević, izdanje 2010

Moj sin Stefan

S. Lazarević, izdanje 2010

Strana literatura

Books 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder

Veronica Zysk, Ellen Notbohm (Izdavač: Future Horizons; 1. izdanje, 2004)

A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism

Sally Ozonoff, Ph.D., Geraldine Dawson, Ph.D., James McPartland (Izdavač: The Guildford Press; 1. izdanje, 2002)

Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior

Lynn E., McClannahan, Ph.D. and Patricia J. Krantz, PhD, (Izdavač: Woodbine House; 1. izdanje, 1999)

The Autism Sourcebook

Karen Siff Exkorn (Izdavač: Collins; 1. izdanje, 2006)

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide

Chantal Sicile-Kira (Izdavač: Vermilion, 2003)

Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians

Brian Jepson, M.D. & Jane Johnson (Izdavač: Sentient Publications; 1. Izdanje 2007)

Children with Autism: A Parent's Guide

Michael D. Powers (Izdavač: Woodbine House; 2. pod-izdanje, 2000)

Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps

Nancy Wiseman (Izdavač: Broadway; 1. izdanje, 2006)

Does my Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders

Wendy L. Stone, Ph.D. & Theresa Foy Digeronimo, MED (Izdavač: Jossey-Bass; 1. izdanje, 2006)

Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help

Lynn M. Hamilton (Izdavač: WaterBrook Press; 1. izdanje, 2000)

Let Me Hear Your Voice

Catherine Maurice (Izdavač: Ballantine Books, 1994)

Look Me in the Eye: My Life with Asperger's

John Elder Robinson (Izdavač: Three Rivers Press, 2008)

Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts

Susan Senator (Izdavač: Trumpeter, 2006)

Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism

Rodney Peete (Izdavač: Hyperion, 2010)

Nourishing Hope

Julie Matthews (www.NourishingHope.com)

Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life

Lynn Kern Koegel, PhD & Claire LaZebnik (Izdavač: Penguin /Non-Classics, 2005)

Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers

Julia Moor (Izdavač: Jessica Kingsley Publishers; 1. izdanje, 2002)

Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model

Sally Rogers, PhD & Geraldine Dawson, PhD. (Izdavač: New York: Guilford Publishing, 2009)

A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know

Fred R. Volkmar & Lisa A. Wiesner (Izdavač: Wiley, 2009)

Siblings of Children with Autism: A Guide for Families

Sandra L. Harris, PhD & Beth A. Glasberg, Ph.D. (Izdavač: Woodbine House, 1994)

Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders

Lisa S. Lewis (Izdavač: Future Horizons, 2005)

Strange Son

Portia Iverson (Izdavač: Riverhead Trade, 2007)

Ten Things Every Child with Autism Wishes You

Ellen Notbohm (Izdavač: Future Horizons, 2005)

The Complete Guide to Asperger's Syndrome

Tony Attwood (Izdavač: Jessica Kingsley Publishers, 2008)

There's a Boy in Here

Judy Barron & Sean Barron (Izdavač: Future Horizons, 2002)

Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism

Temple Grandin (Izdavač: Vintage, 2006)

The Out-of-Sync Child

Carol Kranowitz (izdavač: Perigee Trade, 2006)

Understanding Autism For Dummies

Stephen Shore & Linda G. Rastelli (Izdavač: For Dummies, 2006)

You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom

Paula Kluth (izdavač: Brookes Publishing Company, 2003)

Knjige za decu

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism

Fiona Bleach (Namenjeno za uzrast: 4-8 godina, Izdavač: Autism Asperger Publishing Company, 2002)

The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism

Ellen Sabin (Namenjeno za uzrast: 9-12 godina, Izdavač: Watering Can 38 Press; 1. izdanje, 2006)

Internet stranice

Autism Research Institute

www.Autism.com

Autism Speaks

www.AutismSpeaks.org

Autism Society of America

www.Autism-Society.org

First Signs

www.FirstSigns.org

Interactive Autism Network

www.ianproject.org

National Autism Association

www.NationalAutismAssociation.org

Organization for Autism Research

www.ResearchAutism.org

RethinkAutism

www.rethinkautism.com

The HollyRod Foundation

www.hollyrod.org

Unlocking Autism

www.UnlockingAutism.org

Nedeljni raspored za narednih 100 dana

Navedene aktivnosti i organizacija vremena je preporuka organizacije „Autizam spiks“ i treba je prilagoditi našim lokalnim uslovima i mogućnostima.

Organizujte se

Prvo što bi trebalo da uradite jeste da se organizujete. Već u ovom trenutku verovatno ste prikupili mnoštvo dokumentacije o vašem detetu i autizmu uopšte. Organizovanje informacija i podataka koje prikupite za vaše dete važan je deo upravljanja njegovim ili njenim tretmanom i napretkom. Ukoliko uspostavite jednostavan sistem, biće vam mnogo lakše u budućnosti. Bilo bi zgodno da navratite do knjižare kako biste kupili registratore, kartice, sveske sa spiralnim povezom, papir za beleške ili novinarske beležnice i olovke.

Registratori

Mnogi su roditelji utvrdili kako su registratori odličan alat u svođenju planine dokumenata na prihvatljiviju meru. Možda ćete organizovati informacije po temi ili po godinama. U svakom slučaju, sledi spisak stavki koje ćete verovatno uvek želeći da imate na dohvat ruke:

Kontakti

Odeljak za terapeute, staratelje i ostale

Rasporedi

Odeljak za raspored terapije, datume početka i završetka programa, rokove

Dijagnoza

Odeljak za medicinsku dokumentaciju i lekove

Terapija

Odeljak za govornu, radnu terapiju, SI itd. (može biti neophodno više odeljaka ili uvođenje pododeljaka)

Pojedinačni porodični plan usluga

Odeljak za IFSP vašeg deteta i vezane dokumente (za decu mlađu od tri godine života)

Individualni obrazovni plan

Odeljak za IOP vašeg deteta i vezane dokumente (za decu stariju od tri godine života)

Priložili smo primer kontakt liste, evidencije telefonskih razgovora i nedeljni planer u ovom paketu, kako biste ih mogli iskopirati i koristiti po potrebi. Takođe ćete možda želeći da rezimirate napredak vašeg deteta tokom terapije i u školi kroz naslovne kartice za svaki od odeljaka; primeri kartica za rezimiranje uključeni su u odeljak sa resursima.

Korišćenje nedeljnog planera

Vremenski okvir i lista zaduženja menjaće se u odnosu na simptome vašeg deteta, njegov uzrast, mesto gde živite i dotadašnja postignuća.

Čak i ako sve to držite po kontrolom, može proći neko vreme pre nego što ćete biti u mogućnosti da pristupite dodatnim pregledima i uslugama koje su vašem detetu neophodne.

Počnite odmah.

1. nedelja

Završite sa pregledima

Ukoliko vaše dete nije prošlo kroz celokupan niz pregleda, zakažite preostale neophodne preglede (videti odeljak Pribavljanje usluga u daljem tekstu).

Pribavljanje usluga

Ukoliko vam je dete mlađe od tri godine života, počecete sa ranom intervencijom, najčešće kroz Ministarstvo zdravlja vaše države. Ukoliko vaše dete ima tri godine ili više, počecete sa lokalnim školskim okrugom. Nazovite ih kako biste otpočeli proces pribavljanja usluga. Program rane intervencije ili vaš školski okrug možda će želeći da sprovedu dodatne preglede vašeg deteta (o sopstvenom trošku). To može da bude dugotrajan i vremenski zahtevan proces, ali može biti koristan za utvrđivanje usluga koje su vašem detetu neophodne.

Vodite evidenciju telefonskih poziva

Odvojte neko vreme svakog dana da obavite telefonske razgovore neophodne kako biste zakazali preglede i otpočeli proces pribavljanja usluga. Može se desiti da postoji lista čekanja za usluge i preglede, tako da bi trebalo da obavite pozive što je pre moguće i potom ponovo zovete po potrebi – nemojte oklevati da se upišete na više spiskova kako biste ugrabili najraniji mogući termin. Nekima od stručnjaka koji pružaju usluge kroz ranu intervenciju ili specijalno obrazovanje neophodan je određen broj dana kako bi završili sa pregledima ili počeli sa pružanjem usluga.

Ukoliko imate kameru, počnite video evidenciju

Isprobajte raznolika okruženja i prikažite širok dijapazon ponašanja. Pribeležite i pozitivna i nebaš-pozitivna ponašanja kako biste, u budućnosti, mogli da prepoznate gde se vaše dete nalazilo u datom trenutku. Pravite nove snimke svaka tri mesecu u kući, na terapiji, bilo gde. Ti se video snimci mogu koristiti za praćenje napretka vašeg deteta i pomažu da se vidi kakav je efekat određena terapija ili intervencija možda imala. Označite trake ili diskove imenom vašeg deteta i datumom kada su snimljeni.

2. nedelja

Pribavljanje podrške

Pronađite grupu za podršku ili roditelja-mentora. Ukoliko je vaše dete u školi, ispitajte da li vaš okrug ima Udruženje specijalnih edukatora, roditelja i učitelja koje održava neformalne sastanke i radi sa roditeljima.

Pribavljanje usluga (dodatne aktivnosti)

Proverite kako napreduju usluge. Nastavite da proveravate stanje na listama čekanja i u raspoloživim programima.

Istražite opcije za tretmane

Počnite sa čitanjem materijala, pridružite se grupama na Internetu i postavljajte pitanja kroz koja ćete lakše razumeti opcije za tretmane koje

vam stoje na raspolaganju i koje mogu da odgovaraju vašem detetu i vašoj porodici

3. nedelja

Pribavljanje usluga (nastavak dodatnih aktivnosti)

Proverite kako napreduju usluge. Nastavite da proveravate stanje na listama čekanja i u raspoloživim programima. Nastavite da koristite evidenciju telefonskih razgovora kako biste zabeležili datume kada ste kontaktirali s pružaocima usluga i vodite evidenciju o tome kada bi trebalo ponovo da ih pozovete.

Igrajte se sa vašim detetom

Igrajte se sa vašim detetom. Igra je veoma važan deo razvoja svakog deteta i predstavlja ključni element za učenje socijalizacije za dete sa autizmom. Priložili smo vrlo koristan članak, Ideje za namensku igru Centra za autizam Univerziteta Vašington, koji prikazuje kako možete da uključite korisne aktivnosti u igru čime će vaše dete moći da uči.

Odvojte vreme za braću i sestre

Autizam pogađa i braću i sestre deteta sa autizmom. Pokušajte da provedete neko vreme razgovarajući o njihovim osećanjima. Pokrenite zajedno „Muzej sreće“ koji se sastoji od veselih sećanja. Razgovor o tim trenucima može ih podsetiti da njihovi životi uključuju mnogo više od autizma.

4. nedelja

Sačinite bezbednosni plan

Verovatno ste već morali da prilagodite dom zbog ponašanja ili potreba vašeg deteta. Verovatno ste već pročitali deo ovog paketa naslovljen Pravljenje sigurnosnog plana. Ukoliko niste, odvojte neko vreme da pregledate vaš dom i pronađete moguće probleme, a počnite i da kontaktirate s lokalnim stručnjacima za sigurnost kako bi planirali buduće izmene i obezbedili sigurnost vašeg deteta.

Planirajte neko vreme bez deteta

Planirajte da provedete neko vreme dalje od deteta. Više ćete pomoći vašoj porodici ako brinete o sebi. Čak i ako se radi o jednostavnoj šetnji nasamo, biće vam neophodan odmor kako biste mogli da nastavite sa radom čiste glave.

Ideje za namenske igre

Iz Vodiča za roditeljsku negu Centra za autizam Univerziteta Vašington

Imitacija: Predmeti i motorika

- Pevajte pesme sa igrama prstiju, kao što su „Gde je otišlo ovo prase“, „Poš'o zeka u šumicu“, „Gde zeka pije vodu“, itd;
- Koristite muzičke instrumente: „Hajde da sviramo“, igrajte se imitacije, napravite muzičku paradu, usporite, ubrzajte, „Pesma praćenja“;
- Figurice: štalica sa životinjama, školica itd;
- Igra kockama: napravite iste strukture od kocki;
- Slikanje i crtanje sličnih slika, poteza, krugova, linija, tačkica;
- Dramska igra: hranjenje beba, sipanje čaja, vožnja automobila ili voza po šinama, zakucavanje eksera, mešanje tečnosti.

Receptivno i ekspresivno označavanje

Uključite u aktivnosti označavanje različitih predmeta:

- Kuća (šolja, kašika, tanjir, vrata);
- Prodavnica (pomorandža, jabuka, banana);
- Lutke (delovi tela, četka, odeća);
- Selo (životinje, traktor);
- Umetnost: boje, makaze, lepak, markeri, voštane boje;
- Knjige: pokazivanje i označavanje predmeta, slova, brojeva, oblika itd;
- Čulna tabla: smeštanje različitih boja životinja, oblika, veličina, zajedničkih predmeta;
- Park/igralište: tobogan, ljuljaška, lopta;
- Plastelin: koristite plastelin u različitim bojama, šablone u obliku životinja.

Receptivna uputstva

- Pesme: „Kad si srećan“ – dlan o dlan, nogama o pod itd;
- Vreme za čišćenje: odložiti smeće, rasporediti stvari na policu;
- Tokom aktivnosti tražite stvari, „Daj mi ____“;
- Zatražite od deteta da dohvati svoj kaput/ranac kada izlazi ili na kraju dana.

Uparivanje

- Tombola;
- Slagalice sa slikom;
- Spajanje predmeta sa slikom se može vršiti kao aktivnost tokom igre (neka dete odabere sliku krave dok se igra sa štalom).

Traženje

- Koristite motivišuće stvari (npr. mehuriće, sok, vozove) kako biste radili na traženju/komunikaciji;
- Ljuljaška: sačekajte sa guranjem dok to dete ne zatraži;
- Vrata: sačekajte sa otvaranjem dok to dete ne zatraži;
- Ručak/grickalice: sačekajte dok dete ne zatraži;
- Umetnost: dete može da zatraži šljokice, lepak, nalepnice, boju itd.

5. nedelja

Prekontrolišite osiguranje

Ispitajte pokrivenost osiguranjem kako biste videli da li i koje terapije su pokrivene osiguranjem, kako bi ga na najbolji način iskoristili. Vaše zdravstveno osiguranje možda pokriva terapije ili usluge koje ne pokriva IOP vašeg deteta. Može biti neophodno organizovanje odvojenog registratora za dokumentaciju o osiguranju. Dokumentujte sve.

Upoznajte se sa zakonskim pravima vašeg deteta

Upoznajte se sa pravima vašeg deteta. Dostupan je širok niz informacija. Možda ćete otkriti kako vaše dete ima pravo na usluge za koje niste ni bili svesni ili ih niste razmatrali.

Učinite nešto za sebe

Prevalili ste preko glave ceo mesec, i to možda jedan od najtežih meseci u vašem životu. Potrudite se da malo povedete računa o sebi. Setite se ko ste bili pre dijagnoze. Provedite neko vreme radeći nešto što volite. Videćete da vam to pomaže da se lakše suočite sa izazovima koji leže pred vama. U vašem životu verovatno ima prijatelja i članova porodice koji bi voleli da pomognu, ali možda ne znaju šta vam je potrebno. Ne plašite se da zatražite pomoć.

6. nedelja

Nastavite sa istraživanjem opcija za tretmane

Nastavite da istražujete opcije za tretmane. Ukoliko je moguće, posetite radionice ili potražite dodatne informacije na Internetu.

Kontaktirajte s drugim roditeljima

Posetite grupu za podršku ili provedite neko vreme sa roditeljem koji vam može pomoći na vašem putu. Mnogo ćete naučiti, a ukoliko provodite vreme sa ljudima koji znaju kroz šta prolazite, to će vam pomoći da ostanete snažni.

Pronađite nekoga da brine o detetu

Pronađite bebi-sitera. Potražite kvalifikovane službe za čuvanje dece ili „predah“ program. Ne čekajte da postanete očajni – pronađite nekoga sa kime se osećate ugodno i isplanirajte noćni izlazak. Ukoliko već imate odličnog bebi-sitera, pozovite njega ili nju da provede neko vreme sa vama i vašim detetom kako bi se prilagodili na nove tehnike koje vaša porodica koristi u domu.

7. nedelja

Obučite se u metodama za intervenciju koje ste odabrali za svoje dete

Iskoristite obuku za roditelje. Terapeuti često nude obuku roditeljima čime se metode koje se koriste u terapiji uvode u vaš dom i pomažu u napredovanju vašeg deteta.

Stvorite raspored

Pisani nedeljni raspored terapija za vaše dete će vam pomoći da vidite da li ste valjano rasporedili svoje vreme. Takođe će vam pomoći da planirate aktivnosti vezane za ostale članove vašeg domaćinstva.

Nastavite da učite o tretmanima i uslugama

Nastavite da istražujete tretmane i usluge. Konsultujte Internet stranice organizacije „Autizm spiks“ kako bi pronašli više kontakata u vašem okruženju.

Provedite neko vreme organizujući dokumentaciju

Organizujte dokumentaciju koja se u međuvremenu možda nakupila. Pokušajte da uklonite materijale koji vam neće biti potrebni.

8. nedelja

Proverite napredak

Pregledajte ovu listu zaduženja koje treba uraditi. Da li postoji nešto što ste otpočeli, a na šta treba da se osvrnete?

Istražite rekreativne opcije za vaše dete

Dodajte rekreativnu aktivnost, kao što je gimnastika ili plivanje, kako bi proširili dijapazon razvoja vašeg deteta.

Planirajte više vremena za braću i sestre

Vašu decu koja se tipično razvijaju, bez sumnje će obogatiti to što imaju brata ili sestru sa autizmom. Međutim, ukoliko se njihovi životi očuvaju u što je moguće normalnijim okvirima, to će im pomoći da dostignu svoje potencijale.

Kontaktirajte prijatelje i porodicu

Ostanite u vezi. Kontaktirajte s prijateljima i porodicom i učestvujte u dešavanjima u zajednici. Ukoliko održavate svoj društveni život, to će vas sprečiti da se osećate izolovano.

Provedite neko vreme nasamo sa supružnikom

Isplanirajte opuštajuću i zabavnu aktivnosti sa partnerom. Ipak ste upravo prošli kroz drugi mesec.

9. nedelja

Koristite Internet

Postanite stručnjak za Internet. Provedite neko vreme istražujući izvore na mreži koji će vam pomoći da ostanete u toku. Dodajte korisne Internet strane u beleške, registrujte se za elektronske biltene i priključite se na forume na kojima roditelji i stručnjaci razmenjuju informacije.

Nastavite da ostvarujete kontakt sa drugim roditeljima

Ostanite aktivni u okviru grupe za podršku ili, ukoliko je moguće, družite se sa drugim roditeljima dece s autizmom. Ukoliko provodite vreme sa ljudima koji znaju kroz šta prolazite, to će vam pomoći da ostanete snažni.

Posetite terapijske seanse vašeg deteta

Nastavite da pratite terapiju. Vaše dete bi u ovom trenutku već trebalo da se naviklo na redovnu terapiju.

Igrajte se sa detetom

Igrajte se sa vašim detetom. Nastavite da koristite strategije koje ste naučili iz sesija obuke roditelja i iz drugih izvora.

10. nedelja

Isplanirajte porodični izlazak

Isplanirajte porodični izlazak. Zakažite aktivnost osmišljenu tako da uključuje vaše dete sa autizmom i koristi strategije koje ste naučili kroz terapiju. Zamolite terapeuta vašeg deteta da vam pomogne sa konkretnim strategijama kako bi porodični izlazak bio uspešan.

Prolistajte ponovo zakone

Nastavite da istražujete zakonska prava vašeg deteta.

11. nedelja

Proverite napredak vašeg deteta

Potražite napredak. U ovom trenutku bi vaše dete trebalo da je prošlo kroz mesec dana konzistentne terapije. Pregledajte registratora i video snimke kako biste videli da li se primećuje napredak. Nastavite da prisustvujete sesijama. Beležite ono što vidite. Čuvajte primerak u svom registratoru i ponesite ga na sledeći sastanak tima.

Temeljnije istražite opcije za tretmane

Odvojte neko vreme za istraživanje i čitanje o dodatnim tretmanima i terapijama. Vodite beleške i kopirajte korisne informacije kako biste ih sačuvali u registratoru.

12. nedelja

Provedite vreme sa supružnikom

Odvojte neko vreme nasamo kako biste uživali u društvu jedno drugog. Ukoliko je komunikacija postala otežana, razmislite o tome da zakažete

neko vreme sa savetnikom kako bi vaša veza ostala zdrava.

Održavajte kontakte sa drugim roditeljima

Nastavite da posećujete grupe za podršku. Roditelji predstavljaju neverovatne izvore i pružiće vam i emotivnu i praktičnu podršku. Istražite i druge grupe u vašem okruženju ukoliko vam se čini da niste pronašli grupu koja vam odgovara.

Prijavite se za dodatnu obuku

Korišćenje metoda koje ste naučili od terapeuta vašeg deteta pomoći će vam da stvorite produktivno okruženje u domu, te će vaše dete imati najbolje šanse da postigne svoje ciljeve.

13. nedelja

Nastavite da učite

Nastavite da učite o autizmu. Razni izvori kao što su knjige, seminari, filmovi, Internet stranice mogu vam pomoći da produbite razumevanje autizma i vašeg deteta. Videti spisak predloženih knjiga u ovom paketu za više informacija.

Učinite nešto za sebe

Uživajte malo u vremenu posvećenom sebi. Učinite nešto lepo za sebe – upravo ste preživeli prvih 100 dana!

Kako da mi dete ostane bezbedno?

Autizam pred roditelje postavlja jedinstven skup briga za bezbednost deteta. Nisu svi predlozi navedeni u daljem tekstu primenjivi na svaku porodicu u svakom okruženju. Neophodno je da pažljivo razmotrite najbolje opcije za bezbednost vašeg deteta.

„Nismo imali pojma da je Luis izašao iz kuće, sve dok nas nije nazvao komšija. Srećom, znali su Lua i znali su kako da stupe u kontakt sa nama.“

zajednici. Ukoliko ste zabrinuti da bi vaše dete moglo da odluta, ovo je pravi trenutak da se upoznate sa lokalnim organima unutrašnjih poslova, vatrogascima i službama hitne pomoći. Zatražite od lokalnog centra za hitne pozive da zabeleže vaše informacije u svoje računarske sisteme. Ukoliko vam u budućnosti zatreba pomoć, dispečeri će moći da jave službama u patroli sve o vašim problemima pre nego što stignu na lice mesta. Ukoliko službama unutrašnjih poslova obezbedite ključne informacije pre nego što se desi incident, možete da očekujete bolje reakcije.

Da li ste spremni za hitan slučaj vezan za autizam?

Najčešći razlog za brigu roditelja deteta sa autizmom jesu deca koja pobegnu ili odlutaju. Nedavno je Internet istraživanje koje je sproveo NAA pokazalo da je neverovatnih 92 % roditelja koji su učestvovali u istraživanju prijavilo kako postoji rizik da njihova deca odlutaju. To je problem koji se mora rešiti u svakom gradu u Americi. Molimo vas da pregledate sledeće informacije i kontaktirate lokalne tačke prvog odziva kako biste za svoje dete i druge koji su pod rizikom u vašoj zajednici ustanovili plan reakcije.

Nestanak može da se desi bilo gde i u bilo kom trenutku. Prvi put je često i najgori. Potrebno je pobrinuti se i za slučaj da vi postanete onesposobljeni ili povređeni dok brinete za osobu sa autizmom u njenom domu ili u

Obezbedite da izmene koje načinite na domu ne sprečavaju vatrogasce, policiju, hitnu pomoć ili spasioce da stignu do njega ili nje u hitnim slučajevima.

Bolje sprečiti...

Znate već izraz, „bolje sprečiti nego lečiti“. Sledi spisak određenih alata i ideja pomoću kojih možete da budete spremni za, kao i da sprečite hitne slučajeve.

Pregledajte i obezbedite svoj dom

Da li ima izmena koje možete da izvršite kako biste obezbedili sigurnost svog deteta? Ukoliko je nestanak problem za vašu porodicu, razmotrite stupanje u kontakt sa stručnim bravarom, kompanijom za obezbeđenje ili stručnjakom za radove u kući kako biste opremili svoj dom. Da biste sprečili dete da se neopaženo iskrade iz kuće, neophodno će biti sledeće:

- ugraditi sigurnosne brave koje se zaključavaju sa obe strane;
- ugraditi alarm za celu kuću ;
- ugraditi jeftine alarme na vrata i prozore koji će vam skrenuti pažnju kada se otvore - mogu se pronaći u prodavnicama elektronske opreme ;
- postaviti kuke za zatvaranje na sva vrata, iznad dosega vašeg deteta ;
- postaviti ogradu oko dvorišta.

Sastavite informativni flajer o vašem detetu

Ukoliko poseduje opis i informacije o vašem detetu, to može predstavljati neprocenjiv alat u obezbeđivanju njegove ili njene sigurnosti. Trebalo bi da ga umnožite i uvek nosite sa

sobom, u domu, u automobilu, torbi ili novčaniku. Priključite i fotografiju deteta i važne informacije. Unesite ime, adresu i broj telefona. Razdelite taj flajer članovima porodice, komšijama od poverenja, prijateljima i kolegama na poslu. Flajer će takođe biti od velike koristi ukoliko se nalazite van svog kraja, a zatreba vam pomoć ili vam se obrati policija. Ovo je jedna od stvari koje je važno imati pre nego što vam zatreba.

Informišite komšije

Ponašanje i osobine deteta sa autizmom mogu da privlače pažnju javnosti. Stručnjaci iz policije predlažu da upoznate svoje susede i kontaktirate s njima.

Odlučite o tome koje ćete informacije predstaviti susedima:

- Da li se vaše dete plaši automobila ili životinja ili ga one privlače?
- Da li vaše dete ima tendenciju da odluta ili pobegne?
- Da li se odaziva na svoje ime ili bi neznanac mogao da zaključni da je gluvo?

Isplanirajte kraću posetu susedima:

- Predstavite svoje dete ili im obezbedite fotografiju.
- Ukoliko neko od suseda primeti vaše dete izvan vašeg dvorišta, koji je najbolji način da vam vrati dete?
- Da li postoje čulni problemi za koje bi vaši susedi trebalo da znaju?

Podelite vašim susedima jednostavan flajer sa vašim imenom, adresom i brojem telefona.

Zamolite ih da vas odmah nazovu ako vide vaše dete van doma. Taj pristup može biti dobar način da izbegnete probleme u budućnosti i omogućuje vašim susedima da:

- znaju razloge za neobično ponašanje;
- znaju da mogu slobodno da vas kontaktiraju;
- imaju priliku da nazovu vas pre nego što pozovu policiju.

Ukoliko poznajete susede i ukoliko ih upoznate sa različitostima vašeg deteta, to vodi ka boljoj društvenoj interakciji vašeg deteta.

Naučite dete da pliva

Prečesto decu sa autizmom privlače izvori vode kao što su bazeni, bare i jezera. Davljenje je najčešći uzrok smrti dece i odraslih sa autizmom. Naučite dete da pliva bez pomoći drugih. Na više mesta je moguće obezbediti nastavu plivanja za decu sa specijalnim potrebama. Završne lekcije bi trebalo obaviti sa svakodnevnom odećom.

Razmotrite upotrebu medicinske identifikacione narukvice za vaše dete

Trebalo bi da razmotrite kupovinu identifikacione narukvice za vaše dete, naročito ako ono ne govori. Unestite vaše ime i broj telefona. Navedite da vaše dete ima autizam i da je neverbalno, ako je tako.

Ukoliko vaše dete odbija da nosi narukvicu ili ogrlicu, razmotrite privremenu tetovažu sa vašim kontakt informacijama.

Razmotrite uređaj za praćenje

Pojedinci koriste mali uređaj koji se smešta u džep ili ranac deteta i koji vašem računaru ili mobilnom telefonu javlja mesto gde se nalazi vaše dete. Drugi sistemi uključuju priručni uređaj za roditelje koji vam pokazuje gde se nalazi narukvica vašeg deteta. Pojedini uređaji vezani su za lokalne službe unutrašnjih poslova i spasilačke službe. Rastojanje za praćenje se kreće od 100 metara za jedinice za roditelje, do kilometar i po na tlu i 3-5 kilometara iz vazduha za one koje nadziru spasilačke službe. Pojedini sistemi uključuju vodootporne uređaje za praćenje. Cene se kreću od 150 evra za pojedine roditeljske jedinice, do oko 4.000 evra za jedinice vezane za lokalne spasilačke službe. Mnoge lokalne službe unutrašnjih poslova kupuju jedinice za praćenje stanovnika sa autizmom, Alchajmerovom bolešću i Daunovim sindromom.

Pored toga, Republičko udruženje za pomoć osobama sa autizmom vam može obezbediti identifikacionu karticu sa osnovnim informacijama o detetu.

Dete sa autizmom

Informacije za hitne slučajeve

Primer



Fotografisan: 1.11.2007.

Marko Marković

Fizički opis

Datum rođenja: 21. 06. 2002.
Visina: 105 cm
Težina: 25 kg
Boja očiju: smeđa
Boja kose: smeđa
Ožiljci: mali ožiljak iznad desne obrve

Karakteristični mladeži: mladež na levoj lopatici

Reaguje na:

Marko obožava Sunđerboba Kockalonea. Može se desiti da nosi sa sobom plišanog Sunđerboba. Voli da mu se priča o Sunđerbobu i da čuje Sunđerbobovu pesmu. Odgovaraće sa da ili ne na pitanja o junacima iz crtanog filma sa Sunđerbobom kao što su Lignjoslav i Patrik.

Molimo obratite pažnju:

Marko trenutno uzima lekove protiv epileptičnih napada. Ne voli da mu se dodiruje glava, ali se neće buniti ukoliko ga uhvatite za ruku.

Dete može da:

Marko voli da se penje i često ga možete pronaći kako se igra na penjalicama na igralištu ili kako se penje uz drveće ili ograde. Marko maše rukama gore-dole i ljulja se sa noge na nogu kada je uzbuđen ili uplašen.

Poređenje metoda tretmana i terapeuta

Omiljena mesta:

Igralište osnovne škole Saut Marlboro.
Fontana u tržnom centru Marlboro Hejven.

Plaši se:

Marko se jako plaši pasa i može se desiti da se sakriva kako bi ih izbegao ili da vrišti i beži. Veoma je osetljiv na buku.

Najbolji način za komunikaciju:

Marko poseduje ograničen rečnik, ali može da razume izraze „Hajde da vidimo mamu“ ili „Hajde da idemo kući“. Odazvaće se ukoliko ga pozovete po imenu. Može da odgovara sa da ili ne, ali je i moguće da će odgovoriti sa da ili ne iako ne razume pitanje.

Identifikacija:

Marko nosi MED ID narukvicu za EPILEPSIJU

Kontaktirajte nas odmah:

Ime	Katarina Marković
Kućni telefon	011-555-7238
Mobilni telefon	063-550-7239
Srodstvo	Majka

Ime	Siniša Marković
Kućni telefon	011-555-7238
Mobilni telefon	063-550-7240
Srodstvo	Otac

Adresa stanovanja	Požeška 503 11.000 Beograd
-------------------	-------------------------------

Molimo da pogledate priloženu mapu za lokacije na kojima se nalaze igrališta i kuća.

Prilagođeno iz: „Da li moje dete ima autizam“, Dr Vendi L Stoun i Tereze Foj Didžeronimo

PROGRAM	
Ime programa/terapeuta	
Metoda	
Mesto	
Broj telefona	
E-mail	
Internet strana	
Časova nedeljno	
Cena	
Nadoknada	
Preporučio	
SADRŽAJ PROGRAMA	
Oblasti razvoja na koje se usmerava (jezik, komunikacija, igra sa igračkama, imitacija, igra sa vršnjacima, socijalne interakcije, ponašanje, preakademske veštine, radne veštine, obuka roditelja)	
Kako se za svako dete utvrđuju konkretni ciljevi	
Na koji način se prioritizuju ponašanja i veštine	
Koja vrsta podučavanja se koristi	
Na koji način se upravlja ponašanjem	
MERENJE NAPRETKA	
Kako ću znati da li mi dete napreduje?	
Koliko vremena će proteći dok ne vidim promene?	
Koju vrstu napretka bi trebalo da očekujem?	
Koliko često ćete ocenjivati napredak i na koji način se meri?	
Šta će se desiti ukoliko moje dete ne napreduje kroz ovaj tretman?	
KVALIFIKACIJE TERAPEUTA	
Sa koliko dece sa autizmom ste radili? Kojih uzrasta?	
Da li radite sa decom starijom od tri godine?	
Koje su vam kvalifikacije? Koju vrstu obuke ste prošli?	
Da li ste završili stručne škole ili kurseve? (Tražite detalje)	
Da li ste član stručne organizacije? (Tražite detalje)	
Šta smatrate za svoje najjače prednosti u radu sa decom sa autizmom?	
Da li postoje pitanja ili problemi za koje smatrate da su izvan vaše oblasti stručnosti?	
NAUČNI DOKAZI O DELOTVORNOSTI	
Da li postoje istraživanja koja podržavaju delotvornost ove vrste tretmana? (Zatražite detalje, kao i kopije objavljenih članaka)	
Da li su istraživanja pokazala kako je ovaj tretman bolji od drugih vrsta tretmana?	
STRUČNA UKLJUČENOST	
Ko će mom detetu pružiti neposrednu intervenciju?	

Koju vrstu obuke su prošli?	
Ko će ih nadzirati i kako?	
Koliko često ćete lično viđati moje dete?	
UKLJUČENOST RODITELJA	
Da li ću moći da učestvujem u tretmanu?	
Da li ćete me naučiti da radim sa svojim detetom? Na koji način?	
Koje veštine ćete mi pokazati? (Zatražite primere)	
USKLAĐENOST SA DRUGIM TRETMANIMA	
Koliko sati nedeljno vašeg tretmana će biti potrebno za moje dete?	
Da li je vaš tretman usklađen sa drugim intervencijama u kojima moje dete učestvuje?	
Na koji način saradujete sa drugim terapeutima u timu moga deteta? (Zatražite primere)	

KONTAKTI – Medicinski

Specijalnost	Neurologija
Ime kontakta	Dr Primer Doktora
Naziv bolnice	Dečja bolnica
Broj telefona	055-555-1000
Adresa	2000 Samit Put 01000 Svakograd
E-mail adresa / Internet strana	primer.doktora@decja.rs
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

KONTAKTI – Terapija

Specijalnost	Neurologija
Ime kontakta	Dr Primer Doktora
Naziv bolnice	Dečja bolnica
Broj telefona	055-555-1000
Adresa	2000 Samit Put 01000 Svakograd
E-mail adresa / Internet strana	primer.doktora@decja.rs
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

KONTAKTI – Podrška

Specijalnost	Neurologija
Ime kontakta	Dr Primer Doktora
Naziv bolnice	Dečja bolnica
Broj telefona	055-555-1000
Adresa	2000 Samit Put 01000 Svakograd
E-mail adresa / Internet strana	primer.doktora@decja.rs
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

KONTAKTI – Ostalo

Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	
Specijalnost	
Ime kontakta	
Naziv bolnice	
Broj telefona	
Adresa	
E-mail adresa / Internet strana	

Rečnik pojmova

Afazija je potpuni ili delimični gubitak sposobnosti korišćenja ili razumevanja jezika.

Angelmanov sindrom predstavlja genetski poremećaj koji uzrokuje zastoje u razvoju i neurološke smetnje, često praćene napadima. Deca često ispoljavaju hiperaktivnost, teškoće sa spavanjem i kretanjem, poremećenu ravnotežu i karakteriše ih mala dimenzija glave.

Antikonvulzivi su vrsta lekova koji se koriste za sprečavanje ili zaustavljanje napada ili kriza svesti. Nazivaju se još i antiepileptici.

Apraksija je poremećaj koji se sastoji od delimične ili potpune nemogućnosti vršenja svrsishodnih pokreta, bez umanjene mišićne snage ili koordinacije. Osoba ima teškoće u kombinovanju pokreta. Apraksija može biti vezana samo za govor.

Apsansi - videti pod Napadi.

Aspergerov sindrom je razvojni poremećaj iz autističnog spektra koji definišu smetnje u komunikaciji i socijalnom razvoju, kao i repetitivna interesovanja i ponašanja, bez značajnih kašnjenja u jezičkom ili kognitivnom razvoju.

Astatični napad - videti pod Napadi.

Atonički napad - videti pod Napadi.

Audiolog je stručnjak koji utvrđuje i leči pojedince sa problemima gubitka sluha ili ravnoteže.

Besplatno odgovarajuće javno obrazovanje (Free Appropriate Public Education - FAPE) znači da se obrazovanje mora obezbediti za svu decu od treće do dvadeset i prve godine života o trošku države.

Celijakija je bolest kod koje postoji imunološka reakcija na unutrašnjem zidu tankog creva na gluten, koja uzrokuje zapaljenje koje uništava zid i smanjuje stepen upijanja hranljivih materija. Može da dovede do simptoma nedostatka hranljivih sastojaka, vitamina i minerala.

Cerebralna paraliza (CP) je anomalija motorne funkcije (naspram mentalne funkcije) koja se stiče u ranom uzrastu, najčešće *in utero* ili sa manje od godinu dana i predstavlja rezultat ozlede mozga koja nije progresivna.

Citomegalovirus (CMV) je čest virus iz porodice herpesa. Može biti asimptomatski kod zdravih osoba. Može biti ozbiljan kod pacijenata sa narušenim imunim sistemom. Infekcija u materici može uzrokovati ozbiljne poremećaje u razvoju.

Čulna defanzivnost (odbrambenost) je tendencija, van normalnih okvira, da se negativno ili preplašeno reaguje na čulne nadražaje za koje se inače smatra kako su bezopasni ili nisu iritantni za druge. Takođe se naziva i hipersenzitivnost.

Čulna integracija je način na koji mozak obrađuje čulne nadražaje ili osećaje iz tela i potom te informacije prevodi u specifične, planirane i koordinisane motoričke aktivnosti.

Čulna stimulacija je agens, dejstvo ili uslov, interni (npr. ritam srca, temperatura) ili eksterni (npr. prizori, zvuci, ukusi, mirisi, dodir i ravnoteža) koji uzrokuju fiziološku ili psihološku reakciju. Reakcija zavisi od sposobnosti regulisanja i razumevanja stimulansa i prilagođavanja osećanja na zahteve okruženja.

Čulni nadražaji - videti pod Čulna stimulacija.

Deklarativni jezik se koristi kako bi se prenelo ono što mozak proizvodi. On je najprisutnija komponenta razgovora, dok se Imperativni jezik koristi za postavljanje pitanja, davanje zapovesti ili uputstava.

Dezintegrativni poremećaj u detinjstvu predstavlja poremećaj kod koga razvoj u svim oblastima započinje normalno, i fizički i mentalno. U nekom trenutku između druge i desete godine života, dete gubi ranije razvijene veštine. Dete može da izgubi socijalne ili jezičke veštine i druge funkcije, uključujući kontrolu nad pražnjenjem creva ili bešike.

Dijagnostički i statistički priručnik (*Diagnostic and Statistical Manual*) je zvanični klasifikacioni sistem psiholoških i psihijatrijskih poremećaja koji objavljuje Američko psihijatrijsko udruženje.

Disfunkcija čulne integracije je neurološki poremećaj koji uzrokuje poteškoće u obradi informacija iz pet klasičnih čula (vid, sluh, dodir, miris i ukus), osećaja kretanja (vestibularni sistem) i osećaja za položaj (propriocepcija). Informacije se iz čula primaju normalno, ali se razumeju na nenormalan način. Može predstavljati poremećaj za sebe ili biti deo drugih neuroloških stanja.

Dispraksija je nemogućnost mozga da planira pokrete mišića i da ih sprovodi. U oblasti govora se ovaj termin ponekad koristi da opiše Apraksiju.

Društvene priče, koje je razvila Kerol Grej, jednostavne priče su koje opisuju društvene događaje i situacije koje dete sa PDD teško razume. Na primer, društvena bi priča mogla biti napisana o rođendanskoj zabavi ukoliko dete deluje kao da teško razume šta se od njega očekuje ili kako bi trebalo da se ponaša na rođendanskoj zabavi.

Eholalija je ponavljanje reči ili izraza koje osoba čuje bilo neposredno nakon što ih čuje ili mnogo kasnije. Odložena eholalija se javlja danima ili nedeljama kasnije. Funkcionalna eholalija je korišćenje citiranog izraza na način koji poseduje razumljivo značenje, na primer, izgovaranje „nosim te“ kako bi osoba zamolila da je neko ponese.

Ekspresivni jezik predstavlja komunikaciju namera, želja ili ideja ka drugima, koristeći govor ili pisane reči. Uključuje gestove, pevanje, tablu za komunikaciju i druge oblike izražavanja.

Ekspresivno označavanje predstavlja komunikaciju naziva predmeta ili imena osobe (videti *Ekspresivni jezik*).

Elektroencefalogram (EEG) je metod pregleda koji koristi elektrode na glavi kako bi se snimala električna aktivnost mozga. Koristi se za dijagnostikovanje poremećaja sa napadima ili abnormalnih obrazaca moždanih talasa.

Epilepsija (padavica) je obrazac ponovljenih napada, uzroci uključuju povredu glave, tumor na mozgu, trovanje olovom, genetska ili zarazna oboljenja. U 50 % slučajeva uzrok nije poznat.

Ezofagitis predstavlja zapaljenje jednjaka, mekanog cevastog dela sistema organa za varenje koji spaja ždrelo sa želucem.

Fenilketonurija (Phenylketonuria - PKU) je metabolički poremećaj koji uključuje nedostatak enzima fenilalanin hidrosilaze, što vodi štetnom taloženju fenilalanina u telu. Simptomi se kreću od blagih do ozbiljnih. Može da uzrokuje mentalnu retardaciju.

Fizikalna terapija koristi naročito osmišljene vežbe i opremu kako bi pacijentima omogućila da ponovo koriste ili unaprede fizičke sposobnosti.

Fizikalni terapeut osmišljava i sprovodi programe fizikalne terapije i može da radi u okviru bolnice ili klinike, u školi, ili u vidu nezavisne prakse.

Floortime predstavlja razvojnu intervenciju u radu sa decom sa autizmom, koja uključuje spuštanje na detetov trenutni nivo razvoja i nadogradnja određenog skupa sposobnosti.

Fragilni X predstavlja genetski poremećaj koji deli mnoge karakteristike autizma. Moguće je testiranje osoba na sindrom Fragilnog X-a.

Gastritis je zapaljenje želuca.

Gastroenterolog je doktor specijalizovan za dijagnozu i lečenje poremećaja sistema organa za varenje, uključujući jednjak, želudac, tanko i debelo crevo, pankreas, jetru, žučnu kesu i žučni sistem.

Gastroezofagealni refluks predstavlja vraćanje sadržaja želuca u jednjak što često uzrokuje gorušicu zbog nadražaja jednjaka želudačnom kiselinom.

Gastrointestinalno se odnosi na sistem organa za varenje, uključujući usta, grlo, jednjak, želudac, tanko i debelo crevo i rektum.

Genetičar se odnosi na doktora medicine specijalizovanog za genetske probleme. Geni su jedinice hromozoma koji sadrže plan za prenos naslednih osobina.

Gestovi su pokreti ruku i glave koji se koriste za signaliziranje drugima, kao što su pružanje, posezanje, mahanje, upiranje ili odmahivanje glavom. Prenose informacije ili izražavaju osećanja bez korišćenja reči.

Gluten je protein koji se nalazi u žitu, raži i ječmu.

Govorni jezik (izražajni ili receptivni jezik) je upotreba verbalnih obrazaca ponašanja, odnosno govora, kako bi komunicirale misli, ideje i osećanja sa drugima. Uključuje učenje više nivoa pravila – kombinovanje zvuka za proizvodnju reči, korišćenje konvencionalnih značenja reči, kombinovanje reči u rečenice, kao i korišćenje reči i rečenica prilikom praćenja pravila razgovora.

Grand mal napad - videti pod Napadi.

Higijena spavanja je skup praksi, navika i faktora iz okruženja važan za čvrst san, kao što je minimizovanje buke, svetlosti i temperaturnih ekstrema i izbegavanje dremanja i kofeina.

Hiperleksija je sposobnost čitanja u veoma ranom uzrastu. Dete ne mora da razume to što čita kako bi bilo hiperleksično.

Hipotonija je izraz koji označava sniženu napetost mišića.

Hronični zatvor jeste trajno stanje u kojem pacijent prazni creva manje od tri puta nedeljno.

Individualni obrazovni plan - IOP (Individualized Education Plan) utvrđuje specifične ishode učenja za učenika, način na koji će škola odgovoriti na iste odgovarajućim uslugama, kao i metode za reviziju napretka. Za učenike sa 14 godina života i starije mora da sadrži plan prelaza na postsekundarno obrazovanje ili zapošljavanje, odnosno da pomogne učeniku da živi što je samostalnije moguće u okviru zajednice.

Infektivni agensi su mikroorganizmi koji uzrokuju infekcije; mogu biti virusi, bakterije, gljive ili paraziti.

Inkluzija ili uključivanje označava obrazovanje sve dece u redovnim razredima, bez obzira na stepen ili ozbiljnost invaliditeta. Delotvorno uključivanje se odvija uz planirane sisteme obuke i podrške; uključuje saradnju multidisciplinarnog tima kao i redovne i specijalne edukatore.

Instrumentalno uslovljavanje je izmena ponašanja kroz pozitivno i/ili negativno potkrepljivanje.

Intervencija razvoja odnosa (Relationship Development Intervention – RDI) je terapijski metod podučavanja zasnovan na izgradnji intelektualnih sposobnosti za uspostavljanje i održavanje društvenih veza – kao što je pozivanje, deljenje emocija, koregulacija i podela iskustava – koje se normalno razvijaju tokom ranog detinjstva.

Kazein je protein koji se nalazi u mleku, a koji se koristi kao osnova za proizvodnju sira i kao dodatak ishrani.

Kliničke osobine se neposredno uočavaju tokom pregleda; zasnovane su ili karakterisane приметnim simptomima bolesti koji se mogu dijagnostikovati.

Kognicija je mentalni proces saznavanja, uključujući aspekte kao što su svest, percepcija, logičko zaključivanje i rasuđivanje.

Kognitivne veštine su sve one mentalne veštine koje se koriste u procesu usvajanja znanja; te veštine uključuju logičko zaključivanje, percepciju i rasuđivanje.

Kolitis predstavlja zapaljenje debelog creva.

Komputerizovana tomografija (Computed Axial Tomography – CT) ispituje organe skeniranjem putem rendgenskih zraka i korišćenjem računara kako bi se konstruisao niz prikaza poprečnog preseka. Naziva se još i „CT“ (CAT) skener.

Kompletna krvna slika je laboratorijski test koji daje broj belih krvnih zrnaca, crvenih krvnih zrnaca, trombocita, hemoglobina, hematokrit i druge vrednosti koje oslikavaju opštu krvnu sliku.

Kompulzije ili *prisilne radnje* predstavljaju namerno repetitivno ponašanje koje prati određena pravila, kao što su ona vezana za čišćenje, proveru ili brojanje. Kod mlađe dece, ograničeni obrasci interesovanja mogu da predstavljaju rane znake kompulzija.

Magnetska rezonanca (Magnetic Resonance Imaging - MRI) je dijagnostička tehnika koja koristi moćne elektromagnete, radio talase i računar kako bi proizvela jasno definisane slike unutrašnjih struktura tela.

Melatonin je hormon koji proizvodi hipofiza, a koji učestvuje u regulisanju ciklusa spavanja i budnosti. Ponekad se koristi kod hronične nesanice. Konsultujte se sa lekarom vašeg deteta pre davanja melatonina; ne preporučuje se svim pacijentima sa problemima spavanja.

Mentalna retardacija opisuje osobe sa ograničenjima mentalnih funkcija zbog kojih se razvijaju sporije od tipičnog deteta. Može im biti potrebno više vremena da nauče da govore, hodaju i da se brinu o ličnim potrebama kao što su oblačenje ili jelo, i verovatnije je da će imati problema pri učenju u školi. Može biti blaga ili teška.

Miljokazi razvoja su veštine ili ponašanja koja najveći broj dece može da vrši u određenom dobu i koja omogućavaju praćenje učenja, ponašanja i razvoja.

Modifikovan upitnik za procenu autizma kod malog deteta (Modified Checklist of Autism in Toddlers - MCHAT) je upitnik za skrining dece mlađeg uzrasta koji bi mogli biti upućeni kod specijaliste za dalju procenu i moguću dijagnozu Spektra autističnog poremećaja.

Motorne funkcije (Motorne veštine) su sposobnosti kretanja i kontrole pokreta.

Motorni defeciti predstavlja nemogućnost ili otežano izvođenje motornih radnji.

Najmanje restriktivno okruženje (Least Restrictive Environment – LRE) je okruženje koje najmanje ograničava prilike deteta sa invaliditetom da provodi vreme sa vršnjacima bez invaliditeta. Zakon navodi obavezu da svako dete sa invaliditetom mora da se obrazuje u najmanje restriktivnom okruženju.

Napad, Apsans, javlja se kao epizoda zagledanosti. Osoba najednom deluje „odsutno“. Na kraće vreme gubi svest o okruženju. Može biti praćena treptanjem ili trzanjem usta. Apsansi imaju veoma karakterističan oblik na EEG-u. Takođe se zovu i *kratkotrajni napadi ili pti mal napadi*.

Napad, Atonički, je napad pri kome osoba gubi tonus (napetost) i jačinu mišića i, osim ukoliko je neko pridržni, pada na tlo. Atonički označava nedostatak tonusa i snage mišića.

Napad, Epileptični, odnosi se na nekontrolisanu električnu aktivnost u mozgu koja može da uzrokuje grčeve tela, fizičke znake manjeg obima ili kombinaciju simptoma.

Napad, Subklinički (Elektroencefalografski napad) je napad koji se vidi na EEG-u, ali pacijent ne ispoljava kliničke simptome. Elektroencefalografija često otkriva subkliničke napade tokom sna.

Napad, Toničko-klonički, je napad koji uključuje dve faze: toničku fazu kada telo postaje kruto i kloničku fazu nekontrolisanog trzanja. Može mu prethoditi aura i često ga prati glavobolja, zbunjenost i san. Može da traje nekoliko sekundi, ili da potraje i po nekoliko minuta. Takođe se zove *grand mal napad*.

Nervno-kožni poremećaji su genetski poremećaji koje odlikuje prisustvo nenormalnih izraslina ili tumora kože. Najčešće se prvi pojavljuju kao ozlede na koži nalik mladežima; mogu da dovedu do pojave tumora koji utiču na centralni nervni sistem i ostale delove tela.

Neurolog se odnosi na doktora specijalizovanog za medicinske probleme vezane za nervni sistem, naročito za mozak i kičmenu moždinu.

Neverbalno ponašanje (Nonverbal Behaviors) je ono što ljudi rade kako bi preneli informacije ili izrazili osećanja bez korišćenja reči, uključujući pogled, izraze lica, položaj tela i gestove.

Obuka i obrazovanje autistične i srodno komunikaciono ometene dece (*Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children - TEACCH*) je terapijski pristup grubo zasnovan na ideji da pojedinci sa autizmom mogu delotvornije da koriste i razumeju vizuelne nadražaje.

Odnos zasnovan na razvojnim individualnim razlikama (Developmental Individual Difference Relationship - DIR) je terapija, poznata i kao *Floortime*, koja nastoji da dete sprovede ka sve složenijim interakcijama putem zajedničkog angažovanja.

Okupaciona (radna) terapija pomaže u razvoju finih motornih veština u svakodnevnom životu. Može biti usmerena na čula, koordinaciju kretanja, ravnotežu i veštine kao što su oblačenje, ishrana korišćenjem viljuške, češljanje, itd. Može se baviti vizuelnom percepcijom i koordinacijom između ruke i oka.

Opsesije su trajne i intruzivne repetitivne misli. Preokupacija određenim vrstama predmeta ili aktivnosti može biti rani znak opsesija.

Opstruktivna apnea pri spavanju je poremećaj disanja koji dovodi do prekida disanja tokom spavanja, pri čemu protok vazduha ne može da se kreće kroz nos ili usta, iako se nastavljaju naponi usmereni na disanje. Grlo tokom spavanja kolabira, uzrokujući hrkanje i dahtanje. Može da uzrokuje pospanost tokom dana i poveća rizik od hipertenzije i problema sa srcem.

Opšte kašnjenje u razvoju je dijagnoza kod dece mlađe od pet godina, a koju karakteriše kašnjenje u dve ili više oblasti razvoja, ponekad vezana za mentalnu retardaciju.

Opšte obrazovanje predstavlja obrazac predmeta iz više oblasti koji se podučavaju na istom nivou razreda kako bi se vršilo uravnoteženo obrazovanje.

Perseveracija je repetitivno kretanje ili govor, ili ponavljanje jedne ideje ili zadatka koje ima prinudni karakter.

Pervazivni razvojni poremećaj (Pervasive Developmental Disorder - PDD) je skup stanja koja uključuju kašnjenje u razvoju mnogih osnovnih veština, uključujući sposobnost uspostavljanja socijalnih odnosa sa drugima, komunikacije i korišćenja mašte. Uključuje Autizam, Aspergerov sindrom, Dezintegrativni poremećaj detinjstva, Retov sindrom i Opšti poremećaj razvoja – nespecificovan .

Pervazivni razvojni poremećaj, nespecificovan (Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified – PDD-NOS) je kategorija PDD koja se odnosi na decu sa značajnim problemima u komunikaciji i igri i određenim teškoćama u interakciji sa drugima, a koja su preterano društvena da bi se dijagnostikovao autizam.

Pika predstavlja uporno jedenje ili unošenje na usta nehranljivih supstanci tokom najmanje mesec dana u vreme kada je takvo ponašanje razvojno neadekvatno (deca starija od 18-24 meseca). Supstance mogu da uključuju glinu, zemlju, pesak, kamenje, oblutke, kosu, izmet, olovo, belilo za tkaninu, gumene rukavice, plastiku, gumice za brisanje, led, nokte, papir, komadiće farbe, ugalj, kredu, drvo, gips, sijalice, igle, konac, opuške cigareta, žicu i izgorele šibice.

Podučavanje putem diskretnih pokušaja (Discrete Trial Teaching - DTT) je tehnika koja uključuje principe ABA, uključujući pozitivno pokrepljivanje. Po sebi nije ABA. Koristi se za podučavanje ponašanja u okruženju jedan-na-jedan. Koncepti se razlažu na manje delove.

Pojačavanje ili *pojačivač* je bilo koji predmet ili događaj koji sledi nakon odgovora, a koji povećava ili smanjuje stopu odgovora. Pozitivno pojačavanje može da proizvodi sam odgovor, ili može biti dodato nakon odgovora.

Pojedinačni porodični plan usluga (Individual Family Service Plan – IFSP) razvija multidisciplinarni tim, uključujući porodicu kao primarnog učesnika. Opisuje nivo razvoja deteta u svim oblastima; resurse, prioritete i brige porodice, usluge koje će koristiti i koliko često, kao i intenzitet i metod vršenja. Mora da sadrži i prirodno okruženje u kojem će se usluge odvijati.

„Predah“ program je privremena, kratkoročna nega koja se pruža pojedincima sa invaliditetom, a koja se pruža u domu tokom nekoliko kraćih časova ili u alternativnom licenciranom okruženju tokom dužeg vremena. „Predah“ program pruža starateljima priliku za odmor kako bi eliminisali i sprečili pojavu stresa i zamora.

Preterana čulna prijemčivost (Hipersenzitivnost) - videti pod Čulna defanzivnost.

Prevalenca ili rasprostranjenost jeste trenutni broj osoba u datoj populaciji koji u određenom vremenskom trenutku poseduju određenu dijagnozu.

Prigodno podučavanje uči dete novim veštinama u njegovom domu ili zajednici, u prirodnom kontekstu ili „u datom trenutku“, kako bi im se pomoglo da shvate šta su naučili tokom formalne obuke i da bi se uopštile nove veštine.

Primenjena analiza ponašanja (Applied Behaviour Analysis – ABA) je stil podučavanja koji koristi niz ponavljanja kako bi se oblikovalo željeno ponašanje ili odgovor. Veštine se raščlanjuju u male komponente i dete uči putem sistema potkrepljivanja.

Produžena školska godina – tokom školskih raspusta, kao što je letnji raspust, pružaju se usluge za učenike kod kojih se javlja primetno nazadovanje tokom školskih raspusta.

Propriocepcija je prijem nadražaja koji potiču iz mišića, tetiva i drugih unutrašnjih tkiva.

Prozodija je ritam i melodija jezika u govoru izražena kroz brzinu, ton, naglasak, modulaciju ili intonaciju. Pojedina deca sa ASD poseduju neobičnu intonaciju (ravnu, monotonu, krutu, ili „zapevajuću“ bez naglaska na važnim rečima).

Psijijatar je lekar specijalista za sprečavanje, dijagnostikovanje i lečenje mentalnih oboljenja. Prolazi posebnu obuku i završava specijalizaciju. Može da bude dodatno specijalizovan, npr. za dečiju psihijatriju ili neuropsihijatriju. Može da prepisuje lekove za razliku od psihologa.

Psiholog je stručnjak koji dijagnostikuje i leči bolesti mozga, emotivne poremećaje i probleme u ponašanju. Može da poseduje diplomu mastera ili doktorat u psihologiji. Može da poseduje i druge kvalifikacije, kao što je potvrda komore i dodatna obuka u nekoj specifičnoj vrsti terapije.

Pti mal napad - videti pod Napadi.

Radni terapeut pomaže da se smanji uticaj invaliditeta na nezavisnost tokom svakodnevnog života time što prilagođava okruženje deteta i podučava ga podveštinama komponenti razvoja koje nedostaju.

Rana intervencija je program koji finansira država, osmišljen da se utvrde i tretiraju problemi u razvoju i druge smetnje što je ranije moguće. El je otvoren za decu od rođenja do treće godine života.

(Razvojni) pedijatar je doktor medicine koji je akreditovan i koji je prošao specijalističku obuku u oblasti razvojno-bihejvioralne pedijatrije.

Razvojni poremećaji se odnosi na nekoliko poremećaja koji utiču na normalan razvoj. Može da utiče na pojedinačnu oblast razvoja (specifični poremećaji u razvoju) ili na više (opšti poremećaji u razvoju).

Receptivni jezik je sposobnost razumevanja reči i rečenica. Počinje već pri rođenju i razvija se u svakom od stadijuma razvoja. Do uzrasta od 12 meseci dete počinje da razume reči i odaziva se na svoje ime i može da se odaziva na poznate reči u datom kontekstu. Između 18 i 20 meseci dete prepoznaje poznate ljude tako što ih pogleda kada neko pomene njihovo ime (npr. „Gde je mama?“), pruža poznate predmete kada se imenuju (npr. „Gde je lopta?“) i pokazuje na poneki deo tela (npr. „Gde je nos?“). Te se veštine najčešće javljaju nešto pre izražajnih jezičkih veština.

Receptivno označavanje - videti pod Receptivni jezik.

Retov sindrom je veoma redak poremećaj kod kojeg pacijent poseduje simptome vezane za PDD uz probleme u fizičkom razvoju. Generalno se javlja gubitak motoričkih, odnosno sposobnosti kretanja, kao

što su hodanje ili korišćenje ruku, i razvija se slaba koordinacija. Stanje se vezuje za defekt na X hromozomu, tako da skoro uvek pogađa devojčice.

Samoregulacija i samokontrola su vezani pojmovi, ali nisu isti. Samoregulacija se odnosi i na svesne i na nesvesne procese koji utiču na samokontrolu, ali se regulativne aktivnosti javljaju manje ili više neprestano kako bi nam omogućili da učestvujemo u društvu, radu i porodičnom životu. Samokontrola je svesna aktivnost.

Simbolička igra je kada se deca pretvaraju da rade stvari i da jesu neko drugi. Tipično se razvija između druge i treće godine starosti. Takođe se zove maštanje ili pretvaranje.

Sindrom duplikacije hromozoma 15 je redak poremećaj hromozoma. Simptomi mogu biti slični Prader-Vili ili Angelmanovom sindromu i kreću se u rasponu od asimptomatičkih slučajeva do promenljivih kombinacija skeletalnih, neuroloških, gastrointestinalnih, psiholoških i drugih neuobičajenosti vezanih sa kašnjenjem razvoja.

Sindrom je skup znakova i simptoma koji zajedno definišu ili karakterišu bolest, poremećaj ili stanje.

Sistem komunikacije putem razmene slika (Picture Exchange Communication System - PECS) je alternativni način komunikacije korišćenjem slikovnih simbola. Podučava se u fazama, počevši od jednostavne razmene simbola za željeni predmet. Pojedinci uče da koriste slikovne simbole kako bi sklapali celovite rečenice, otpočeli komunikaciju i odgovarali na pitanja.

Snižena čulna prijemčivost - Hiposenzitivnost predstavlja abnormalnu neosetljivost na čulne nadražaje. Deca koja deluju kao da su gluva, iako poseduju normalan sluh, su hiposenzitivna. Hiposenzitivna deca mogu da poseduju visoku toleranciju za bol, mogu biti nespretna, zahtevaju pažnju i ispoljavaju agresivno ponašanje.

Socijalni reciprocitet je uzajamna razmena društvenih interakcija između osoba. To je način dvosmernog uticaja ponašanja jedne osobe na ponašanje druge.

Socijalni radnik je obučeni specijalista za socijalne, emotivne i finansijske potrebe porodica i pacijenata. Socijalni radnici često pomažu porodicama i pacijentima da dođu do usluga koje su im prepisane.

Spektar autističnih poremećaja (Autism Spectrum Disorders - ASD) obuhvata sledeće poremećaje navedene u DSM-IV: Autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, PDD – nespecifičan, Dezintegrativni poremećaj u detinjstvu i Retov poremećaj.

Specijalno obrazovanje je naročito osmišljena obuka, bez troškova po roditelje, kako bi se ispunile posebne potrebe deteta sa invaliditetom, uključujući podučavanje u učionicama, u domu, u bolnicama ili institucijama i drugim okruženjima, kao i obuku fizičke kulture.

Stereotipna ponašanja se odnose na abnormalno ili preterano ponavljanje aktivnosti koja se izvodi na isti način tokom dužeg vremena. Može da uključuje repetitivne kretnje ili položaje delova tela ili predmeta.

Stereotipni obrasci interesovanja ili ograničeni obrasci interesovanja se odnose na obrasce preokupacije uskim rasponom interesovanja i aktivnosti.

Stim, ili „samostimulišuća“ ponašanja stimulišu čula pojedinca. Određeni „stimovi“ mogu da služe u regulativne svrhe (smirivanje, povećanje koncentracije ili isključivanje preglasnog zvuka).

Subklinički napad - videti pod Napadi.

Taktilna defanzivnost je snažna negativna reakcija na osećaj koji inače ne bi bio uznemiravajuć, kao što je dodir sa nečim lepljivim ili sluzavim ili osećaj meke hrane u ustima. Vezan je za čulo dodira.

Talidomid je sedativ i hipnotička droga koja je uzrokovala brojne deformacije novorođenčadi čije su ga majke koristile tokom trudnoće. Talidomid deluje kao inhibitor angiogeneze i može da inhibira rast kostiju. Trenutno se koristi za lečenje određenih vrsta raka.

Terapeut za govor i jezik, (Logoped) specijalizuje se za komunikaciju među ljudima. Usmerenje mu je na komunikaciju, ne na govor, kako bi se povećala sposobnost deteta da utiče na i razume svoje okruženje.

Terapija čulne integracije se koristi kako bi se unapredila sposobnost korišćenja dolaznih čulnih informacija na odgovarajuć način i podstakla tolerancija niza čulnih nadražaja.

Terapija govora i jezika se obezbeđuje sa ciljem unapređenja sposobnosti pojedinca za komunikaciju. To uključuje i verbalnu i neverbalnu komunikaciju. Tretman je vezan za potrebe pojedinca.

Tipičan razvoj, (zdrav razvoj) opisuje fizički, mentalni i društveni razvoj deteta koje usvaja ili postiže veštine u skladu sa očekivanim vremenskim okvirima. Dete koje se razvija na zdrav način obraća pažnju na glasove, lica i aktivnosti drugih, prikazuje i deli zadovoljstvo prilikom interakcija i upušta se u verbalnu i neverbalnu dvosmernu komunikaciju.

Toničko-klonički napad - videti pod Napadi.

Tretman ključnih odziva (*Pivotal Response Treatment - PRT*) je terapijski metod podučavanja koji koristi prigodne prilike za podučavanje kako bi ciljao i menjao ključne obrasce ponašanja vezane za komunikaciju, ponašanje i društvene veštine.

Rubeola u trudnoći je blag, veoma zarazan virus, poznat i pod nazivom „nemačke boginje“, koji prelazi kroz posteljicu iz trudnice i vodi ka ozbiljnim problemima u razvoju ploda.

Tuberozna skleroza je nervno-kožni poremećaj koji karakterišu mentalna retardacija, napadi, oštećenja kože i unutar lobanje. Predstavlja autosomalni dominantni poremećaj koji se javlja jednom u 7.000 porođaja.

Upitnik za dijagnostičko opserviranje autizma je test koji se smatra za trenutni zlatni standard za dijagnozu autističnog spektra poremećaja i koji bi, uz informacije dobijene od roditelja, trebalo da bude uključen u evaluaciju deteta.

Uvođenje u glavne tokove (mainstreaming) je kada se od učenika očekuje da učestvuju u postojećoj redovnoj nastavi, dok se u inkluzivnom programu nastava kreira za svakog učenika posebno. Može biti postepena, delimična ili vremenski ograničena (npr. učenik može da prisustvuje odvojenim časovima u okviru redovne škole ili da učestvuje samo u redovnoj nastavi fizičke kulture i dnevnim obrocima).

Valproat ili *Valproička kiselina* je lek protiv epilepsije koji se koristi za lečenje epilepsije, migrena i bipolarnog poremećaja. Daje se oralnim putem ili kroz injekcije. Vežan je za visoku stopu negativnih ishoda, uključujući ozbiljne anomalije ploda i smrt ploda u slučaju intrauterinog izlaganja.

Verbalno ponašanje je metod primenjene bihejvioralne analize za podučavanje dece sa autizmom, zasnovan na opisu jezičkog sistema B.F. Skinnera.

Vestibularni sistem se odnosi na sistem tela za održavanje ravnoteže.

Zajednička pažnja je proces deljenja sopstvenog iskustva posmatranja predmeta ili događaja praćenjem putem pogleda ili gesta upiranja. Od ključnog je značaja za društveni razvoj, usvajanje jezika i kognitivni razvoj. Smetnje u zajedničkoj pažnji su središnji nedostatak kod ASD.

Zakon o Amerikancima sa invaliditetom (Americans with Disabilities Act – ADA) je zakon SAD-a koji obezbeđuje prava osobama sa invaliditetom u pogledu zaposlenja i drugih pitanja.

Zakon o obrazovanju pojedinaca sa invaliditetom (Individuals with Disabilities Education Act - IDEA) je zakon SAD-a koji propisuje obavezno „besplatno i javno obrazovanje“ svih osoba sa invaliditetom od treće do 21. godine života.

Korisne informacija se mogu pronaći na Vodiču kroz resurse za porodice organizacije Autism Speaks™. Obezbedili smo informacije o resursima i uslugama u vašoj zajednici koje mogu da pomognu vama i vašoj porodici.

Vodič kroz resurse za porodice se nalazi na Internet strani organizacije „Autizm spiks“

www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/index.php

Organizacija „Autizm spiks“ održava Vodič kroz resurse za porodice kao uslugu porodicama u obliku referentnog priručnika. Ulažu se maksimalni naponi da navedene informacije budu ažurne. Organizacija „Autizm spiks“ ne podržava niti tvrdi da poseduje lična saznanja o sposobnostima lica navedenih u priručniku. Resursi navedeni na tim stranicama nisu preporuka, uput, ili podrška bilo kojem resursu, niti su alat za proveru zvanja, kvalifikacija ili sposobnosti bilo koje organizacije, proizvoda ili stručnog lica. Korisnicima se preporučuje da samostalno prosuđuju i zatraže reference kada razmatraju bilo koji resurs vezan za dijagnozu ili tretman autizma, odnosno pružanje usluga vezanih za autizam.