

AUTIZAM: VODIČ ZA RODITELJE I NJEGOVATELJE NAKON DIJAGNOZE



PREDGOVOR

Velika mi je čast predstaviti Vam **Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze** te se nadam da će pružiti važnu pomoć i podršku mnogim obiteljima u kojima netko ima dijagnozu iz spektra autizma.

Potreba za informacijama u trenutku i nakon dijagnoze ostaje stalna poruka od obitelji te nešto za što smo se dogovorili međusobno da bi trebao biti jedan od naših ključnih prioriteta. Obitelji su nam rekle da su nakon dijagnoze često bili ostavljeni s pitanjima i potrebom za znanjem koje nije uvijek dostupno. Izrazili su potrebu za nekim dostupnim, jedinstvenim izvorom putem kojeg bi se mogli informirati. Odgovorila bih im na njihova pitanja, pružila bih im informacije, pomoć i podršku te bi ih navodila na dalje resurse ako bi im trebali.

Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze pomaže u pridavanju više pažnje podršci našim obiteljima u lokalnoj zajednici u što ranijoj fazi. Moramo ostati ambiciozni i ustrajati u onome što želimo postići zajedno s našim obiteljima. Želimo ih opremiti znanjem i vještinama koje će im biti potrebne kako bi mogli pružiti podršku svojoj djeci i mladim ljudima. To će im omogućiti da postignu najbolje rezultate u svakoj fazi njihova života.

Ovaj je vodič razvijen uz pomoć osoblja iz različitih agencija i disciplina te, što je još važnije, s obiteljima čiji članovi imaju PSA (poremećaj iz spektra autizma). Te su obitelji voljno podržavale razvoj projekta te su se u potpunosti angažirale u svakom koraku, koristeći svoja iskustva kako bi poboljšali sadržaj **Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze** kako bi, iz njihovog vrijednog iskustva, druge obitelji primile informacije koje su im potrebne u trenutku i nakon dijagnoze. Izuzetno smo zahvalni na njihovom vrijednom doprinosu koji je omogućio da ostanemo fokusirani na razvoj izvora za pomoć koji doista zadovoljava potrebe obitelji za koje je namijenjena.



Lidija Penko

predsjednica Saveza udruga za autizam Hrvatske

OPIS DJELOVANJA SAVEZA UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE

SUZAH je nevladina, neprofitna i nestranačka udruga osnovana s ciljem promicanja statusa i kvalitete življenja te pružanja pomoći osobama s poremećajem iz spektra autizma i pružanja podrške osobama koje su s njima povezane: srodstvom, življenjem ili profesionalnom aktivnosti.

Djeluje kao Društvo za pomoć djeci i mladeži s autizmom još od 1979. godine, no kao udruga je registrirana u srpnju 1998. godine pod nazivom Udruga za autizam Hrvatske (skraćeno: UZAH) koja u rujnu 2014. godine mijenja ime u Savez udruga za autizam Hrvatske (skraćeno: SUZAH). SUZAH je savez nevladinih udruga za autizam koje su dobrovoljno pristupile Savezu, i to regionalnih udruga koje djeluju na području teritorija čitave RH. Dakle, SUZAH djeluje kao krovna nacionalna organizacija za autizam te trenutno koordinira i zastupa 13 udruga za autizam.

SUZAH je reprezentativna i inkluzivna organizacija te kao takva prepoznata u RH i međunarodno - članica je IAAE (International Association Autism-Europe) od 1992., te WAO World Autism Organisation) od 1999. godine. SUZAH je 2013. godine postala član Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, a 2016. godine u okviru sustavnih oblika podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva uključena je u Razvojnu suradnju kao Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom.



Misija SUZAH-a jest informiranje, savjetovanje, edukacija, pružanje podrške obiteljima osoba s autizmom te zastupanje potreba djece, mladih i odraslih osoba s autizmom, kako na razini države tako i zajedno s udrugama članicama na razinama regionalnih i lokalnih zajednica.

Glavna djelatnost i vizija SUZAH-a i njenih članica jest promicanje statusa i kvalitete življenja osoba s autizmom te poticanje razvoja mreže usluga za osobe s autizmom na cijelom teritoriju RH.

SUZAH svoje ciljeve ostvaruje kroz umrežavanje, zagovaranje, dijalog i partnerstva, javno djelovanje, informiranje i neformalno obrazovanje, istraživanja i izdavaštvo.

ZAHVALA

Savez udruga za autizam Hrvatske ne bi bio u mogućnosti stvoriti ovu publikaciju bez pomoći i podrške partnera i prijatelja Saveza. Ovim putem želimo zahvaliti:

- Predstavnicima organizacije **ASD Info Wales** koji su autori velikog dijela ove publikacije koju su nesebično ustupili na prijevod i obradu
- predsjedniku **Autism Parents Association - Malta**, gospodinu Omaru Farrugia koji nas je uputio na postojanje ovog materijala te ustupio velik dio materijala za prijevod
- Međunarodnoj organizaciji **Open Society Foundations** koja je financijski podržala prevođenje, grafičku obradu i tiskanje ove publikacije
- **Mali party j.d.o.o.** na brzom i kvalitetnom prijevodu potrebnog teksta
- **Reset d.o.o.** za grafičku obradu materijala te stvaranje novog vizualnog identiteta za vodič
- **Cerovski Print Boutique** za kvalitetno i brzo tiskanje vodiča

SADRŽAJ PRIRUČNIKA

<i>Predgovor</i>	2
<i>Opis djelovanja Saveza udruga za autizam Hrvatske</i>	3
<i>Zahvala</i>	4
<i>Uvod</i>	6
<i>Što je to poremećaj iz spektra autizma (PSA)?</i>	7
<i>Susret s dijagnozom PSA</i>	9
<i>Karakteristike PSA</i>	13
<i>Socijalno razumijevanje i društveno ponašanje</i>	13
<i>Društvena komunikacija</i>	14
<i>Uzdržavanje mišljenja i poteškoće s društvenom imaginacijom</i>	15
<i>Kako prepoznati osobe s poremećajem iz spektra autizma (PSA)</i>	17
<i>Osobna priča roditelja - Naše putovanje</i>	18
<i>Tjeskoba</i>	20
<i>Ponavljajuća ponašanja/samostalna stimulacija</i>	24
<i>Posebni interesi/opsesivno kompulzivni poremećaj</i>	27
<i>Osjetilna pitanja u autizmu</i>	30
<i>PSA i drugi poremećaji</i>	34
<i>Komunikacija</i>	35
<i>Podrška vašem djetetu koje se drugačije ponaša</i>	40
<i>Najbolji savjeti za uobičajene poteškoće</i>	50
<i>Način prehrane kao način liječenja PSA</i>	53
<i>Spavanje</i>	54
<i>Obavljanje nužde</i>	56
<i>Igra</i>	57
<i>Svijest o vlastitom tijelu (ponašanje i granice)</i>	60
<i>Što s obitelji, prijateljima i samim djetetom?</i>	62
<i>Šira obitelj i prijatelji</i>	64
<i>Kad da kažemo djetetu da ima PSA?</i>	66
<i>Usluge i podrška</i>	68
<i>Kontakti</i>	74

UVOD

Ako ste nedavno saznali da Vam dijete ima poremećaj iz spektra autizma (PSA), ovaj vodič je za Vas. Razvijen je uz pomoć roditelja i djece s autizmom kako bi:

- lakše razumjeli što je to uopće autizam
- Vam pomogao oko toga što Vi i drugi ljudi možete napraviti kako biste pomogli vašem djetetu
- saznali o pomoći i podršci koja vam je na raspolaganju
- Vam odgovorili na pitanja koja mnogi roditelji imaju

Možda ga nećete htjeti pročitati odjednom te će Vam možda biti lakše ako se vratite na različite dijelove kroz vrijeme.

Kroz cijeli su vodič termini poput autizam, poremećaj iz spektra autizma i kratica PSA korišteni kako bi pokrili veliki raspon poremećaja u razvoju i termina, koji uključuju Kannerov autizam, stanje iz poremećaja autizma i Aspergerov sindrom. U nekim se dijelovima se referiramo posebno na Aspergerov sindrom. Biti roditelj/njegovatelj ili član obitelji može biti i vrlo lijepo ali i vrlo stresno. Nošenje sa svakodnevnim usponima i padovima obiteljskog života i svijetom oko nas je dovoljno teško, ali sve to kao roditelj djeteta s autizmom se ponekad čini kao nemoguća misija. ***Nadamo se da će Vam ovaj dokument dati korisne informacije te Vas usmjeriti kako i gdje možete dobiti više informacija i pomoći.***

Napisana je uz pomoć i za roditelje/njegovatelje. Htjeli smo da se kroz ovu knjižicu potvrdi da ste Vi vrlo važna osoba u životu Vašeg djeteta te da često provedete više vremena s Vašim djetetom od bilo koje druge osobe, te se zbog toga nadamo da će informacije koje ćete dobiti ovdje biti od pomoći. Unutra smo postavili nekoliko dijelova gdje možete pronaći savjete kako bi Vaše dijete ispunilo puni potencijal. Možda Vam se čini da Vam se život jako promijenio od kada ste dobili djetetovu dijagnozu, ali promjene ne moraju bit "loše" ili "krive", može samo značiti da se nešto promijenilo.

S dobrim željama...

ŠTO JE TO POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA? (PSA)

Poremećaj iz spektra autizma je razvojni poremećaj koji utječe na čovjekov način komunikacije, odnose s drugim ljudima te na okolinu. Način na koji utječe na ljude razlikuje se od osobe do osobe te ovisi o dobi te intelektualnim sposobnostima.

Djeca s poremećajima iz spektra autizma pogođena su na različite načine i u različitim mjerama. Zato se i zove "spektar autizma". Autizam može utjecati na djecu svih razina intelektualne sposobnosti, od djece koja imaju velikih poteškoća s učenjem, do djece s prosječnom ili visokom razinom inteligencije. Znači da to što imate poremećaj iz spektra autizma ne znači da imate poteškoće s učenjem. Ozbiljnije pogođena djeca s jedne strane spektra imaju poteškoće s učenjem te uz to trebaju visoku razinu podrške. Na drugom kraju spektra, neki su ljudi s Aspergerovim sindromom ili "autizmom visoke učinkovitosti" akademski vrlo uspješni. Oni mogu biti uspješni u svom odabranom području, iako će još uvijek imati izražene poteškoće u socijalizaciji i komunikaciji.



"To je kao da je mozak vašeg djeteta spojen na drugačiji način od uobičajenog. To se ne mijenja, ali način na koji se prikazuje te u kojoj se mjeri pokazuje se mijenja." Rana podrška

"To niste vi učinili. Dijete ne može postati autistično. To je urođeno u njima. Ne mogu naučiti biti autistični." Rana podrška

KOJI SU ZNAKOVI I KARAKTERISTIKE POREMEĆAJA IZ SPEKTRA AUTIZMA?

Djeca s poremećajima iz spektra autizma imaju značajne poteškoće u povezivanju s drugim ljudima na smisleni način. Normalno je da djeca s PSA (poremećajima iz spektra autizma) imaju osjetilne poteškoće. To, u kombinaciji s trijadom poremećaja, znači da djeca s autizmom svijet doživljavaju potpuno drugačije. "Trijada poremećaja" ili "tri poremećaja" se odnose na probleme s:

- Društvenom interakcijom - poteškoće s razumijevanjem i prihvaćanjem društvenih "normi", ponašanja i odnosa; na primjer, ravnodušnost prema drugim ljudima ili neshvaćanje da se naizmjenice komunicira.

Društvena komunikacija - poteškoće u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji; na primjer, ne shvaćanje u potpunosti nekih svakodnevnih gesti, izraza lica ili promjene tona glasa.

- Rigidnost razmišljanja i poteškoće s društvenom imaginacijom - poteškoće u razvoju interpersonalne igre i mašte; na primjer, imaju ograničen raspon maštovitih aktivnosti, koje se često preuzimaju od drugih te ih se čvrsto drže i ponavljaju.
- Uobičajeno je da sva djeca s dijagnozom autizma imaju poteškoća u sva tri područja. Međutim, načini na koje se poteškoće manifestiraju jako variraju. To može uzrokovati tjeskobu kod djece s autizmom. U ovom vodiču ćemo vam pokušati detaljno objasniti i približiti karakteristike poremećaja iz spektra autizma.



SUSRET S DIJAGNOZOM AUTIZMA ILI SLIČNIH STANJA

Kao prvo, morate zapamtiti dvije vrlo važne stvari:

Vi niste krivi!

Činjenica da vaše dijete ima PSA nema nikakve povezanosti s načinom na koji ste se vi brinuli za njega. Uzroci autizma su još uvijek nepoznati, ali sa sigurnošću možemo reći da autizam nije uzrokovan roditeljstvom. Roditelji mlađe djece s PASom su isti kao i drugi roditelji. Autizam utječe na djecu svih društvenih krugova u svim zemljama i kulturama.

Niste sami!

Mnogi drugi roditelji prolaze kroz istu situaciju kao i vi te su mnogi već prošli to što vi prolazite. Način na koji se dijagnoza napravila razlikuje se od osobe do osobe. Za neke je to bio jednostavan postupak dok za druge to traje mjesecima, čak i godinama. Za neke roditelje, primanje dijagnoze može biti šokantno jer možda nisu primijetili da im dijete ima PSA. Za druge to može biti olakšanje nakon što su duže vrijeme shvaćali da im je dijete na neki način drugačije od drugih.



“...(dobivanje dijagnoze) značilo je da mogu početi živjeti i omogućiti svom sinu što bolji život.” Roditelj

“...napokon smo imali dio puzzle koji je nedostajao. To nam je pomoglo jer smo napokon mogli opravdati tipično ponašanje za autizam te se naučiti boriti protiv i riješavati situacije koje su nastajale.” Brat

Ne postoji pravilan ni krivi način kako se trebate osjećati nakon djetetove dijagnoze PSA. Roditelji prolaze kroz različita emotivna stanja, te se ista mogu mijenjati na dnevnoj bazi. Uobičajeno je da se prolaze osjećaji poput:

- Tuge
- Ljuttnje
- Odbijanja osjećaja olakšanja
- Osjećaja krivnje, frustracije, straha, žalosti

Neke obitelji prolaze proces koji započinje šokom i nemogućnosti da išta naprave, nakon toga prolaze kroz ljuttnju do neke vrste prihvaćanja. Svakom će članu obitelji trebati više ili manje vremena da prođu kroz taj proces. Međutim roditelji djece s autizmom naglašavaju da stvarno pomaže kada dođete do trenutka kada počinjete prihvaćati situaciju u kojoj se nalazite. Unutar obitelji, drugi će članovi također prihvatiti dijagnozu ali to kod nekih može trajati duže nego kod ostalih. Poteškoće se mogu pojaviti kada ljudi ne doživljavaju iste osjećaje ili ih ne doživljavaju u isto vrijeme. Važno je da shvatite da će se pojedinci osjećati drugačije, te da pokušate imati razumijevanja za to. Razgovor o problemima često pomaže da se članovi obitelji međusobno razumiju, ali to je obično dobra ideja tek kada su svi koji su uključeni u situaciju spremni za razgovor.



“Majka se angažirala i organizirala grupu za podršku za roditelje djece s autizmom. Kao rezultat toga imao sam sreće što sam imao više mogućnosti da sudjelujem u takvim grupnim sastancima i različitim seminarima koji su mi mnogo pomogli savjetima i informacijama o tome kako autisti razmišljaju, kako se ponašaju i kako funkcioniraju.” Član obitelji

“Ako možete, pronađite grupu podrške za roditelje kako bih vas podržali da se ne osjećate toliko usamljeno.” Roditelj

Dijete s PSA može uzrokovati mnogo stresa unutar obitelji zbog potreba i ponašanja djeteta. To je najvjerojatnije tako i mnogo prije nego što se postavi dijagnoza. To može uzrokovati napetost za pojedince ali i napetosti unutar obitelji. Neslaganja oko načina kako upravljati ponašanjem ili kako ići dalje se mogu pojaviti.

Međutim, važno je da ne zaboravite da je vaše dijete i dalje isto dijete kao i prije dijagnoze, nije se promijenilo. Jedina je razlika što sada imate dijagnozu pa će vam biti lakše razumjeti vaše dijete i njegove potrebe.

“

Ja sam jako počašćena što imam svog sina. Autizam u našoj kući znači Uvijek Jedinstven, Pažljiv, Inteligentan i Pametan Mamin dečko (Always Unique, Thoughtful, Intelligent, Smart Mom's boy). Nisam znala da jedna osoba može imati toliko kvaliteta. Autizam ga je pronašao; on je od mene napravio bolju osobu.” Roditelj

A Always - Uvijek

U Unique - Jedinstven

T Thoughtful - Pažljiv

I Intelligent - Inteligentan

S Smart - Pametan

M Mom's Boy - Mamin Dečko



Nekoliko savjeta nakon dobivanja dijagnoze:

- Kada se osjećate spremno, razmislite o kontaktiranju/učlanjenju u lokalnu udrugu
- Razgovarajte s nekim u koga vjerujete i s kime se osjećate sigurno
- Nemojte zaboraviti da i vaša šira obitelj može biti pogođena te da možda i oni trebaju pomoć/podršku
- Zapamtite da ste vi jako važna osoba u životu vašeg djeteta te da i vi imate potrebe
- Zapišite sva pitanja koja imate kako biste ih mogli imati uz sebe na budućim sastancima
- Učite o autizmu – postoje knjige, DVD-i i web stranice koje preporučamo u ovom vodiču
- Zapamtite, niste sami



KARAKTERISTIKE PSA

Ovaj odlomak će vam detaljnije pokušati objasniti karakteristike autizma:

- Socijalno razumijevanje i društveno ponašanje
- Društvena komunikacija
- Rigidnost razmišljanja
- Tjeskoba (anksioznost)
- Ponavljajuća ponašanja
- Posebni interesi/OKP
- Osjetilna pitanja

Kao što smo i prije napisali, djeca s PSA pogođena su na različite načine i u vrlo različitim stupnjevima i zato se zove spektar. Važno je upamtiti da je spektar autizma vrlo širok te da pojedinci s PSA mogu imati sve ili samo nekoliko karakteristika opisanih u sljedećim dijelovima teksta.

SOCIJALNO RAZUMIJEVANJE I DRUŠTVENO PONAŠANJE

Kada su rođene, bebe se čine spremnima za socijalizaciju i razvoj komunikacijskih vještina. Mlađa djeca znaju da su drugi ljudi važni ukoliko im se obraćaju za utjehu, kako bi podijelili trenutke radosti te kako bi tražili vodstvo i da bi učili od njih. Djeci s PSA je to sve vrlo teško. Možda će naizgled biti manje zainteresirana za ljude. Teško im je vidjeti situacije kroz stajalište drugih osoba. Često se čini da su zatočena u svom svijetu. Neka djeca možda vole biti društvena i osjetilna ali ne razumije kako se te stvari rade. Mlađe dijete s PSA ne može pojmiti ljude, te za njih može misliti da su zastrašujuće nepredvidljivi. Mogu:

- Imati bolji odnos prema stvarima nego ljudima
- Pokazivati želju za pojedinačnim aktivnostima
- Tolerirati pristupanje samo njima vrlo poznatih ljudi
- Biti više orijentirani na stvari za odrasle nego na stvari za svoju dob
- Prihvatiti jedino kada im se približe ljudi koje već poznaju
- Ne željeti utjehu u nevolji
- Iskorištavati ljude kao sredstvo; na primjer, mogu uzeti nečiju ruku kako bi ju iskoristili da dohvate nešto do čega ne mogu doći
- Ne razumjeti društvena pravila i konvencije

DRUŠTVENA KOMUNIKACIJA

Djeca s PSA možda neće pokazivati želju za komunikacijom. Možda neće biti spremni naučiti stvari koje druga djeca nauče prirodno pa neće imati priliku ući u svijet jezika na isti način. Jako im je teško razumjeti stvari koje se događaju u njihovoj okolini. Riječi im ne moraju značiti mnogo pa im je teško ili nemoguće povezati ono što vide s onime što im se govori.

Mlađa djeca s PSA ne samo da imaju poteškoće s razumijevanjem riječi već i s neverbalnim porukama poput izraza lica ili gestikulacijama. Zbog toga ih je teško naučiti što se od njih očekuje te kako prepoznati kada je netko zadovoljan ili nezadovoljan te što to uopće znači.

Mlađe dijete s PSA može:

- Razviti govor koji je usporen, isprekidan ili isprepleten
- uopće ne razviti govor
- često koristiti riječi izvan konteksta i uopće ne pokušavati komunicirati
- pokazivati malo želje za komunikacijom u društvu
- ne odgovoriti kada mu se obratite
- razviti izražavanje prije razumijevanja
- pričati prema nekome, a ne s nekim
- ponavljati riječi koje drugi govore - odmah ili nakon nekog vremena
- koristiti riječi koje kasnije zaborave (ne koriste)
- ne koriste pogled u oči kao prirodni dio komunikacije
- ne cijeniti potrebu za komunikacijom i ne shvaćanje apstraktnih koncepata i osjećaja
- rijetko razumjeti i koristiti gestikulacije
- razviti gestikulaciju pokazivanja, ali ju koriste za ukazivanje na potrebu, a ne za dijeljenje iskustva.



“Koncepti fizičkih i mentalnih poremećaja ljudima su lako shvatljivi, ali ideja socijalnih poremećaja je mnogo teže shvatljiva (i teže ju je objasniti).” Rana podrška

UZDRŽAVANJE MIŠLJENJA I POTEŠKOĆE S DRUŠTVENOM IMAGINACIJOM

Mašta nam pomaže u razumijevanju svijeta i u procjeni te pogledima na svijet kroz perspektivu drugih ljudi. Djeca s PSA ne mogu to raditi u velikoj mjeri. Kada se igra pretvaranja počinje pojavljivati kod djece koja nemaju PSA, to je znak da im se razvija mašta. Kod djece s PSA taj se proces pojavljuje vrlo polako, na neobične načine, ako se uopće pojavi.

Problemi s maštom se pojavljuju na drugačije načine. Neka se djeca uopće ne čine zainteresirana za igračke ili za ono što one predstavljaju. Možda će se fokusirati na dijelove igračke poput kotača na automobilu ili na kutiju u kojoj je igračka došla. Druga će djeca možda autić gurati iz garaže i nazad, ali neće glumiti kompliciranije scenarije. Ponekad će djeca odglumiti nekakvu priču ili određenog lika, ali će se ispostaviti da je priča imitacija snimke ili knjige. To ne znači da djeca s poremećajima iz spektra autizma nemaju maštu, već da imaju manje sposobnosti u tom polju te da su manje zainteresirana na dijeljenje njihovih imaginarnih ideja od druge djece.

Neka djeca s PSA lako nauče govoriti, ali im je teško shvatljiva neizravna komunikacija. Izrazi poput "gotovo sam umro od smijeha" ili "ako još malo pojedješ eksplodirat ćeš" mogu im biti zastrašujući. Mogu imati poteškoće u razumijevanju da pojedina fraza ili priča nisu stvarne.

Poteškoće s maštom čine svijet jako neizvjesnim, pa djeca s PSA traže ponovnu potvrdu u postavljanju rutine ili uzorka koji oni mogu kontrolirati. Ponavljajuća ponašanja i rutine su zajednička značajka PSA. Mlađe djetete s PSA:

- ne može lako pojmiti slijedove i događanja

-
- može postati nervozno ako se već poznata rutina primijeni
 - može nametati rutine drugim ljudima
 - često će raditi stereotipne pokrete tijela (na primjer, neki će mahati rukama, neki će se njihati naprijed nazad)
 - često će se opirati novih iskustvima poput kušanja različite hrane ili nošenje nove odjeće
 - teško im je odstupati od jednog načina obavljanja nekog posla
 - može biti tolerantno u određenim situacijama, a pretjerano reagirati na nešto manje važno
 - može im biti teško ustanoviti što će drugi ljudi napraviti, ne mogu si pojmiti zašto drugi ljudi rade to što rade; ne mogu preuzeti tuđu perspektivu ili gledište
 - polako će razviti simboličku igru, ako je uopće razviju (simbolička igra je igra u kojoj se koristi pretvaranje i mašta)
 - često se jako koncentriraju na neobične detalje te im je teško vidjeti cijelu sliku
 - mogu razviti ekstremna ponašanja kako bi izbjegli određene stvari/doživljaje

KAKO PREPOZNATI OSOBE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA (PSA)



IMA TEŠKOĆE U INTERAKCIJI S DRUGIMA.



SMIJE SE ILI HIHOĆE BEZ VIDLJIVIA RAZLOGA.



MALO ILI NIMALO KONTAKTA OČIMA.



IZGLEDA NEOSJETLJIVO NA BOL.



OSAMLJUJE SE; DISTANCIRANO PONAŠANJE.



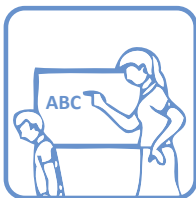
VRTI PREDMETE.



NEOBIČNO JE VEZANO I ZAOKUPLJENO PREDMETIMA.



UPADLJIVO JE HIPERA-KTIVNO ILI KRAJNJE PASIVNO.



NE MOŽE UČITI NA UOBIČAJEN NAČIN.



USTRAJE NA JEDNO - LIČNOSTI; PRUŽA OTPOR PROMJENAMA U RUTINAMA.



NE POKAZUJE STRAH OD OPASNOSTI.



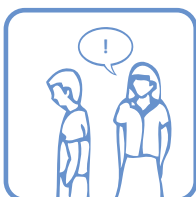
USTRAJNO SE, NEMAŠTOVITO IGRA.



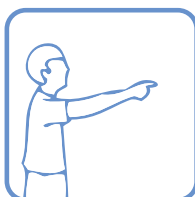
PONAVLJA RIJEČI ILI FRAZE UMJESTO UOBIČAJENOG GOVORA (EHOLALIJA).



NE ŽELI FIZIČKI DODIR (MAŽENJE).



NE REAGIRA NA VERBALNE POZIVE; PONAŠA SE KAO GLUHO.



IMA TEŠKOĆE U IZRAŽAVANJU POTREBA; KORISTI GESTE ILI POKAZUJE UMJESTO RIJEČI.



"TANTRUMI" (ISPADI BIJESA) - POKAZUJE IZRAZITU UZNE - MIRENOST BEZ VIDLJIVOG RAZLOGA.



NEUJEDNAČENE VJEŠTINE FINE I GRUBE MOTORIKE - NE ŽELI "PUCATI LOPTU"; ALI SLAŽE KOČKICE.

OSOBNNA PRIČA RODITELJA

NAŠE PUTOVANJE

Josh (JJ) | Carol Murphy

Na putu smo Josh i ja

Počeo je prije nekoliko godina

susreli smo mnoge ljude putem, koji su rekli da "znaju"

Na početku smo pažljivo slušali

čekali smo odgovore i pomoć, čekali smo kartu i putokaze

ali sada smo naučili da ne postoje

Tako da sami tražimo put, Josh i ja, planirajući putem

gubimo se i idemo krivim putevima

ali mi smo oni koji "znaju"

Odredište nam je nepoznato

ali naučili smo da je to OK

imamo mnogo avantura i putem se mnogo smijemo



TJESKOBA

Jedna od stvari o kojoj mnogi roditelji pričaju je kako im se čini da su djeca tjeskobna.

Visoka razina tjeskobe kod djece s PSA je česta te je baš taj osjećaj vjerojatno uzrok nekih ponašanja koje primjećujete kod svog djeteta. Vaše se dijete može osjećati tjeskobno oko nečega ali vam to ne može reći. Ustvari način na koji komuniciraju tjeskobu je često njihovo ponašanje. Neka od ponašanja koja možete primijetiti:

- izljevi bijesa i agresivno ponašanje
- povlačenje u sebe i odbijanje ikakve interakcije s drugima
- osjećaj boli
- uznemirenost

Razlog zbog kojeg je tjeskoba spomenuta u ovom dijelu vodiča je ta što se o njoj često ne priča kada se djetetu da dijagnoza. Ali spoznaja da vam je dijete možda tjeskobno je vrlo važno u procesu pomoći vašem djetetu.

Tjeskoba i autizam idu ruku pod ruku te je više zastupljena kod djece s autizmom jer oni imaju poteškoće u shvaćanju svijeta oko sebe te razumijevanja društvenih normi. Uzroci tjeskobe su brojni, što dodatno otežava roditeljima odabir načina kako reagirati ili što učiniti.

Svi mi prolazimo kroz tjeskobu, to je dio svakodnevice te se svi sa stresnim situacijama nosimo na sebi svojstven način, ali simptomi tjeskobe su često slični. Prisjetite se nekog trenutka kada ste osjećali tjeskobu; vjerojatno ste osjećali strah, paniku, ubrzan rad srca, znojenje, mučninu, niste znali gdje biste i što biste trebali učiniti, gubitak samopouzdanja itd.

To su sve neugodni osjećaji i mogu utjecati na naše raspoloženje, razinu energije i ponašanje, pa zamislite kako bi bilo da imate osjećaj tjeskobe svaki dan u životu, a da ne znate zašto se to događa.

Djeca s PSA prolaze kroz tjeskobu zbog više razloga, koji uključuju :

- susret s nepoznatim osobama
- kada imaju previše izbora
- kada ne mogu komunicirati svoje potrebe
- promjena rutine
- nove aktivnosti i mjesta
- neugodni doživljaji , npr. lavež psa, treperenje svjetala, gužva i glasna okruženja, nadražujući mirisi
- prijelaz s jedne aktivnosti na drugu - čak i mali prijelazi
- traume - prisjećanje na neugodna iskustva npr. šišanje, odlazak zubaru ili doktoru, čini ih tjekobnima kada tu aktivnost trebaju ponoviti



“Stvarnost je osobi s autizmom zbunjujuća, interaktivna gomila događaja, ljudi, mjesta, zvukova i prizora. Čini se da ništa nema jasnih granica, reda ni značenja. Veliki dio svog života proveo sam pokušavajući pronaći obrazac ponašanja za sve. Postavljene rutine, raspored, određeni pravci kretanja i rituali svi pomažu kako bi se doveo red u inače nenasnosno kaotičnom životu.” Joliffe, 1992, str 16.

Ponekad se djeca s PSA mogu osjećati tjeskobno zbog više stvari odjedanput što uzrokuje preopterećenje, što kasnije može dovesti do ekstremnih tjeskobnih ponašanja.

Ispod imate analogiju izlivanja vode iz kante. Kada razina tjeskobe bude previsoka može doći do ekstremne tjeskobe i neprikladnog ponašanja.



Zbog svih ovih, i još nekih razloga nije ni čudo da se djeca s PSA prolaze kroz osjećaj tjeskobu. Cilj njihova života može postati život rutine i predvidljivosti. Neka djeca će možda htjeti kontrolirati situacije ili sudjelovati samo po njihovim uvjetima. To može biti jer im kontrola smanjuje razinu tjeskobe.

Nekoliko top savjeta za kontroliranje osjećaja tjeskobe vašeg djeteta:

- uvijek uzmite u obzir razinu osjećaja tjeskobe kada pokušavate upravljati djetetovim ponašanjem ili kada uvodite promjene ili nove aktivnosti
- budite empatični - prisjetite se kakav je osjećaj kada ste vi tjeskobni
- budite strpljivi i tolerantni
- zadržite neutralan i miran ton glasa - vaš osjećaj tjeskobe, ljutnja ili frustracija može dovesti do veće razine osjećaja tjeskobe kod vašeg djeteta
- vodite dnevnik ponašanja vašeg djeteta kako bi ste možda otkrili uzrok njihove tjeskobe
- uvedite rutine i držite ih se. Ukoliko morate promijeniti rutinu, podijelite to s djetetom što ranije možete. Objasnite što će se dogoditi.
- Male promjene mogu mnogo značiti djetetu s PASom; Napravite pauze između aktivnosti kada god možete
- Naredbe im dajte jednu po jednu
- Dajte djetetu vremena da procesuiraju informacije
- Igračke poput antistres loptica, plastelina, itd., mogu pomoći u smanjivanju razine tjeskobe
- Ako vam je dijete uzrujano, uznemireno ili izaziva ponašanjem, uzmite u obzir da to može biti uzrokovano osjetilnim pitanjima. Ponekad strah od toga što će se dogoditi može uzrokovati osjećaj tjeskobe.
- Odredite "sigurno mjesto" gdje vaše dijete može otići kada se osjeća tjeskobno, npr. njegova soba. Dajte djetetu na raspolaganje da uzme pauzu kada im je previše svega. Korištenje kartica za pauze ili odmor mogu biti korisne, kao i kartice u bojama gdje npr. crvena može označavati vrijeme za odmor, dok je zelena oznaka da je trenutno sve u redu. Možete kao alternativu koristiti i glasovne poruke ili pokrete rukama. Ukoliko imate starije dijete možete ga naučiti da koristi ljestvicu osjećaja tjeskobe gdje bi koristilo brojeve, npr. 1= mirno, 2= vrlo sretno, 3= osjećaj zabrinutosti, 4= vrlo tjeskobno, 5= ekstremna tjeskoba
- ukoliko vaše dijete ima način smirivanja koji je vama težak ili naporan, pokušajte biti tolerantni jer to vaše dijete radi kako bi smanjilo neugodne osjećaje kroz koje prolazi
- pomozite djetetu da razumije društvena pravila. Društvene priče ili vizualne strukture mogu pomoći
- Naučite što više o autizmu



PONAVLJAJUĆA PONAŠANJA /SAMOSTALNA STIMULACIJA

Termin ponavljajuća ponašanja se koristi kako bi se opisale određene vrste neobičnog ili naoko čudnog ponašanja koja se često mogu vidjeti kod djece s autizmom.

Kada se govori o ponavljajućim ponašanjima ponekad se odnosi i na samostalnu stimulaciju. Taj način ponašanja može uključivati jedno ili sva osjetila u različitim količinama kod različitih pojedinaca. Nekoliko je primjera navedeno ovdje:

- Vizualno – gledanje u svjetla, treptanje, zurenje u prste, svrstavanje stvari u red
- Auditivno – tapkanje prstima, pucketanje prstima, roktanje, zujanje
- Miris – mirisanje stvari, njuškanje ljudi
- Okus – lizanje stvari, stavljanje stvari u usta
- Taktilno – grebanje, pljeskanje, dodirivanje stvari, grižnja noktiju, petljanje kose, hod na prstima
- Vestibularno – ljuljanje, vrtanja, skakanje, hodanje
- Propriocepcija – brušenje zuba, hodanje, skakanje

Neka su ponavljajuća ponašanja očita dok su druga suptilna te ih je teško primijetiti, poput treptanja ili okretanja očiju, tapkanja prstima ili blagog petljanja kose.

Svi mi ponekad radimo te stvari, pogotovo kada smo pod stresom. Međutim, vaše dijete može pretjerati u tim aktivnostima do trenutka kada ga one ometaju u učenju ili svakodnevnim aktivnostima.

ZAŠTO PONAVLJAJUĆA PONAŠANJA?

Nije u potpunosti razjašnjeno zašto se ponavljajuća ponašanja gotovo uvijek povezuju s autizmom, ali činjenica je da djeca s PSA proživljavaju kaos u svom svijetu te da im

ponavljajuća ponašanja donose predvidljivost u inače nepredvidljiv i zastrašujući svijet. Neki od razloga zbog kojih djeca preuzimaju ponavljajuća ponašanja su izdvojena ispod:

- Samoregulacija koja pomaže djetetu da se smiri i prevlada stresnu situaciju
- Pokazivanje uzbuđenja
- Daje djetetu izlaz iz situacije gdje je premoreno i uzbuđeno
- Usređuje dijete. Neka će djeca određeno ponašanje vidjeti kao ugodno čak i ako uzrokuje ozljede
- Izaziva reakciju od drugih, što im dodatno pojačava korištenje tog ponašanja
- Način izbjegavanja zadatka ili aktivnosti

Neka se djeca nauče kontrolirati ponašanja te se u njih upuste samo u "sigurnoj" okolini (kod kuće, a ne u školi ili negdje vani u susjedstvu).

Bez obzira koje ponavljajuće ponašanje vaše djetete koristi, morate razumjeti da je to nešto čime ono dovodi mir u svoj autistični svijet.



"Moj sin tapka po svim površinama. Temeljem izreke "ako ih ne možete pobijediti, pridružite im se" kupili smo mu set bubnjeva. Ako se razljuti ili ako je frustriran ode svirati bubnjeve koji mu pomažu da se smiri. Sada je u šestom razredu glazbene škole za bubnjare što mu daje nešto što ga čini ponosnim." Roditelj

Nekoliko savjeta za kontroliranje ponavljajućih ponašanja vašeg djeteta:

- Budite strpljivi i tolerantni - dopustite autizam
- Ukoliko ponašanje škodi ili bi moglo škoditi vašem djetetu, zamolite za savjet radnog terapeuta koji će možda moći promijeniti ili smanjiti intenzitet ponašanja
- Postanite detektiv - promatrajte dijete i pokušajte otkriti što uzrokuje određeno ponašanje, što se taj dan dogodilo, što se još treba dogoditi, jel došlo do nekakve promjene, nosite li novi parfem, itd.
- Vodite dnevnik ponašanja
- Nemojte kažnjavati dijete za njihovo ponašanje - ignorirajte loše ali uvijek pohvalite dobro ponašanje
- Pročitajte dio ovog priručnika o podržavanju vašeg djeteta s drugačijim ponašanjem
- Zapamtite da uvijek postoji razlog za određeno ponašanje. Osim autizma obratite pozornost na znakove osjetilnih ili zdravstvenih problema
- Učite o autizmu - postoje knjige, DVD-i i internetske stranice koje preporučamo u ovom priručniku

POSEBNI INTERESI/OPŠESIVNO KOMPULZIVNI POREMEĆAJ



“Nije neuobičajeno da se osobe s autizmom vežu za događaje iz prošlosti, životinje, mjesta i ljude! To može biti vrlo zanimljivo jer je moguće da će se osjećati ugodno dok dijele informacije i činjenice s vama, što će vama dati priliku da se povežete s njima na način koji je njima ugodan.” Ukućanin

Sva djeca imaju najdraže stvari, igre, filmove, igračke ali većini se djece može odvratiti pažnja ili ih se može uključiti u druge aktivnosti bez previše muke. Također, većina djece voli odnose s drugim ljudima kako bi dobili više užitka u njihovim aktivnostima.

Međutim, za neku se djecu s PSA čini da razvijaju interese na način da izgledaju kao da su opsjednuti. Na te se interese obično odnosimo kao na “posebne interese” te oni djetetu s PSA mogu biti najvažnije stvar u životu. Djeca s PSA obično razvijaju interese koja ne uključuju nikoga drugoga, gdje se mogu povući u svoj mali svijet te tamo biti satima, dok će druga djeca stalno htjeti pričati o stvarima koje ih zanimaju, što im zauzvrat otežava razvoj prijateljstva.

Ovi su interesi drugačiji od ponavljajućih ponašanja, ali se neki razlozi za posebne interese mogu preklapati, poput:

- Smanjenje anksioznosti
- Zadržavanje osjećaja mirnoće
- Usrećuje ih
- Način izbjegavanja drugih zadataka i aktivnosti

Drugima se interesi djece s PSA mogu činiti potpuno besmislena ili užasno dosadna ali dijete prolazi kroz nešto što je za njih jedinstveno. Za neku djecu njihova sposobnost da se koncentriraju na detalje znači da oni prolaze kroz nešto što si mi ne možemo ni zamisliti.



“...važno je da se interesi koriste kako bi se dijelili interesi te pokrenula komunikacija...” Roditelj

Posebni interesi mogu varirati od čudnih do čudesnih. Neki najčešći primjeri posebnih interesa djece uključuju:

- Slaganje igračaka u red, npr. autića, vlakova itd.
- Crtanje
- Brojanje
- Promatranje stvari kako se okreću
- Dinosauri
- Likovi iz crtića
- Tomica i prijatelji
- Vrste automobila

Poput ponavljajućih ponašanja, djeca se u svoje posebne interese mogu upustiti kada se osjećaju tjeskobno ili kada ih je strah, ali u stvarnosti imaju nekontroliranu želju da se upuste u te stvari jer je njihov interes stvaran te je njihovo uživanje i zadovoljstvo stvarno.

Djeca s PSA će obično odjednom imati jedan poseban interes, ali će se to često mijenjati kako se dijete razvija i doživljava nove stvari.



Posebni interesi mogu smetati u učenju i aktivnostima koje radimo na dnevnoj bazi ali se mogu koristiti i za motivaciju i povezivanje s vašim djetetom. Neke od najpoznatijih osoba s autizmom su razvile uspješne karijere iz svojih posebnih interesa.



“Iako je moj sin imao velikih poteškoća s radom u grupi i čekanjem u redu, njegov interes za glazbu mu je pomogao da savlada te poteškoće. Poticali smo ga da se priključi radionicama i grupnim svirkama, to mu je pomoglo da radi na socijalnim vještinama i timskom radu s istomišljenicima. Sada je ravnopravan član rock sastava te uživa nastupajući u okolini.” Roditelj

Nekoliko savjeta za upravljanje posebnim interesima vašeg djeteta:

- Budite strpljivi i tolerantni – dopustite autizam
- Suosjećajte s djetetom, pokažite da znate koliko su im važni njihovi interesi
- Nemojte zafrkavati dijete (ili kritizirati) zbog njegovih interesa
- Ukoliko se interes upliće u učenje i dnevne aktivnosti, pokušajte ponuditi određeno doba dana koje mogu potrošiti na svoje posebne interese te se nemojte toga odricati bez upozorenja
- Pronađite način da se prošire djetetovi posebni interesi
- Naučite više o tome što radi te pričajte o tome, to će vam pomoći da se bolje povežete s djetetom
- Pokušajte ponijeti sa sobom posebne interese vašeg djeteta dok putujete, tako će dijete imati nešto poznato što će ga utješiti i smiriti ako se osjeća tjeskobno te im neće biti dosadno.
- Zapamtite, vama će se posebni interes možda činiti besmislen i šašav, ali vašem djetetu može biti najvažnija stvar na svijetu

OSJETILNA PITANJA U AUTIZMU

Sedam osjetila su: vid, sluh, osjet, njuh, okus, ravnoteža (vestibularno osjetilo) i svijest o tijelu (propriocepcija). Kod pojedinaca s autizmom, mozak ponekad procesuiru osjetilna pitanja drugačije nego kod osoba koja nemaju PSA. Svi smo drugačiji te zato pojedinci drugačije doživljavaju neke stvari te na njih odgovaraju na drugačiji način.



“...profesionalni terapeut je rano otkrio probleme s propriocepcijom, ali to nismo povezivali s PSA, ali sada to vidimo kao dio trijade.” Roditelj

Ponekad ti drugačiji doživljaji osjetila mogu uzrokovati bol, nevolju, tjeskobu, strah ili zbunjenost te mogu rezultirati “izazovnim” ponašanjem kada pojedinac pokuša izbaciti ono što uzrokuje poteškoću. U nekim slučajevima osjetila rade previše dobro te mozak prima previše informacija (hipersenzitivno) ili ne rade dovoljno dobro pa mozak ne dobije dovoljno informacija. Kada su osjetila prejaka primijetit ćete da se pojedinci s PSA ljuljaju, vrte, lupaju po ušima, itd. To koriste kao način da zaustave preopterećenje koje ne mogu izdržati te im pomaže da se smire ili da se oslobode boli. U slučajevima gdje su osjetila slabija pojedinci će proizvoditi ili tražiti buku, udarati po stvarima, itd. kako bi uzrokovali više osjeta te da im osjetila bolje rade.

Stvari na koje treba pripaziti:

Hipersenzitivni

Ne vole mrak niti pretjeranu svjetlinu
Gledaju malene čestice, skupljaju i najmanje komadiće prašine
Pokrivaju uši
Ne vole ići na šišanje
Odbijaju dodire
Izbjegavaju ljude
Bježe od mirisa
Odmiču se od ljudi
Žude za određenom hranom
Koriste vrh jezika za kušanje
Tijelo stavljaju u neobične položaje
Cijelim tijelom se okreću kako bi nešto pogledali
Teško im je hodati na neravnim površinama
Postaju tjeskobni i nervozni kada im se noge odmaknu od tla

Hiposenzitivni

Pomiču stvari i prste pred očima
Fasciniraju ih odsjaji i žarko obojane stvari
Proizvode glasne ritmične zvukove
Vole vibracije
Vole pritisak i usku odjeću
Uživaju u grubljoj igri
Mirišu sebe, ljude i stvari
Traže jake mirise
Ližu ljude i stvari
Sve jedu
Ljuljaju se naprijed nazad
Nemaju osjećaja za položaj tijela u prostoru
Vrte se u krug
Sudaraju se sa stvarima i ljudima

Primjeri osjetilnih pitanja koje vaše dijete može proživljavati uključuju:

- Mozak pokušava procesuirati sve odjednom bez izbacivanja nebitnih stvari poput pozadinskih zvukova, pozadina, ljudi oko sebe, osjet odjeće na svojoj koži, itd. što uzrokuje osjetilno preopterećenje.
- Ponekad dolazi do nemogućnosti razlikovanja važnih i nevažnih informacija te se sve gleda "u cjelini". Na primjer, kada pogledaju sobu oni će vidjeti sve odjednom te će primijetiti i najmanju promjenu. Zbog toga će im soba izgledati "pogrešno" što može uzrokovati strah, stres i frustraciju.
- Kada imaju previše informacija za obraditi u isto vrijeme, djeci s autizmom može biti teško razlomiti cijelu sliku na značajne dijelove. Na primjer, kada pričamo s nekim mi im vidimo cijelo lice, dok neki ljudi s autizmom vide oči, nos, usta, itd. kao samostalne stvari koje sve trebaju obraditi odvojeno. To komplicira cijeli proces te može dovesti do toga da se dijete koncentrira samo na jedan dio ili da nema dovoljno memorije da sve obradi.
- Ponekad treba više vremena da se informacije obrade, pogotovo ako postoje distrakcije (npr. pozadinski zvukovi, odjeća koja svrbi, itd.), ako je mnogo informacija za obraditi ili ako se mijenja kontekst (npr. mogu naučiti kuhati čaj u svojoj kuhinji ali ne mogu iskoristiti to znanje u drugoj kuhinji).
- U nekim se slučajevima osjetila iskrivljuju što može uzrokovati da djeca s autizmom drugačije vide, čuju ili imaju drugačiji okus i osjećaj nečega od drugih ljudi.



"Kada mi je sin odrastao objasnio mi je da se sjeća da su mu kao bebi gurali neku čudnu stvar u usta što mu je bilo jako naporno. Bilo je čudnog okusa i još čudnije teksture. Također kada bi sisao to bi proizvodilo užasne zvukove. Sada shvaćam zašto su mu toliko smetale gumene sisaljke, bočice i dude u ustima!" Roditelj

- Ponekad se može činiti da su određena osjetila "ugašena" kako bi se dijete moglo suočiti s osjetilnim preopterećenjem. Na primjer, kada zvukovi postanu nesnosni, dijete se može činiti kao da je gluho jer im to pomaže u suočavanju te dopušta drugim osjetilima da rade bolje.
- Zbog teškoća koje smo izdvojili, neka će djeca koristiti neka osjetila kako bi nadoknadila za druga osjetila. Na primjer, mogu mirisati, lizati i dodirivati stvari ili gledati u stopala dok hodaju, itd.

Važno je zapamtiti da umor, bolest i stres utječu na ljudski prag tolerancije te da to vrijedi i za toleranciju osjetilnih stimulansa kod djece s PSA.

Stoga, pokušajte otkriti koja osjetilna pitanja ima vaše dijete te na koji se način nose s njima kako biste ih mogli razumjeti i kako biste im mogli pomoći. Ispod možete vidjeti popis stvari koji vam može pomoći i stvari koje možda smetaju vašem djetetu. Kroz promatranje ćete moći primijetiti odnose li se stvari s popisa, ili neke slične stvari na vaše dijete.



“Moj sin može nositi samo jednu vrstu čarapa, jer se uzruja zbog crte kod nožnih prstiju. Morali smo odrezati etikete s odjeće jer mu je i to uzrokovalo probleme s osjetilima.” Roditelj

Stvari koje mi mogu pomoći	Stvari koje mi mogu smetati
Gledaj mi preko ramena ili sa strane kada pričaš sa mnom	Izravni kontakt očima
Oslovljavaj se zidu	Direktna komunikacija
Govorite mi jedan po jedan	Kada mi više ljudi odjedanput govori i tuđi razgovori
Neutralni mirisi	Parfemi, losioni i drugi mirisi
Obična odjeća	Odjeća s uzorcima
Blage boje odjeće	Odjeća žarkih boja
Rasvjeta okrenuta prema stropu	Svjetla u trakama
Crvene ili zelene žarulje	Žarka i bijela svjetla, žarko sunce
Tiha okolina	Motori, zvukovi prometa, zvonjava telefona
Tihe stvari za osobnu higijenu	Puštanje vode, tečenje vode, fen, ventilatori
Dosljednost	Kada mi ljudi daju drugačije odgovore
Kada ne radim više stvari odjedanput	Kada sam bombardiran informacijama
Kada znam što se događa iduće	Nepredvidivost i kaos

PSA I DRUGI POREMEĆAJI

Neka djeca imaju druge poteškoće koje nisu izravno povezane s njihovim PSA poput dispraksije, disleksije ili poremećaja pažnje i hiperaktivnosti (ADHD). Važno je otići na procjenu drugih stanja, jer to utječe na vrstu pomoći koja će najbolje odgovarati potrebama vašeg djeteta.

Ponekad pojedinci s PSA imaju i druge poremećaje. Neki se kod pojedinaca s PSA pojavljuju češće nego kod ostalih, iako je ponekad teško profesionalcima utvrditi jesu li simptomi dio PSA ili nekog drugog stanja. Neki od ovih poremećaja su:

- Dispraksija
- Disleksija
- Depresija
- Tjeskoba
- Epilepsija
- Opsesivno kompulzivni poremećaj
- Poremećaj pažnje i hiperaktivnosti (ADHD)
- Touretteov sindrom

Važno je znati da pojedinci s PSA nisu izuzeti od drugih mentalnih bolesti i fizioloških stanja.



KOMUNIKACIJA

Pojedinci s PSA imaju poteškoće i u društvenoj komunikaciji i kod društvenih interakcija, a to može prouzrokovati probleme u davanju i dobivanju informacija od vašeg djeteta. Kada ste svjesni tih poteškoća, te prilagodite svoj način komunikacije lakše ćete doći do toga da vas dijete razumije te ćete dobiti najtočniji mogući odgovor.

Dugačka pitanja i objašnjenja mogu zbuniti nekoga s PSA, tako da ih pokušate izbjeći.

Osobe s PSA će često doslovno razumjeti jezik. Idiomi, metafore i usporedbe mogu biti jako zbunjujuće te mogu dovesti do krivog razumijevanja. Ovdje je par primjera svakodnevnih izreka koja mogu zbuniti pojedinca s PSA:

Živjeti na visokoj nozi
Nemojte miješati kruške i jabuke
Pušta krokodilske suze

Brz ko munja
Gas do daske
Padaju sjekire

Kada ih interpretirate doslovno, ove su izreke vrlo neobične i mogu imati potpuno drugačije značenje tako da ih je najbolje izbjegavati. Nemojte misliti da ako pojedinac koristi metafore,

da to znači da će razumjeti vaše, pogotovo ako se prije nije susreo s njima.

Osobe s PSA često imaju drugačiji način kontakta očima za koji neki kažu da se ne osjećaju ugodno kada ga održavaju. Samo zato što vaše dijete ne održava kontakt očima ne znači da ne obraćaju pažnju na vas.

Zbog toga što ljudi s PSA mogu imati problema u razumijevanju društvenih znakova poput kontakta očima ili govora tijela, moguće je da neće znati da se obraćate njima. Započnite izgovaranjem njihova imena te budite sigurni da vas vide prije nego počnete govoriti.

Ukoliko vaše dijete ima osjetilnih poteškoća, moguće je da će im biti teško slušati vas ukoliko je vaša okolina nemirna. Pokušajte smanjiti količinu buke, mirisa i jarke svjetlosti prije razgovora.



“Otkrio sam da možemo duže i ozbiljnije razgovarati uz šalicu vruće čokolade i svijeće ili s prigušenim svjetlima, te razgovarajući “preko” lutaka u njegovom malom kazalištu” Roditelj

“Glasni zvukovi, uključujući deranje, čine to da mi se sin zatvori i ne može mu se prići. Mom je sinu uvijek bolje sve pokazati nego govoriti, kada god je to moguće.”
Roditelj

Često koristimo analogije kako bismo objasnili nešto djeci na jednostavniji način. Na primjer, ako pokušavamo objasniti djetetu zašto mora večerati, možemo im to objasniti tako da im kažemo da je to kao kada stavljamo gorivo u automobil te objasniti da ako automobil nema dovoljno goriva ne može voziti. Djetetu s PSA je teško povezati takvo objašnjenje s prvotnim problemom koji mu pokušavate objasniti. Pokušajte koristiti činjenice umjesto analogija kako biste nešto objasnili. Netko s PSA možda treba više vremena kako bi procesuirao i razumio što želite reći. Kada uzmete stanku i dopustite da razmisle o tome što ste rekli kao i malo duže čekanje odgovora može pomoći.

Pokušajte se ne oslanjati na ton vašeg glasa, izraze lica te kontakt očiju kako biste prenijeli poruku jer netko s PSA možda neće moći razumjeti te suptilne načine komunikacije. Sarkazam je još manje razumljiv i često se oslanjaju na čitanje tona kojim ste nešto rekli, izraze lica te usporedbu izraza lica i riječi koje su izgovorene. Pojedinci s PSA to često neće shvatiti te će misliti da su činjenice koje ste izgovorili točne. Tako da ako je kosa vašeg djeteta neuredna, tako mu i recite umjesto da kažete da je prekrasna i napravite smiješnu grimasu.

66

“Kada nam je sin imao 17 godina, oko šest mjeseci prije nego što mu je dijagnosticiran Aspergerov sindrom, tek je počeo shvaćati neke doživljaje iz prošlosti. Rekao mi je da je uvijek mislio da se često ljutim na njega. Ako se nisam smijala ili bila očito sretna on bi mislio da sam ja stvarno ljuta. Bila sam tužna ali sam počela raditi dvije stvari: koristila sam izražajnije izraze lica, uključujući više smijeha te ako smo razgovarali o nečem važnom ili teškom dogovorili smo se da ćemo si reći kako se osjećamo u tom trenutku...uključujući i govorenje “uzrujan sam i osjećam se ljuto...”” Roditelj

Na sličan način, dijete s PSA možda neće uz verbalnu komunikaciju koristiti govor tijela, izraze lica ili promjene tona glasa. Ukoliko hoće koristiti te načine komunikacije, možda neće točno prikazivati kako se osoba osjeća tako da pazite da nešto ne protumačite krivo.

Korištenje generaliziranih pitanja može dovesti do varljivih odgovora, npr. za “Kako se osjećaš?” možete dobiti naučeni odgovor kao “Dobro sam, hvala.”, ali ako pitate “Boli li te trbuh?” možete dobiti odgovor kao “Da!”, jer je to točno određeno pitanje.

66

“Kada su ga ulovili kako žvače žvakaču gumu u hodniku u školi rekli su mu “Ispljuni to odmah!” Kada je ispljunuo žvakaču na hodnik škole učiteljica je mislila da je bahat.” Roditelj

Ljudi s PSA često ne daju više informacija od onih za koje su upitani. Na primjer, ako ih se pita “Možeš li dohvatiti mlijeko iz frižidera?” oni mogu odgovoriti “Da.”, ali neće dati nikakve dodatne informacije kao “Samo ako se stanem na kutiju pa na vrške prstiju.”

Kada predajete informacije ili podučavate nekoga s PSA, često pomaže ako koristite slike ili fotografije. Uvijek provjerite jeli je dijete razumjelo što ste mu rekli tako da ga upitate da vam sve opet pojasni.

Nekoliko savjeta kako poboljšati komunikaciju:

- Budite sigurni da ste zaokupili njihovu pažnju - obratite im se imenom prije početka
- Smanjite količinu osjetilnih distrakcija poput buke, žarkog svjetla ili soba u kojoj su svi užurbani
- Govorite čistim, blagim glasom
- Koristite kratke i jednostavne rečenice
- Dopustite djetetu da procesira informacije te provjerite jeli je sve razumjelo
- Izbjegavajte korištenje idioma, metafora i usporedbi - budite sigurni da znaju što znače
- Koristite činjenice kako biste nešto objasnili, izbjegavajte analogije i nikada ne koristite sarkazam
- Ne oslanjajte se na govor tijela, gestikulacije i ton glasa
- Pitajte određena pitanja
- Koristite slike i fotografije kako biste pobliže nešto objasnili
- Uvijek provjerite je li dijete shvatilo što ste govorili

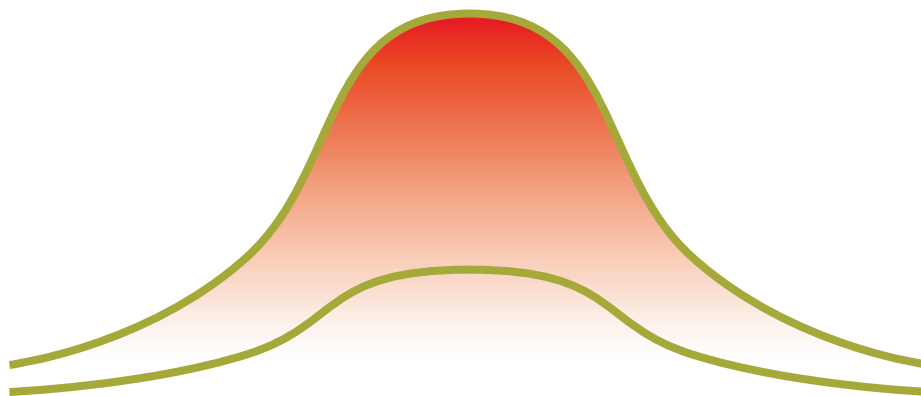


PODRŠKA VAŠEM DJETETU KOJE SE DRUGAČIJE PONAŠA

Svatko ima "poteškoće s ponašanjem" u jednom trenutku jer je to način komuniciranja naših mišljenja i osjećaja. Oni s autizmom će možda češće od druge djece prikazivati «poteškoće s ponašanjem» ali to je zato što svijet vide na drugačiji način.

Ne razumiju uvijek društvena ponašanja, možda imaju poteškoće u izražavanju te se mogu teško nositi s promjenama rutina ili razumijevanjem osjećaja drugih ljudi, a sve to može dovesti do za njih vrlo stresnih situacija. To, u kombinaciji s osjetilnim poteškoćama koje mogu imati, im može biti previše te im je jedini način da se nose s time i da vam daju do znanja da se muče neprikladno ili "izazovno" ponašanje (ponekad opisani kao izljevi bijesa ili gnjev).

Izljevi bijesa ili gnjeva mogu značiti različite stvari za pojedince ali obično dolaze u tri stadija, a to su rastresenost, bijes i oporavak (dijagram ispod). Rastresenost je početak takvog ponašanja, često se zove i "kuhanje". To je najvažniji dio jer tu dijete "kuha" do stadija bijesa te obično postoje situacije gdje se dijete može smiriti. Svako je dijete drugačije ali vjerojatno ćete primijetiti određena ponašanja poput vrpoljenja, proizvodnje zvukova, tapkanja nogama ili rađenja grimasa, itd.



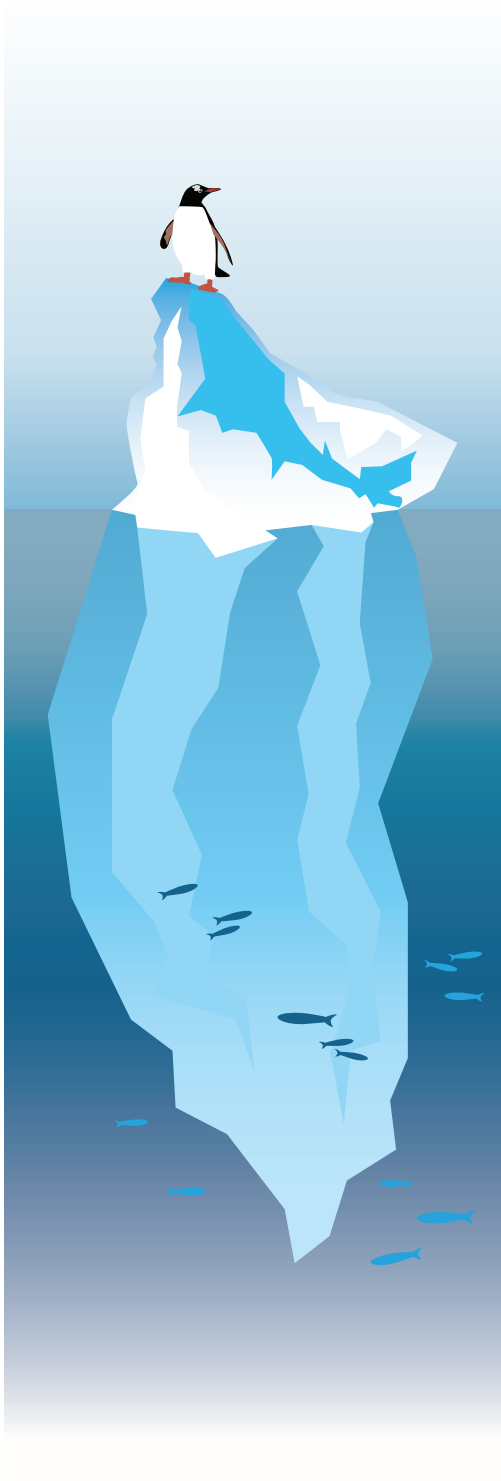
Prilagođeno iz Curtis i Dunn 2000

Ta se ponašanja na početku mogu činiti nevažna i nepovezana s posljedičnim izljevom bijesa, mogu biti i očita ali ćete nakon nekog vremena lako uočiti tu rastresenost kod vaše djece. Kasnije ćemo vam u ovom odlomku opisati tablicu "uzrok, ponašanje, funkcija" te kako ju koristiti za otkrivanje okidača rastresenosti, te razloga iza istih. To će vam zauzvrat pomoći kako biste otkrili najbolji način intervencije u stadiju rastresenosti te će vam pomoći kako biste razvili strategiju prevencije da dijete ne dođe do stadija bijesa.

Stadij bijesa je kada imaju izljeve i izvan sebe su. Opet, ovo se ne mora odnositi na pojedince ali taj stadij može uključivati i ponašanja koja se vide prema vani (npr. deranje, udaranje, griženje, uništavanje imovine, itd.) ili unutarnje ponašanje (npr. povlačenje u sebe). Ukoliko vaše dijete dođe do ovog stadija, najvažnije je da ostanete mirni te da se pobrinite za sigurnost vašeg djeteta i osoba u vašoj okolini.

Stadij oporavka je kada takvo ponašanje završi. Dijete može biti umorno ili se može ispričavati dok će neki nijekati ponašanje ili ga se čak neće niti sjećati.

Kada vam se dijete ponaša nedolično jako je važno razmisliti što bi moglo uzrokovati takvo ponašanje i što oni pokušavaju iskomunicirati takvim ponašanjem. Santa leda je dobar način kako slikovito prikazati što točno uzrokuje određeno ponašanje kod djeteta s PSA. Kada vidite santu leda vi vidite samo jedan mali dio - vrh ledenjaka. Najveći se dio sante leda ne vidi jer je ispod površine vode. Dijagram sante leda pomoći će vam da razmislite o karakteristikama PSA te kako mogu utjecati na dijete u određenim situacijama.



Tipična situacija

Što vidimo

Određeno ponašanje

vrištanje i viku u supermarketu

Što ne vidimo

Moguće razloge

Interakcija

Ne razumije kako se treba ponašati - zašto ljudi stoje u redu? Što rade ljudi dok hodajući kroz dućan gledaju proizvode? Zašto moram čekati? Opa, gle ove slatkiše - želim jedan - zašto ga ne mogu dobiti?

Komunikacija

Ne mogu izraziti što žele
Pokušavaju iskomunicirati da su frustrirani jer ne smiju jesti slatkiše, jer im je dosadno/hladno, itd.

Fleksibilnost mišljenja

Ovo nije ista trgovina u koju uvijek idemo, sve je drugačije
Ne znam što mogu očekivati

Osjetila

Mnogo jarkog svjetla, buka, nepredvidljivi zvukovi, užasan miris ribe, hladnoća u nekim dijelovima (zamrzivači)

Također razmislite o svrsi takvog ponašanja- što dobiju od takvog ponašanja?

Derem se i vičem – Mama/Tata mi daju slatkiše ili me izvedu van iz trgovine

Kako biste pokušali otkriti što uzrokuje ili što je okidač tom ponašanju, može biti korisno da pogledate uzrok, ponašanje i svrhu ponašanja.

UZROK je okidač ponašanja. To ponekad može biti očito poput situacije gdje netko kaže "Ne" ili može biti nekakav zahtjev ali kod pojedinaca s PSA je teže otkriti uzrok jer može biti uzrokovan osjetilnim pitanjima poput glasnih zvukova ili specifičnih zvukova ili može biti povezano s potrebom za predvidivim rutinama.

PONAŠANJE – važno je ne donositi zaključke nesmotreno pošto mnogi pojedinci s PSA imaju poteškoće u iskazivanju osjećaja na prikladan način. Na primjer, tjeskoba se može ukazati kroz strah ali i kroz ponavljajuća ponašanja ili agresivnost.

SVRHA je svrha ili funkcija ponašanja koja može biti da bi se dobilo nešto što su htjeli, da bi se nešto izbjeglo ili samo kako bi se iskomunicirali osjećaji.



Najbolji način za pregledati ovo je da se prate i zabilježe ponašanja kroz određeni vremenski period od jednog do dva tjedna. Svaki puta kada se pojavi neželjeno ponašanje, zapišite ga u tablicu poput ove ispod. *(postoji prazna tablica koju si možete kopirati/koristiti na kraju poglavlja):*

Datum i vrijeme	Što se dogodilo prije?	Što se dogodilo tijekom?	Što se dogodilo nakon?
Možda uočite uzorak ponašanja ako se ponašanje pojavi npr. Oko 11 ujutro svaki dan te vas može navesti na to da su u to vrijeme gladni.	Gdje se nalazi osoba? Tko je tamo? Što osoba radi? Što odrasli rade?	Kako točno izgleda ponašanje? Kako započinje? Kako eskalira?	Što se dogodilo odmah nakon ponašanja? Što je osoba učinila? Što je odrasla osoba učinila? Kako se osjećala osoba? Što su učinili drugi ljudi?
Primjer			
Petak popodne (15.30) nakon škole	<p>Gdje trgovina, odjel s povrćem</p> <p>Tko Ivan (mladić s PSA), majka i dvogodišnja sestra, bila je gužva u trgovini, mnogo djece je došlo nakon nastave</p> <p>Što rade ljudi? Ivan hoda naprijed, majka gleda mrkve s dvogodišnjakinjom u kolicima</p>	<p>Ivan počinje gledati okolo, počinje brojati mrkve, drži ih, majka govori Ivanu da ne dira mrkve</p> <p>Ivan počinje ubrzano hodati pa trčati kroz dućan, majka se dere na Ivana da se vrati te kreće za njim</p> <p>Ivan dolazi do dijela s časopisima te zgrabi svoj najdraži časopis</p> <p>Majka mu uzima časopis iz ruke i govori da ga ne može uzeti te da se vrati u dio s povrćem</p> <p>Ivan se počinje derati i legne na pod</p> <p>Majka mu daje časopis ili ga vodi doma</p>	<p>Ivan se počinje osjećati tjeskobno i dosadno mu je te mu brojanje mrkvi pomaže da se smiri/ da mu ne bude dosadno</p> <p>Majka se brine da će drugi ljudi biti kritični jer Ivan dira mrkve.</p> <p>Ivan se opet osjeća tjeskobno/dosadno te traži novu zanimaciju</p> <p>Majka se brine da ne izgubi Ivana u gužvi/ Ivan pronalazi nešto čime će si popraviti raspoloženje</p> <p>Majka je ljuta, Ivan je nervozan jer ne može imati ono što želi</p> <p>Ivan ima nešto da si pomogne oko anksioznosti/dosade</p> <p>Ivan se riješio tjeskobe jer može ići kući a majka je nervozna i tužna</p>

U primjeru vidimo kako Ivan ne voli ići u trgovinu, možda mu je dosadno ili je možda tjeskoban zbog užurbane okoline. Ivanovo prvotno ponašanje odnosno brojanje mrkava je bilo zbog dosade ili osjećaja tjeskobe. Da je majka prije znala za to, mogla je izbjeći pogoršanje ponašanja tako da je pitala Ivana da stavi pet mrkvi u vrećicu te ga tako zadržati zaposlenog. Tako mu je mogla pomoći da se nosi s dosadom ili osjećajem tjeskobe. Međutim, zbog toga što je majka prekinula njegovo ponašanje Ivan je morao pronaći nešto novo kako bi se riješio osjećaja dosade i anksioznosti. Na kraju je Ivan dobio ono što je htio, ili su ga ranije odveli doma ili je dobio najdraži časopis.

Nakon perioda promatranja, pogledajte tablicu te pokušajte pronaći zajedničke obrasce. U dijelu "što se dogodilo prije?" možete pronaći tragove uzroka ili okidača. U "Što se dogodilo nakon?" možete pronaći tragove za to za što služi određeno ponašanje.

Uvijek je najbolje kontrolirati ponašanje pojedinca tako da se izbjegne samo ponašanje i njegov uzrok, a to je pogotovo istina za osobe s PSA. Kada sakupite informacije koje vam trebaju te kada otkrijete obrazac ponašanja, možete početi raditi na njemu. Postoje dva načina za rješavanje ponašanja, ili:

- Promijenite okolinu
- Radite izravno na ponašanju

Ako je ponašanje djeteta prikladno iako nije poželjno (na primjer kada dijete postane tjeskobno kod promjene rutine) onda ne trebate pokušati promijeniti ponašanje nego trebate promijeniti okolinu. Ukoliko su osjetilna pitanja uzrok neželjenog ponašanja, promjena okoline će također biti najbolji način za pozitivan pomak.



"Morala sam biti sigurna da mi sin nije gladan kako bi zaustavila neželjeno ponašanje. To je primijetila i istaknula moja prijateljica. To je bilo prije nekoliko godina. Nisam se osjećala loše, jednostavno nisam znala, redoviti obroci su riješili problem." Roditelj

Ali ukoliko ponašanje nije niti prikladno niti poželjno onda ćete možda morati raditi na promjeni ponašanja.

Promjena okoline

Ponašanja koja pokreću osjetilni stimulansi poput zvuka, promjene temperature	Smanjite količinu osjetilnih stimulansa, nađite tiho mjesto, izbjegavajte supermarkete za vrijeme gužve itd.
Ponašanja koja se pojavljuju u blizini	Educirajte ključne ljude oko sebe o potrebama pojedinca s PSA, kako komunicirati, zabilježite stvari na koje su osjetljivi
Odgovor na ponašanje se razlikuje od jednog do drugog	Imajte razrađeni plan kako ćete odgovoriti na to ponašanje te se pobrinite da se svi ključni ljudi drže plana
Kaotična okolina s mnogo nepredvidljivih promjena	Pokušajte razviti rutinu koja je stalna i predvidiva

Rad izravno na ponašanju

Ukoliko želite promijeniti ponašanje, pokušajte koristiti ova dva načela ponašanja:

Ako nagradite ponašanje, biti će ga sve više

Ako ignorirate ponašanje, biti će ga manje

Kada pokušavate umanjiti neželjeno ponašanje, važno je da naučite novi način ponašanja za iste situacije. To će spriječiti da se razviju druga neželjena ponašanja. Za to ćete se morati riješiti svih nagrada iz neželjenog ponašanja te pronaći način da se nagradi željeno ponašanje.

Na primjer, ignorirajte pojedinca kada vas prekine u razgovoru tako da vas za nešto upita, ali odmah odgovorite ako koristi "Oprostite". U takvoj će situaciji pojedinac naučiti da će odgovor dobiti jedino ako prvo kaže "Oprostite".

Kako biste potaknuli učenje novog ponašanja važno je da imate jasne i dosljedne odgovore, svaki puta morate odgovoriti na isti način.

Ponekad je "nagrada" za ponašanje vaša pažnja. Pažnju za ponašanje možemo dati na nekoliko načina, uključujući pohvale, nagrade poput naljepnica/novaca, deranjem, traženjem objašnjenja itd. Ponekad nismo ni svjesni da nagrađujemo ponašanje jer se deremo ili smo negativni kako bismo ga zaustavili.

Kod pojedinaca s PSA sve može biti jako zbunjujuće, na primjer ako pojedinac voli provoditi vrijeme sam sa sobom, korištenje "time out" (pauza) kao kazne im se može činiti kao nagrada. Zbog toga je važno da uzmete u obzir što pojedinac voli kada im dajete ili oduzimate nagrade za njihovo ponašanje. Kada upravljate ponašanjem nekoga s PASom, važno je da prilagodite način komunikacije kao što smo rekli u prijašnjem odlomku.



"Nemojte tjerati sebe ni svoje dijete, idite dan za danom" Roditelj

"...najbolji savjet koji sam dobio je da budem strpljiv te da stvari pokušam gledati iz druge perspektive." Roditelj

Nekoliko savjeta za podršku djeteta s drugačijim ponašanjem:

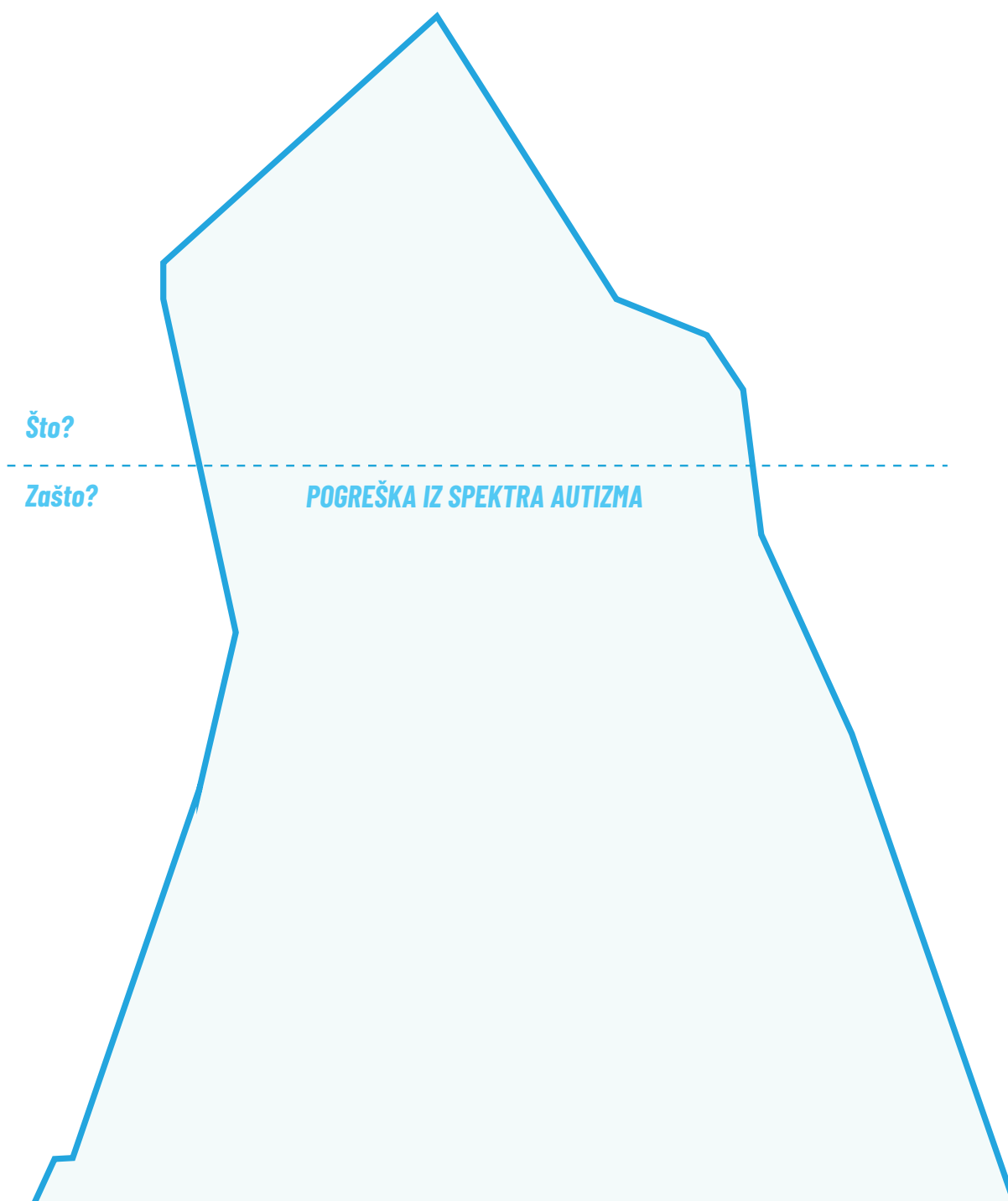
- Budite pozitivni i pohvalite dobro ponašanje. Pripazite da pohvale dajete brzo i jasno kako bi vaše dijete znalo zašto ga se hvali
- Nemojte pokušavati promijeniti previše stvari odjednom. Pokušajte s jednom ili dvije stvari te odaberite stvari na koje ćete lakše utjecati za početak
- Poboljšajte komunikaciju s vašim djetetom (pogledajte odlomak o komunikaciji)
- Pomozite svom djetetu da razumije i da promjeni svoje ponašanje kroz, na primjer, priče iz svakodnevice te im objasnite mišljenja i osjećaje drugih ljudi
- Koristite kalendare i druge vizualne informacije kako biste olakšali djetetu razumijevanje koncepta vremena
- Planirajte unaprijed ukoliko mijenjate aktivnosti ili promjene u rutinama (pogledajte odlomak o upravljanju vremenom)
- Otkrijte što opušta vaše dijete kako biste mu pomogli da se smiri

Datum i vrijeme	Što se dogodilo?	Što se dogodilo tijekom?	Što se dogodilo nakon?
<p>Možda uočite uzorak ponašanja ako se ponašanje pojavi npr. Oko 11 ujutro svaki dan te vas može navesti na to da su u to vrijeme gladni.</p>	<p>Gdje se nalazi osoba? Tko je tamo? Što osoba radi? Što odrasli rade?</p>	<p>Kako točno izgleda ponašanje? Kako započinje? Kako eskalira</p>	<p>Što se dogodilo odmah nakon ponašanja? Što je osoba učinila? Što je odrasla osoba učinila? Kako se osjećala osoba? Što su učinili drugi ljudi?</p>

Radni list o metafori sante leda

Zapišite ponašanje vašeg djeteta na "vrh" sante leda

Na donji dio sante leda zapišite što se događalo prije epizode, pregled osjetilnih poteškoća vašeg djeteta, a nakon toga što se dogodilo na kraju. To bi vam trebalo pomoći u analiziranju razloga za ponašanje vašeg djeteta.



NAJBOLJI SAVJETI ZA UOBIČAJENE POTEŠKOĆE

NAČIN PREHRANE

Mnogi roditelji kažu da im treba pomoć oko:

- Prehrane
- Spavanja
- Obavljanja nužde
- Igre
- Svijesti o tijelu

U ovom ćemo odlomku ukratko proći sva ova pitanja te vam dati nekoliko najboljih savjeta koji vam mogu pomoći.

Ono što djeca s PSA jedu može zabrinjavati dio roditelja. U ovom ćemo odlomku raspravljati o dva učestala problema kod prehrane:

- Ekstremna nervoza tijekom jela
- Korištenje dijete kao tretmana za PSA

EKSTREMNA NERVOZA TIJEKOM JELA

Može biti jako iscrpljujuće ako ste roditelj/njegovatelj, a morate gledati dijete kako odbija jesti ili ne žali probati novu hranu. Nije neuobičajeno za djecu s PSA da su jako nervozna tokom jela, npr. da samo žele jesti određenu vrstu, boju ili teksturu hrane. To je vrlo kompliciran problem te ćete često trebati pomoć profesionalaca. Ono što sa sigurnošću možemo reći je da kada je pojedinac tjeskoban, jedna od prvih stvari koje se događaju je ta da im se uspori probavni sustav. Ukoliko je vaše dijete nervozno dok jede, osim brojnih strategija koje već koristite, cilj je da se dođe do mirnog, sretnog okruženja kako bi iskazali više želje za kušanjem nove hrane. Ne biste ih smjeli tjerati da jedu.

ZAŠTO SU DJECA S PSA EKSTREMNO NERVOZNA DOK JEDU NIJE U POTPUNOSTI RAZJAŠNJENO

- Jesu li tomu razlog osjetilna pitanja?
- Je li tako zato što koristite hranu kao dio njihovih ponavljajućih ponašanja?
- Postoji li još neki razlog koji mi ne razumijemo?
- Zbog osjetilnih pitanja djeci s PSA hrana možda ne miriše i nema isti okus kao nama. To može dovesti i do tjeskobnih sjećanja, npr. prisjećanje događaja ili osobe kada se jela određena hrana koja budi toliko jaka sjećanja da ometa dijete u jedenju hrane. Ponekad djeca s PSA jedu stvari koje nisu hrana poput papira, dlaka, itd. Ako vaše dijete to radi obratite se vašem doktoru kako bi vas uputio kod specijalista.



“Svaki put kada me netko zamoli da probam jabuku sjetim se jednog trenutka kada me bolio trbuh i pojeo sam jabuku prije nego sam povraćao. Kada imam to voće u ustima sjećanje mi je toliko snažno da imam okus, osjet i miris povraćanja, a ne osjetim okus jabuke... Zbog toga ju ne želim niti probati.” *Pojedinac s PSA*

Što je s okolinom? Odvrća li ih okolina od jedenja? Jarka svjetla, glasna djeca, sjedenje preko puta ljudi koji neuredno jedu mogu biti razlozi zbog kojih im je teško jesti novu hranu. Uobičajeni pristup nervoznim jelcima možda neće funkcionirati kod ovakve djece. Ako mislite da je vaše dijete jako nervozno oko hrane obratite se svom liječniku opće prakse ili zdravstvenom djelatniku za pomoć i savjet. Mogu vas uputiti lokalnom nutricionistu koji će procijeniti prehrambene navike vašeg djeteta, provjeriti je li uravnotežena te vam dati praktične savjete i podršku.



“Moram jesti kada sam sam jer ne mogu prestati gledati kako druga djeca jedu, jedu otvorenih usta, hrana im ispada, kopaju nos i to me odvrća od jedenja.” *Pojedinac s PSA*

Postoji li neki drugi razlog? Ponekad djeca odbijaju hranu zbog nekakvog dubljeg zdravstvenog problema koji im otežava hranjenje - bol u ustima, zubobolja, zatvor, itd. Razgovarajte sa svojim doktorom o tome. Možda će vas oni moći uputiti na prikladnog zdravstvenog djelatnika. Jedu li vaša djeca manje zbog izražene želje za jednolikosti koja im daje osjećaj sigurnosti i mirnoće?

Nekoliko savjeta koje možete iskušati oko načina ishrane:

- Provedite neko vrijeme promatrajući svoje dijete. Vodite dnevnik jela kako biste vidjeli koliko različitih jela vaše dijete jede. Možda otkrijete da jede raznolikiju hranu nego što mislite.
- Postanite detektiv i pokušajte saznati zašto jedu na taj specifičan način.
- Ukoliko se mogu sporazumijevati pitajte ih zašto ne mogu jesti ili, ako mogu pisati, da vam zapišu ili nacrtaju u čemu je problem
- Podložak koji je njihovo "mjesto" za jelo može pomoći
- Ukoliko je vašem djetetu teško jesti pred drugim ljudima, pobrinite se da ne sjedi nasuprot drugih ljudi dok jede
- Ukoliko imaju poteškoća s jedenjem u školi, provjerite kakva je okolina u školi ili čak odite sami provjeriti
- Pokušajte odrediti fiksno i predvidivo vrijeme za jelo. Poslužite tri obroka dnevno i užitinu te pokušajte od toga napraviti rutinu
- Vizualna pomagala (slike ili riječi) mogu biti od pomoći
- Tablice ili knjižice izbora - možete staviti hranu koje će vaše dijete jesti naprijed, a hranu koju bi moglo probati na kraj, cilj je da dijete dovede "danas ću probati" sliku naprijed
- Pokušajte napisati priču - vidite pojmovnik - priče mogu biti od pomoći kada vaše dijete proba novu hranu ili kao objašnjenje za to zašto je raznolika prehrana važna (stručnjak za PAS vam može pomoći oko toga)
- Izložite vašeg nervoznog jelca hrani u svakoj prilici, dajte im da diraju hranu, da se igraju s hranom i pomažu u kuhinji kako bi hrana i jedenje bilo opušteno i zabavno
- Koristite interese vašeg djeteta kao motivaciju, na primjer od hrane napravite vlakić, poredajte grašak jedan iza drugoga, možda njihov najdraži lik iz crtića može "doći na večeru"
- Pokušajte napraviti da je hrana i užitak, a ne obveza
- Zapamtite da morate biti uporni. Često ćete morati dijete izložiti novoj hrani (15 ili više puta) dok ju ne prihvate kao novu hranu i probaju je
- Ukoliko vam dijete stalno stavlja stvari koje nisu hrana u usta, pogledajte što pokušavaju pojesti, možete li im ponuditi nešto sigurnije ili prihvatljivije kako bi dobili osjećaj koji traže u prihvatljivijem obliku
- Uпитajte za pomoć ako mislite da vam treba

NAČIN PREHRANE KAO NAČIN LIJEČENJA PSA

Trenutno ne postoji dovoljno dokaza koji bi preporučili određeni način prehrane kao terapiju za djecu s PSA. Neki roditelji kažu da se djetetovo stanje jako poboljšalo od kad se pridržavaju posebnog načina prehrane. Stručnjaci pokušavaju shvatiti koji od posebnih načina prehrane (a ima ih na stotine) mogu biti korisne, sigurne i imaju dobre dokaze da pomažu.

Preporučamo da potražite savjet stručnjaka prije nego krenete ovim putem. Mnogi od ovih načina prehrane su skupi, neki mogu i naštetiti djetetu, a djeci koja traže rutinu velike promjene u načinu prehrane mogu biti jako stresne. To se najviše odnosi na djecu koja su ekstremno nervozna kada jedu. Ovdje su dva najpopularnija načina prehrane:

Dijeta bez glutena i bez kazeina (GFCF diet)

U ovoj se dijeti posve riješavate glutena (protein koji se najčešće nalazi u pšenici, ječmu, raži i zobi) iz prehrane pojedinca, npr. izbjegavate obični kruh, tjesteninu, kekse, mnoge žitarice itd. Također se riješavate i kazeina (mliječni protein) tako da nema kravljeg mlijeka, običnog sira, jogurta itd. u prehrani. Proizlazi iz teorije da pojedinci s PSA imaju sindrom curenja crijeva što im utječe na umne sposobnosti i ponašanje.

Riblja ulja i dodatci bogati Omega 3 masnim kiselinama

Omega 3 je vrsta masti koja se nalazi u više vrsta hrane (uključujući ribe poput lososa, sardine, skuše, haringe, itd.) koje su važne za funkcioniranje mozga. Uzimanje suplemenata s visokom razinom Omega 3 se pokazalo kao korisno za održavanje koncentracije kod pojedinaca s PSA. Količina Omega 3 koju dijete smije unijeti nije u potpunosti razjašnjena, međutim poticanje djeteta da jede više ribe nikako nije loša stvar.

Postoji mnogo, mnogo više prehrambenih savjeta za pojedince s PSA. Ukoliko se odlučite za jednu od posebnih prehrana za vaše dijete, preporučamo vam da pitate svog liječnika opće prakse za savjet ili da vas uputi na lokalnog nutricionista. Nutricionist vam može reći pozitivne i negativne strane te vrste prehrane te vam može biti podrška tijekom "isprobavanja" dijete. Najvažnije je da osigura da vaše dijete ima uravnoteženu prehranu te kako im ne bi nedostajale važne hranjive tvari koje mogu utjecati na djetetovo cjelokupno zdravlje i rast vašeg djeteta, npr. u dijete bez kazeina vaše dijete može imati nisku razinu kalcija što može utjecati na rast i debljinu kostiju.

SPAVANJE

Mnoga djeca s PSA u određenom trenutku imaju poteškoće sa spavanjem. Kada dijete ima poteškoća sa spavanjem, to znači da cijelo kućanstvo ima poteškoća sa spavanjem što može dovesti do umorne i nervozne obiteljske situacije. Djeca mogu imati poteškoća sa uspjavanjem ili se mogu buditi tijekom noći. Dijete može nadoknaditi nedostatak sna tokom dana ili se može činiti da mu treba manje sna od ostatka obitelji.

Mnoga se djeca ponašaju problematično upravo zbog umora i nedostatka sna po noći.

Često se problemi sa spavanjem mogu otkloniti promjenama u ponašanju, ponekad čak i male promjene mogu napraviti veliku razliku. Lakše je "popustiti" nekom ponašanju po noći kako bi se dijete smirilo i kako bi cijelo kućanstvo moglo spavati.

Pojedinci s PSA često radije imaju predvidljive rutine. Kada vrijeme spavanja ili rutine određujete ad hoc možete uzrokovati tjeskobu zbog koje će pojedinac imati poteškoća sa spavanjem. Užurbana okolina također može uzrokovati poteškoće s umirivanjem prije spavanja, pogotovo ako dijete ima osjetljivih poteškoća.

Djeca kojoj treba pomoć oko umirivanja u obliku dude, televizije ili maženja roditelja će se vjerojatno buditi tokom noći. Kada ulaze u fazu laganog sna neće se moći smiriti bez pomoći. Mnoga djeca kasno navečer postanu hiperaktivna zbog premorenosti, ako dijete ne ode u krevet na vrijeme može imati problema s umirivanjem prije spavanja.

Ovdje vam dajemo nekoliko savjeta kako upravljati poteškoćama sa spavanjem. Međutim, ako se ponašanja ponavljaju bilo bi dobro da potražite stručnu pomoć kako biste isključili druge uzroke te kako bi vam ponudili alternativne strategije.

Pojedina međunarodna istraživanja te iskustva roditelja pokazala su da u nekim slučajevima suplement melatonina može pomoći djeci u spavanju. Oko uzimanja preparata sa ovim suplementom obavezno se savjetujte s liječnikom.

Nekoliko savjeta za upravljanje poteškoća sa spavanjem:

- Postavite rutinu za spavanje i držite je se. Pokušajte sa smirivanjem barem sat vremena prije spavanja. Kupke, priče i mliječna pića će vam pomoći da opustite dijete prije spavanja. Izbjegavajte podražavajuće aktivnosti poput gledanja nečeg uzbudljivog na TV-u, kompjuterskih igrica ili fizičkih aktivnosti.
- Pokušajte stvoriti sobu bez podražaja gdje god možete. Ugasite TV, ugasite ili prigušite svjetla te kontrolirajte buku.
- Podržavajte dijete da se samo smjesti u krevet. Ukoliko se mazite s djetetom prije spavanja, s vremenom pokušajte prestati s tim. Svaku se večer malo više udaljite od njega; sjednite se uz krevet, pa malo dalje od kreveta, stanite kod vrata, na hodnik, itd. dok vam se dijete ne smjesti samostalno.
- Ponavljajte ove korake ako vam se dijete budi tokom noći
- Imajte jasna pravila te ih objasnite svom djetetu, npr. "moraš ostati u svom krevetu!", "ne smiješ gledati televiziju u svojoj sobi nakon 19h!"
- Nemojte dopustiti djetetu da spava s vama u krevetu kako bi vam bilo lakše, dugoročno će vam to stvarati probleme
- Ohrabrite dijete da ostane u svom krevetu nagradama
- Ukoliko se poteškoće zadrže, pričajte sa svojim liječnikom opće prakse, socijalnim radnikom, itd. za više pomoći



OBAVLJANJE NUŽDE

Učenje djeteta da koristi WC može biti teško bez obzira ima li dijete autizam ili ne, ali proces za djecu s PSA može trajati malo duže.

Ponekad su djeca s PSA sklona zatvoru ili proljevu te nekima pomaže poseban način prehrane. Mogu iskusiti i oba problema, u različito vrijeme ili istovremeno (ako je crijevo začepljeno, onda samo tekućina može proći). Ako poteškoće ne prestaju ili ste iz nekog razloga zabrinuti, javite se svom liječniku opće prakse ili drugom zdravstvenom djelatniku koji se brine o vašem djetetu kako bi vas savjetovali te ukoliko je potrebno razmotrili moguće zdravstvene razloge njihovih poteškoća.

Nekoliko savjeta za obavljanje nužde:

- Budite sigurni da svi koji su uključeni u život vašeg djeteta znaju koji ste pristup odlučili koristiti te da ste svi ustrajni
- Iskoristite djetetovu sklonost rutini kao pomoć u procesu učenja
- Budite svjesni da vaše dijete možda ne voli promjene pa ga je možda lakše obavljati nuždu bez korištenja kahlice jer se nakon nekog vremena i kahlica mora mijenjati WC-om
- Promatrajte dijete i pokušajte otkriti kada trebaju piškiti i kakati kako biste pokušali utvrditi vrijeme za vođenje na WC
- Postavite kartice sa slikama kako biste pomogli djetetu da shvati što treba raditi
- Neka će se djeca bojati probave pa može biti korisno da im se objasni taj proces
- Nekoj će se djeci sviđati osjećaj pune pelene te im promjena neće biti po volji
- Uzmite u obzir okolinu u vašoj kupaonici/WC-u te kako ona može utjecati na osjetilne poteškoće vašeg djeteta
- Proučite alternative koje su dostupne u slučaju da se vašem djetetu ne sviđa tekstura WC papira, (npr. vlažne maramice, itd.)
- Izbjegavajte djetinjastu terminologiju jer vam može biti teško promijeniti rječnik kasnije u životu
- Držite se iste rutine kao kod kuće kada nuždu obavljate na drugim mjestima
- Ako poteškoće ne prestaju ili ste iz nekog razloga zabrinuti, javite se svom liječniku opće prakse ili drugom zdravstvenom djelatniku koji se brine o vašem djetetu kako bi vas savjetovali i, kada je potrebno, razmotrili moguće zdravstvene razloge poteškoća.

IGRA

Djeca s PSA često nemaju isti način igre kao djeca njihove dobi te se može činiti da se ne snalaze u igri.

Učenje i poticanje djeteta na igranje ima mnoge prednosti. Pomaže djetetu u razvoju jezika te u razumijevanju društvenih situacija kroz preuzimanje uloga te pomaže u interakciji. Može potaknuti ispitivanje i odgovaranje te tako razviti razumijevanje o tome kako se drugi igraju. Nagrađivanje djeteta tijekom i nakon igranja je često dobar poticaj za sudjelovanje u narednim situacijama, to može biti i nešto jednostavno poput osmijeha ili bodrenja kao "Hvala što si se igrao sa mnom, bilo mi je jako zabavno".

Može biti korisno da uključite i druge članove obitelji u igru kako bi dijete imalo priliku komunicirati i s drugima, ali ponekad treba početi s igrom jedan na jedan.

Stvorite prostor za druženje

Djeci s PSA druženje i komunikacija s drugima mogu biti vrlo teški, tako da igra u prostoru koji je pun distrakcija može biti još teža. Zvonjava telefona, zvuk televizije ili igrice mogu otežati druženje s djecom.

Igrajte se s djecom samo kada stvarno želite. Pet minuta igre sa željom je puno korisnije od sat vremena igre pod prisilom, a djeca nekako znaju kada se igramo samo zato što moramo. Ako ste umorni, pod stresom ili tjeskobni - nemojte se igrati. Igrajte se kada ćete se osjećati fokusirano i pozitivno. Igra treba biti zabavna i laka, a ne borba.

Trebam li se priključiti aktivnosti koju su izabrali?

Djeca s PSA se često igraju na način koji se nama može činiti čudan. Jedan način igre potiče uključivanje u aktivnost koju su odabrali ili uključivanje u nešto što oni vole raditi.

Kada vaše dijete stalno nešto ponavlja vi mu se možete priključiti. Na taj način govorite "Toliko želim biti s tobom da radije radim ono što ti radiš od onoga što ja radim."

Nakon što se priključite vašem djetetu u igri možete polako širiti njihovu igru sa samostalne na dvostranu igru.

Budite spremni da se na početku vaše dijete možda neće htjeti igrati s vama te će vam snažno ukazati na to da se žele igrati sami. To je u redu. Igra je našoj djeci teško shvatljiva te ćete morati biti ustrajni prije nego dobijete nešto od djeteta te ono shvati da je to zabava!

Nekoliko savjeta za igru:

- Ispitivanje djece tijekom igre može biti stresno. Pokušajte komentirati ili pričati o djetetu, igri ili čak o vašim osjećajima prema igri, npr. "Radiš super toranj, idem i ja napraviti jedan."
- Ugasite mobitel/TV itd. tijekom igre kako bi koncentraciju zadržali na druženju
- Učinite se neodoljivim i spustite se na nivo vašeg djeteta
- Pokušajte se priključiti aktivnosti koju je dijete odabralo, stvarno se potrudite i doživite što dijete radi. Pokušajte se fokusirati na odabranu aktivnost, a ako osjećate da vam koncentracija i želja padaju, prestanite pa pokušajte opet kasnije
- Zapamtite da je igranje teško našoj djeci pa ih redovito pohvalite za trud
- Igra treba biti zabavna, ako osjećate da se igrate na silu, prestanite i pokušajte opet neki drugi dan
- Započnite s aktivnosti koju vaše dijete voli, a kasnije oslobodite maštu.
- Možete li malo izmijeniti to što oni rade?
- Igrajte se stvarima koje potiču maštu, često su za to najbolje jednostavne stvari, npr. kutije, papir, perje, baloni, kocke, perike, naljepnice, instrumenti, trampolini, šalovi, itd.
- Nemojte prenatrpati za igru igračkama, nekoliko igračaka na visokoj polici (kako biste potaknuli dijete da vas zamoli za njih) su često bolje od stotina igračaka koje su lako dostupne.



SVIJEŠT O VLASTITOM TIJELU (PONAŠANJE I GRANICE)

Razgovor s vašim djetetom o svijesti o vlastitom tijelu, pitanjima o seksualnosti i međuljudskim odnosima mogu se činiti prilično obeshrabrujućima ali je jako važno da sva djeca i mladi, uključujući i one s autizmom, nauče te stvari jasno i smireno, na način koji će oni razumjeti.

Ljudi s PSA mogu imati poteškoća u razumijevanju govora tijela, izraza lica i tona glasa. Često imaju poteškoća u procjeni društva te ponekad nisu svjesni da je njihovo ponašanje neprikladno. To može dovesti do zbunjenosti, nerazumijevanja i uzrujanosti. Također mogu biti zbunjeni i zabrinuti zbog promjena koje se događaju na njihovim tijelima i osjećajima. U prijašnjem odlomku ove knjige o komunikaciji i ponašanju vam također mogu biti od pomoći.



“Osobe s autizmom mogu imati poteškoća s izražavanjem, pogotovo izražavanjem osjećaja. (Moj brat) ne voli kada ljudi ulaze u njegov osobni prostor. To znači da se izrazi ljubavi (zagrljaju) mogu ponuditi jedino kada se on osjeća ugodno. Međutim to nije pravilo za svu djecu s autizmom; može biti da je vaš brat ili sestra previše privržen. U tom slučaju morate im objasniti da postoje granice kojih se moraju držati.” Brat i sestra

Nekoliko savjeta kako podržati vaše dijete sa svijesti o tijelu:

- Društveno prihvatljivo ponašanje se mora naučiti puno prije početka puberteta. Međutim, ako se vaše dijete ponaša nedolično, sa sigurnošću odredite razlog ponašanja jer može biti drugačiji od pretpostavljenog!
- Komentirajte kada se pojavi nedolično ponašanje ali obavezno objasnite što je nedolično oko tog ponašanja te kako se ta situacija mogla riješiti na drugi način
- Budite smireni, jasni i ustrajni – ponavljajuće poruke podržavaju učenje
- Budite sigurni da vas je dijete razumjelo – pitajte ih da ponove svojim riječima
- Pratite što gleda na televiziji – možda ćete morati provjeriti razumiju li seksualne sadržaje



ŠTO S OBITELJI, PRIJATELJIMA I SAMIM DJETETOM?

Jednom kada se pomirite s dijagnozom vašeg djeteta, morat ćete razmotriti način na koji ćete reći svojoj drugoj djeci, drugim članovima obitelji, prijateljima te samom djetetu koje ima PSA. U ovom odlomku vam dajemo informacije i nekoliko savjeta o:

- Braći i sestrama
- Široj obitelji i prijateljima
- Kako reći svom djetetu da ima PSA



“Razumljivo, kada se djetetu postavi dijagnoza mišljenja i savjeti dolaze do roditelja, ali ljudi imaju sklonost da zaborave na braću i sestre te kakav utjecaj to ima na njih. Mnogo je poteškoća s kojima se susreću, isto je toliko i dobrih stvari i sjećanja koja se mogu stvoriti.” Ukućanin

I drugoj djeci može biti teško. Moguće je da će im biti teško shvatiti ponašanje njihova brata ili sestre s PSA. Možda će se osjećati odbačeno ako se njihov brat ili sestra neće htjeti igrati s njima ili ako ne odgovara na njihov društveni razvoj na način na koji bi oni htjeli. Ponekad će se druga djeca osjećati kao da im ne pridodate dovoljno pažnje ili čak da ih ne volite jednako. Djeci, pogotovo mlađoj, to može biti jako teško za objasniti. Njihovi se osjećaji mogu prikazivati na način na koji se ponašaju što ne mora biti način na koji bi se inače ponašali ili način na koji roditelji i obitelj žele da se ponašaju. Ponekad se druga djeca počnu ponašati drugačije kako bi pridobili pažnju svojih roditelja. Pružanje informacija o autizmu braći i sestrama ovisi o njihovoj dobi i razini koju mogu razumjeti. Postoje različiti načini za pružanje informacija, a oni će ovisiti i potrebama pojedinaca. Na primjer, nekima će najbolje biti pročitati knjigu, dok će nekima najbolje biti razgovarati s vama ili s nekim drugim lice u lice. Pomoći će ako im date osnovni pregled situacije, a na pitanja odgovarate dajući jednostavne i direktne informacije.



“Osim loših strana života s ukućaninom s autizmom, također ima i dobrih strana, baš kao u životu s bilo kojom drugom osobom.” Brat i sestra

Nekoliko savjeta za podršku braći i sestrama:

- Razgovarajte o njihovim osjećajima, recite im da je u redu da su ljuti, tužni, itd. te da će i njima možda trebati podrška kako bi živjeli sa time
- Dajte im priliku da razgovaraju o svojim osjećajima s nekim drugim kome vjeruju i s kime se osjećaju ugodno – ponekad je mladim ljudima lakše razgovarati s nekim drugim jer vas ne žele zabrinjavati
- Uvjerite svoje dijete da to što morate provesti više vremena s njihovim bratom ili sestrom ne znači da njih volite manje
- Potaknite ih da se druže sa svojim bratom ili sestrom
- Pomozite im da shvate ponašanja i poteškoće svoga brata ili sestre, ali im također objasnite njihove jake strane i stvari koje im idu dobro
- Prihvatite njihovu ulogu u obitelji – oni su važan dio obitelji i iako nisu skrbnici svoga brata ili sestre oni mogu biti od pomoći i mogu biti podrška svom bratu ili sestri.
- Omogućite svojoj djeci da imaju svoj vlastiti prostor – starijoj djeci će trebati privatnosti kako bi pisali domaće zadaće, kako bi pozvali prijatelje na druženje bez smetnji
- Omogućite im da imaju sigurno mjesto gdje mogu držati vrijedne stvari, pogotovo ako im je brat ili sestra sklon razbijanju stvari
- Posvetite malo vremena samo za pojedino dijete - samo 10 minuta dnevno može napraviti razliku - objasnite da je to vrijeme za njih, a ne da ste samo isključili njihovog brata ili sestru s PSA
- Zajedno razmislite o aktivnostima koje možete raditi kao obitelj te stvarima koje možete raditi sami
- Nemojte zaboraviti pohvaliti pozitivno ponašanje vaše druge djece.
- Nađite stvari za koje ćete ih pohvaliti poput mirnog sjedenja, dijeljenja, samostalnog oblačenja. To će im dati pozornosti koju će prestati tražiti na druge načine.
- Objasnite svojoj ostaloj djeci da drugi ljudi možda ne razumiju što je PSA ili ne poznaju njihovog brata ili sestru pa da mogu reagirati na drugačiji način prema njima

ŠIRA OBITELJ I PRIJATELJI

Članovi vaše obitelji i prijatelji su možda već primijetili kako se vaše dijete ponaša drugačije od ostale djece. Važno je da vaša obitelj i prijatelji razumiju što je autizam kako bi na pravi način mogli pomoći i podržati vaše dijete i vas same.

Na početku ćete možda htjeti reći samo najbližima ali odluka da kažete obitelji i prijateljima je individualna i ovisi o osobnim okolnostima. Pružite im osnovne informacije o autizmu i objasnite kako utječe na vaše dijete i njegovo ponašanje. Dajte im do znanja kako najbolje mogu pomoći vama i vašem djetetu.

Različiti ljudi će kada saznaju reagirati na različite načine. Kada vidite da netko poriče dijagnozu, pogotovo kod članova šire obitelji koji možda ne poznaju dijete tako dobro, dobra je ideja pružiti malo više informacija o PSA. Možda će vam dati savjete koji nisu od pomoći ili dobronamjerne ali krive komentare; ali može pomoći ako im date prikladne informacije. Čitanje o tipičnim znakovima odnosno ponašanjima često će pomoći drugima da shvate, pošto ljudi često ne razumiju što je to PSA.



“Nitko mi nije vjerovao. Znao sam od da je drugačiji odmalena ali obitelj to nije htjela prihvatiti. Čak i nakon dijagnoze je nekolicini ljudi trebalo par godina da prihvate činjenice. Posvuda sam ostavljao knjige i letke o autizmu i znam da su ih neki potajno čitali. Na kraju su svi “skužili” pa smo svi zajedno mogli “povući”.

Roditelj

Obitelj i prijatelji možda nisu sigurni što je to PSA ili specifični aspekti ponašanja vašeg djeteta pa ih ohrabrite da razgovaraju s vama ako žele znati više ili ako nešto ne razumiju.

Prihvatite pomoć i podršku obitelji i prijatelja kada se nudi. Ponekad ljudi ne žele pomoći jer nisu sigurni kako mogu pomoći pa nađite nekoliko praktičnih načina kako bi vam mogli pomoći.

Nekoliko savjeta o široj obitelji i prijateljima:

- Objasnite im dijagnozu vašeg djeteta i pružite im više informacija o autizmu
- Ohrabrite ih da pitaju ukoliko im nešto nije jasno ili žele znati više onečemu
- Objasnite kakav PSA ima utjecaj na vaše dijete i na ponašanje vašeg djeteta
- Recite im kako će se najlakše povezati s vašim djetetom, npr. recite im što vaše dijete voli, a što ne voli te im recite koji je najbolji način komunikacije s vašim djetetom
- Prihvatite da će im možda biti teško prihvatiti dijagnozu te da će im možda trebati vaša podrška
- Ukoliko netko daje nepotrebne komentare ili nije voljan pomoći oko dijagnoze, pokušajte to ne uzeti k srcu
- Ako vam obitelj odnosno prijatelji nude pomoć, prihvatite ju! Ukoliko vam ne ponude pomoć, to može biti zato što nisu sigurni kako mogu pomoći, pitajte ih, pa makar samo porazgovarali o tome



KAD DA KAŽEMO DJETETU DA IMA PSA?

Ne postoji pravilo koje govori kada biste djetetu trebali reći da ima PSA, to ovisi o osobnim okolnostima. Njihova dijagnoza znači da njihova razina razumijevanja ili sposobnost procesuiranja jezika drugačija od druge djece njihovih godina pa će zbog toga pravo vrijeme za razgovor o dijagnozi ovisiti o njihovim individualnim sposobnostima, potrebama i emocionalnoj stabilnosti, a to su sve faktori koje trebate uzeti u obzir. Međutim, vi ste im roditelj i vi ih najbolje poznajete.



“Rekla sam sinu kada me pitao o samostalnim izlascima i zašto sam uvijek ja uz njega; imao je 11 godina. Mislim da ćete znati kada je pravo vrijeme i da ne postoji određena dobna granica. Uvijek napravite što je najbolje za vašu obitelj.” Roditelj

Neki roditelji odluče reći svom djetetu kada su mladi kako bi polako postali svjesni svojih razlika dok drugi radije čekaju da im dijete malo odraste kako bi bolje razumjelo situaciju. Ako se djetetu kaže za njihovo stanje i ako im se omogući podrška koju trebaju, mogućnost nastanka problema se smanjuje. Neka će djeca možda početi ispitivati pa to može biti dobar trenutak za razgovor o situaciji. Međutim, budite svjesni da neka djeca možda imaju pitanja ali ne znaju kako bi se izrazila.

Kada razgovarate sa svojim djetetom o dijagnozi pokušajte biti što pozitivniji. Koristite jezik i informacije u skladu s dobi i razinom razumijevanja djeteta. Moguće je da je dobra ideja za početak dati samo osnovne informacije pa vremenom davati više i više. Vašem će djetetu možda trebati malo vremena da procesuiraju informacije te mogu imati pomiješane osjećaje o svojoj dijagnozi. Važno im je dati do znanja da mogu razgovarati s vama o svojim osjećajima i pitanjima koja možda imaju.



“Moj sin još uvijek odbija prihvatiti da ima Aspergerov sindrom, vjerojatno jer je imao 10 godina kada mu je dijagnosticiran (sada ima 15). Gledala sam programe na televiziji o PSA i Aspergerovom sindromu te se polako pomiruje sa situacijom.” Roditelj

Postoje mnoge knjige i DVD-i koji vam mogu biti od pomoći, a možete razgovarati sa svojim liječnikom, zdravstvenim djelatnikom ili drugim profesionalcima ili čak drugim roditeljima kako bi vam pomogli oko svega.

- Temple Grandin, film 2010.
- Neću više biti zarobljen u sebi: poruke iz jednog autističnog zatvora, Birger Sellin
- Razlog zbog kojeg skačem, Naoki Higashida
- Dječak koji je volio prozore, Patricia Stacey
- Dijete s posebnim potrebama, Stanley Greenspan i Serena Wieder
- Autizam iz dana u dan, Alyson Beytien



“Nije kao da sam se rodio s nogama pa su mi ih morali odstraniti zbog nesreće. Rodio sam se s Aspergerovim sindromom i ne znam za život bez njega...Možda sam ja normalan a vi svi imate problem!” *Pojedinac s PSA*

Nekoliko savjeta za razgovor s vašim djetetom o njihovoj dijagnozi:

- Koristite jezik i informacije koje su prikladne za njihovu razinu razumijevanja
- Pokušajte biti što pozitivniji
- Dajte im vremena da procesuiraju informacije te ih ohrabrite da vas pitaju ako ih nešto zanima
- Informacije im prenosite na način koji im najbolje odgovara
- Ponudite im alternativu ako je teško razgovarati licem u lice – email, dnevnik, itd.
- Pitajte profesionalce ili druge roditelje za pomoć



USLUGE I PODRŠKA

U ovom odjeljku razmatramo terapije i intervencije koje su dostupne za djecu i obitelji s autizmom, informacije o obrazovanju, obrazovnom sustavu i potraživanju olakšica.

Terapije i intervencije

Autizam je cjeloživotno stanje za koje se uzroci još uvijek ne znaju. Iako je važno prepoznati da autizam nije ničija krivica te da još ne postoje lijekovi za autizam, znamo da postoje pristupi koji mogu biti od pomoći. Kroz razgovor s profesionalcima i drugim roditeljima ili pregledavanjem internetskih stranica možete doći do mnogih programa, terapija i intervencija. Međutim, važno je znati da ono što funkcionira za jednu osobu, ne mora funkcionirati za drugu. Poželjno je iskomunicirati te i/ili druge opcije o kojima razmišljate s profesionalcima koji su uključeni u rad i brigu o vašem djetetu kako biste pronašli terapije koje su dostupne u vašoj okolini te vidjeti mogu li vam uopće biti od pomoći. Molim vas da budete svjesni da intervencije koje ćemo ponuditi ovdje nisu sve dostupne u vašoj okolini te da za neke morate platiti.

Proučavanjem postojećih istraživanja i pronalazaka obitelji koje su već prolazile kroz slične situacije su vjerojatno najbolji način da procijenite koliko uspješan neki pristup može biti. Razgovarajte s drugim obiteljima koje su već iskušale određeni pristup jer iako su rezultati možda spektakularni, možda nije prikladno za vaše dijete ako nemate dovoljno vremena i novca za provođenje određene terapije na isti način. Obitelji u kojima je terapija funkcionirala možda imaju mnogo novca, mnogo podrške od šire obitelji i prijatelja i žive negdje gdje su te usluge lako dostupne. Ako se te stvari ne odnose na vas, moguće je da pristup neće funkcionirati za vas.

Nemojte očajavati, mnogo je toga čime možete pomoći vaše djetetu, čak i ako ne planirate podizati hipoteku kako biste platili terapije!

Ovdje imate pregled nekih najčešćih terapija/intervencija

PECS

(Picture Exchange Communication System ili metoda komunikacije kroz slike)

Cilj metode komunikacije kroz slike je da se poboljša učenje riječi i cjelokupna komunikacija kroz povezivanje riječi sa slikama, npr. slike se koriste umjesto riječi kako bi pomoglo djeci u komunikaciji. Koristi princip ojačanja ponašanja, gdje ponašanje djeteta (komunikacija PECS metodom) pruža nešto što dijete želi te tako ojačava željeno ponašanje koje se odnosi na određenu sliku.

TEACCH

(Treatment and education of autistic and related communication handicapped children - liječenje i obrazovanje autistične djece i djece sa sličnim teškoćama u komunikaciji)

Dugoročni cilj TEACCH pristupa je da se razviju vještine ali i da se ispune temeljne ljudske potrebe. "Strukturalno podučavanje" je razvijeno kako bi se postigli ovi ciljevi.

Ključni elementi strukturalnog podučavanja uključuju:

- Razvoj individualnog i obiteljskog plana za svakog klijenta ili učenika, za razliku od standardiziranog kurikulumu.
- Strukturiranje fizičkog okruženja
- Korištenje vizualnih pomagala kako bi se napravio predvidljiv i razumljiv slijed dnevnih aktivnosti
- Korištenje vizualnih pomagala za lakše razumijevanje pojedinačnih zadataka

Kognitivno-bihevioralna terapija (CBT)

Kognitivno-bihevioralna terapija (CBT) se zasniva na ideji da kako razmišljamo, kako se osjećamo i kako postupamo utječe jedno na drugo. CBT koristi tehnike kako bi pomogla ljudima da postanu svjesni kako razmišljaju odnosno kako bi mogli promijeniti način razmišljanja te stoga promijeniti i svoje ponašanje.

CBT će vjerojatno funkcionirati samo kod pojedinaca koji imaju kapacitete i sklonosti za praćenje i vođenje svog ponašanja. Zato je vjerojatnije da će funkcionirati za pojedince s

autizmom ili Aspergerovim sindromom koji imaju visoke funkcionalne sposobnosti te su stariji od 8 godina.

Postoje još mnoge vrste terapije na koje možete naići. Ponavljamo, naš je savjet da porazgovarate sa stručnjakom koji je uključen u skrb o vašem djetetu te s roditeljima odnosno obiteljima koje su možda već koristile te terapije kako bi vam dali povratne informacije te vam pokušali pomoći u odluci je li određena terapija prikladna za vaše dijete.

Rana intenzivna intervencija u ponašanju

Rana intenzivna intervencija u ponašanju je visoko strukturirana intenzivna intervencija u kojoj dijete uči širok raspon vještina od strane tima terapeuta. Terapeuti razlome vještine na male zadatke koji se čine dostižnima te koji se podučavaju na vrlo strukturiran način.

Poželjna ponašanja poput korištenja jezika ili socijalizacije su potaknuta i popraćena s mnogo pohvala.

Negativna ponašanja poput samoozljeđivanja ili agresije prema drugima nisu potaknuta. Na primjer, dijete koje se samoozljeđuje kako bi dobilo pozornost bit će zaustavljeno u svom naumu te će terapeut prestati razgovarati s djetetom sve dok ne pokaže poželjno ponašanje.

Terapija glazbom

Terapija glazbom koristi stvaranje glazbe i tehnike kompozicije kako bi se djeca, adolescenti i odrasle osobe s poremećajima autističnog spektra potaknule da se uključe u spontane i kreativne glazbene aktivnosti.

Terapeut i klijent koriste razne udaraljke, podešene instrumente ili glas kako bi razvili zajedničke interaktivne glazbene aktivnosti. Pojedinač s autizmom ne treba glazbene vještine kako bi imao koristi od terapije glazbom, ali glazbeni terapeut mora imati visoku razinu glazbenih i terapeutskih vještina. Pobornici terapije glazbom vjeruju kako se može koristiti za razvoj društvenog angažmana, pozornosti, komunikacijskih sposobnosti te se također dotiče emocionalnih potreba i kvalitete života.

Društvene skupine

Društvene skupine daju priliku pojedincima s autizmom da se međusobno upoznaju te poboljšaju socijalne vještine u sigurnom i podržavajućem okruženju. Rad skupine obično olakšavaju stručnjaci ili volonteri koji nude fleksibilnost u svojim aktivnostima. Na primjer, mogu se koncentrirati na jednu aktivnost poput dramaturgije, dok drugi mogu nuditi širok raspon aktivnosti.

Društvene skupine se razlikuju od skupina za društvene vještine po tome što su manje fokusirane na to da nauče neku vještinu već su više fokusirane na to da ljudima daju priliku da sudjeluju u običnim aktivnostima za slobodno vrijeme.

Skupine za društvene vještine

Skupine za društvene vještine daju mogućnost pojedincima s autizmom da vježbaju i poboljšaju svoje društvene vještine u sigurnom i podržavajućem okruženju. Ponekad skupine uključuju ljude sa i bez autizma, iako u nekim skupinama sudjeluju samo ljudi s autizmom. Rad grupe obično vodi stručnjak.

Skupine za društvene vještine se razlikuju od društvenih skupina po tome što su više koncentrirane na to da članovi nauče nekakvu vještinu te su zbog toga češće više strukturirane.

DIR/ Floortime terapija (Razvojna, pojedinačna, temeljena na odnosima)

Naglasak ovog pristupa, kojeg su razvili Greenspan i Weider (1999), je na praćenju i imitiranju djetetovih pokreta koristeći senzomotoričke tehnike poput ljuljanja djeteta ili primjenjujući fizički pritisak ako to povećava pozornost kod odrasle osobe. Odrasle osobe također predstavljaju aktivnosti rješavanja problema djeci te kroz igru sprečavaju rutine i pokušaje za izazivanje komunikacije bez reakcija ili radnje koje ne iziskuju komunikaciju.

Program razvoja međuljudskih odnosa (RDI)

Društvene priče

RDI trenira roditelje da potiču vještine društvene komunikacije svoje djece s autizmom. Roditelji se osposobljavaju za pronalaženje nedostataka u djetetovim vještinama međuljudske

interakcije (poput zajedničke pažnje, smjera pogleda te uporabe izraza lica) kroz poticajne i zabavne aktivnosti. Roditelje se osposobljava za korištenje neizravnih uputa i «poziva» umjesto izravnih načina interakcije. Ideja je da kada djeca s autizmom otkriju vrijednosti odnosa kroz ponavljana pozitivna iskustva međ uljudske aktivnosti da će biti motivirani naučiti verbalne i neverbalne vještine potrebne za održavanje tih odnosa.

Društvena priča je opis društvene situacije napisane u prvom licu (kao da je iz perspektive djeteta), konkretnog stila i formata. Priča sadrži dovoljno detalja kako bi dijete prepoznalo situaciju kada se zapravo dogodi te primjere odgovarajućih odgovora za te situacije. Ostale informacije mogu uključivati detalje o tome kako će se dijete možda osjećati u toj situaciji te kako će djetetov odgovor utjecati na druge. Ideja je da dijete unaprijed izvježba priču s odraslom osobom. Kada se slična situacija dogodi dijete može koristiti priču kao pomoć u vođenju svog ponašanja.

Primijenjena analiza ponašanja (ABA)

ABA uključuje podučavanje jezičnih, kognitivnih i društvenih vještina te vještina za samopomoć u svim okruženjima i razbijanje istih u male zadatke koji se podučavaju na visoko strukturiran i hijerarhijski način. Usredotočuje se na nagrađivanje ili jačanje željenih ponašanja te ignoriranje, preusmjerenje ili na druge načine obeshrabljivanje neprimjerenih ponašanja. Kako će osoba napredovati u ABA programu ovisit će o više čimbenika koji uključuju posebne potrebe i sposobnosti te način na koji se program provodi.

Povratna terapija se koristi kako bi se olakšalo kretanje, poboljšala ravnoteža te kako bi se olakšalo promicanje povećanja ili smanjenja tonusa mišića, opuštanja, osjetilne integracije, poboljšanje tolerancije na vježbanje i na tjelesne aktivnosti te poboljšanje komunikacijskih vještina.

Terapija dramom

Dramska terapija djeci s autizmom pruža mogućnost da grade svoje imitacijske sposobnosti učenjem, vježbanjem i usavršavanjem "linija" u zabavnoj i podržavajućoj okolini. Omogućuje sudionicima da rade na društvenoj improvizaciji, vježbaju društvene vještine naučene u drugim okruženjima, rade na čitanju i govoru tijela te na razvoju vještine govora.

Fizioterapija

Masaža je praksa primjene pritiska, napetosti, gibanja ili vibracija na kožu, mišiće i druga meka tkiva na tijelu te se koristi u terapeutske svrhe. Postoji mnogo različitih tehnika masaže. Masaža ili terapija "dodirom" može imati fizičke i emocionalne prednosti za djecu s PSA te oni mogu poboljšati svoje jezične i socijalne vještine također može pomoći kod tjeskobe i poteškoća sa spavanjem.

Ukoliko ste zainteresirani za ovu vrstu terapije, ne bi trebalo postojati potencijalnih rizika od masaže za djecu s autizmom. Međutim, baza podataka o učinkovitosti ove terapije je ograničena i potrebno je provesti više istraživanja.

Psi kao pomoć za osobe s autizmom

Pas koji pomaže osobama s autizmom kojega trenira Centar za rehabilitaciju Silver i Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet mogu dati roditeljima i djeci neovisnost te priuštiti sigurnu okolinu za dijete te djeci dati osjećaj sigurnosti. Pas za pomoć djeci s autizmom je visoko obučeni i socijaliziran kako bi se zadovoljile potrebe djeteta i njihove obitelji te može pomoći u promjeni ponašanja uvođenjem rutine, smanjenjem nervoze, suprotstavljanjem ponavljajućim ponašanjima te pomaže djeci s autizmom u prevladavanju nepoznatih situacija. Osim toga, pas se može obučiti da pruži terapeutsku podršku djetetu. Prijave za ovu uslugu mogu se uzeti u obzir samo za djecu od tri godine do njihova desetog rođendana. Starosno ograničenje je postavljeno zbog prirode omče koja se koristi za vrijeme rada i zbog dobrobiti djeteta i psa. Postavljeni su kriteriji za pristup ovoj usluzi.

Terapija senzorne integracije

Senzorna integracija je neurološki proces koji organizira osjet iz tijela i okoline i omogućuje koristiti tijelo u okolini na učinkovit način. Komponente intervencije uključuju osjetilno bogate i na igri temeljene aktivnosti kroz djetetu usmjeren pristup, pružajući upravo onaj pravi izazov omogućavanjem što više sofisticiranih adaptivnih ponašanja uključujući dijete u individualno prilagođene, razvojno primjerene interaktivne igre. Terapija se provodi u kabinetima za terapiju senzorne integracije opremljenim spravama (ljudjačke, bazen s lopticama, trampolin, tobogan, itd...) i igračkama koji utječu na senzorne sustave djeteta time potičući optimalno funkcioniranje u svakodnevnim aktivnostima.

Pri sumnji na autizam preporučljivo je prvo se obratiti pedijatru djeteta, medicinsku dijagnostiku obaviti u najbližoj bolnici, a razvojnu dijagnostiku pri Centru za rehabilitaciju Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu, Borongajska cesta 83f Zagreb, tel. 01/2457-560, mail: centar.info@erf.hr gdje se mogu dobiti precizne upute za daljnju dijagnostiku i rehabilitaciju. Dok čekate dijagnozu djeteta što prije treba uključiti u program rane intervencije dostupan u mjestu stanovanja, a dostupnost programa rane intervencije i stručnjaka možete provjeriti na web stranici Udruge za ranu intervenciju www.ranaintervencija.org (pod "usluge"), pri najbližoj udruzi za autizam ili za osobe s intelektualnim teškoćama u svom okruženju, odnosno obratiti se Savezu udruga za autizam Hrvatske ili Centru za socijalnu skrb ili najbližoj rehabilitacijskoj ustanovi. Što se autizam ranije prepozna i djeteta prije uključi u primjeren rehabilitacijski tretman, razvojna oštećenja mogu biti manja a životni ishod djeteta bolji.

Savez udruga za autizam Hrvatske
Croatian Union of Associations for Autism

 Ljudevita Posavskog 3, 10000 Zagreb
 385 1 8896 527
 385 1 8896 507
 385 91 344 2220, 385 91 604 6051
 www.w.autizam-suzah.hr
 suzahrv@gmail.com
 www.w.facebook.com/SavezAutizam
 twitter.com/SavezAutizam
 IBAN: HR9023400091100010910
OIB: 64932576174
MB: 32 47708

Ured predsjednice SUZAH-a

 Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka
 385 51 551 344
 385 51 551 355
 385 91 344 2220 / 385 91 333 7731
 lidija.penko@gmail.com

KONTAKTI UDRUGA ČLANICA

Centar za Autizam Zagreb

Adresa: Ljevakovićeve 30a, 10000 Zagreb

Internet stranica: www.autizam.hr

Telefon: 01 2853 717

E-mail: ured@centar-autizam-zg.skole.hr



Udruga za
autizam -
Zagreb

UDRUGA ZA AUTIZAM - ZAGREB

Adresa: Ljudevita Posavskog 37, 10000 Zagreb

Predsjednica: Slavica Dujmović

Internet stranica: www.autizam-zagreb.com

Email: uaz.zagreb@gmail.com

Tel: 01 2303 901



UDRUGA ZA AUTIZAM - SPLIT

Adresa: Rendićeve 6, 21000 Split

Predsjednik: Petar Martinić

E-mail: biserkam@yahoo.co.uk



UDRUGA ZA AUTIZAM "SUNCE" - NOVA GRADIŠKA

Adresa: Trg dr. Franje Tuđmana 2
35400 Nova Gradiška

Predsjednica: Vesna Mijatović

Internet stranica: www.udrugasunceng.hr

E-mail: vesna_mijat@net.hr



UDRUGA OBITELJI DJECE S AUTIZMOM "DAR", OSIJEK

Adresa: Vukovarska 216, 31000 Osijek

Predsjednica: Ana Lončarić

E-mail: udruga.dar.autizam@gmail.com



UDRUGA ZA AUTIZAM ISTRA

Adresa: Gajeve 3, 52100 Pula

Predsjednica: Dubravka Kovačević

Internet stranica: www.autism-istria.org

E-mail: autizamistra@yahoo.com

Mob: 091 9004 897



UDRUGA ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU ZVONČIČI, KARLOVAC

Adresa: Trg Franje Ksaverskog 2,
47000 Karlovac,

Predsjednica: Snježana Čop

Internet stranica: www.udruga-zvoncici.hr

E-mail: info@udruga-zvoncici.hr

Mob: 091 1405 969



UDRUGA ZA AUTIZAM "POGLED", NEDELIŠĆE

Adresa: Uska ulica 1, 40305 Nedelišće

Predsjednik: Edgar Glavaš

Internet stranica: www.udrugapogled.com

E-mail: udrugapogled@gmail.com

Mob: 099 2364 687



UDRUGA ZA AUTIZAM ZADAR

Adresa: Domovinskog rata 7, 23000 Zadar

Predsjednica: Natalija Bratinčević

Email: udruga.za.autizam.zd@gmail.com



UDRUGA "ZAJEDNO DO ZDRAVLJA" DUBROVNIK

Adresa: Dr. Roka Mišetića bb,
20000 Dubrovnik

Predsjednica: Ivana Šapro

Internet stranica: www.zajedno-do-zdravlja.hr

E-mail: info@zajedno-do-zdravlja.hr



UDRUGA RODITELJA DJECE S POSEBNIM POTREBAMA "NAŠA DICA", KAŠTEL NOVI

Adresa: Put Mira 25, 21217 Kaštel Novi

Predsjednica: Jelena Radica

Email: udruga@nasadica.hr



UDRUGA ZA AUTIZAM "RUBIKON", ZAPREŠIĆ

Adresa: Augusta 27, 10290 Zaprrešić

Predsjednica: Ruža Franjičević

E-mail: udrugarubikon@gmail.com



UDRUGA ZA AUTIZAM BJELOVAR

Adresa: Ulica Janka Draškovića 1,
43000 Bjelovar

Predsjednica: Kristina Hohoš

Internet stranica: www.uza.hr

Email: uzabj99@gmail.com

Mob: 098 435 053



UDRUGA ZA SKRB AUTISTIČNIH OSOBA RIJEKA

Adresa: Senjskih uskoka 1, 51000 Rijeka

Predsjednica: Lidija Penko

Internet stranica: www.autizam-ri.eu

E-mail: lidija.penko@gmail.com

Mob: 091 3442 220

