

Priručnik za podršku osobama s autizmom

Priručnik za agresivna i problematična ponašanja





Opis djelovanja Saveza udruga za autizam Hrvatske (SUZAH)



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 mlađeži 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.



Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.



Misija SUZAH-a jest informiranje, savjetovanje, edukacija, pružanje podrške obiteljima osoba s autizmom te zastupanje potreba djece, mlađih 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 Republike Hrvatske.

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 **Autism Speaks** koji su autori ove publikacije koju su nesobično ustupili Savezu udruga za autizam Hrvatske na prijevod i obradu
- **Savezu udruženja Srbije za pomoć osobama s autizmom** na ustupanju prilagođenog materijala publikacije
- **Nacionalnoj zakladi za razvoj civilnog društva** koja je finansijski podržala prevođenje i grafičku obradu ove publikacije
- I izdanje, prosinac 2019. tiskano u Zadru u nakladi od 200 primjeraka



Brošura za agresivna i problematična ponašanja

Marko često bježi i potreban mu je stalani nadzor. Nina vrišti i pokriva uši svaki put kada avion preleti nebom, a svaki put čuje dolazak aviona prije drugih ljudi. Vrišti i u drugim prilikama i teško ju je u tome spriječiti. Ivan odbija nositi obuću i bacaju je na svakoga tko ga pokuša obuti. Marija ne voli autobuse i pokušava ugristi svoju majku svaki put kada se nađu na autobusnoj stanici. Petar jede isključivo hranu koja raste nadrvetu. Tamara se udara po glavi svaki put kada joj neko kaže ne.

Ponekad teškoće karakteristične za autizam mogu voditi ka ponašanjima koja su prilično teška za prepoznavanje i razumijevanje. U nekom periodu života, većina osoba sa autizmom iskazati će **problematična ponašanja**. Ta ponašanja često su rezultat stanja povezanih sa autizmom.

Namjena ovog priručnika

Problematična ponašanja su neka od najviše zabrinjavajućih osobina autizma. Ova ponašanja često mogu uzrokovati štetu ili povredu, porodični stres, izolaciju i „pregorijevanje“. Roditelji se mogu osjećati krivim ili odgovornim, ali važno je da znate da ne treba kriviti sebe zbog ponašanja koja smatrati problematičnim. Ponekad, posebni koraci koje roditelji poduzimaju za svoju djecu sa posebnim potrebama možda nisu dovoljni te su neophodni dodatni izvori i podrška. Važno je da o svom djetetu i o takvim ponašanjima ne razmišljate kao „lošim“, već da naučite kako bolje razumjeti i reagirati na situacije kako biste i vi i svi drugi lakše upravljali njima. Nadamo se da će vam ova brošura pružiti strategije i izvore te vas usmjeriti stručnjacima u vašoj okolini.

Za potrebe ove brošure, razvrstali smo problematična ponašanja kao ponašanja koja:

- povrjeđuju (samu osobu ili druge osobe)
- su destruktivna
- sprečavaju učenje i potpuno učešće u aspektima društvenog života
- uzrokuju to da okolina osobu okarakterizira kao čudnu ili različitu.

Problematična ponašanja mogu se pojavljivati tokom čitavog životnog vijeka osobe sa autizmom. Nasimptome iz spektra autizma može se utjecati i modelirati ih tijekom vremena, a kao rezultat toga mnoge osobe sa autizmom u različitim periodima života doživljavaju promjene koje mogu rezultirati novim ponašanjima. Ponašanje osobe se često može značajno mijenjati čak, čak i iz minute u minutu i to kao rezultat unutrašnjih problema (npr. želučani problemi) ili vanjskih uzroka (ljudi, mjesto, zvukovi, aktivnosti itd.). Kao dodatak tome, mnoge osobe sa autizmom imaju i druge probleme i prateća (**komorbidna**) stanja.

S vremenom, porodica i njegovatelji priviknu se na potrebe i zahtjeve voljene osobe. Ipak, s vremenom na vreme, njihova očekivanja i reakcije mogu predstavljati teškoću za sve. Ta osjećanja uglavnom uvećavaju nivo stresa i mogu čak ograničiti pristup njihovim prijateljima i zajednicama.



Kada djeca stasaju i ojačaju, ponekad problematična ponašanja mogu dosegnuti krizni nivo. Mnoge porodice koje su naučile nositi s autizmom, mogu ponovno iskusiti krizne situacije kako njihova djeca odrastaju i ulaze u pubertet. Do toga može doći zbog toga što usporedno s rastom djeteta rastu i izazovi, ili zbog pojave novih faktora koji prate odrastanje i **pubertet**. U nastavku brošure obradit će se i značajni problemi koji mogu stvoriti rizik djetetu i drugima.

„Kada je James napunio 18 godina, imao je 180 cm i 80 kilograma i bio je snažan. Naučio je da je agresivnost djelotvorna prilikom izbjegavanja zadataka kojimuse nisu sviđali jersam gase bojala. Ujutro, kada bih ga zamolila da namjesti svoj krevet, on bi najčešće počeo to da radi pravilno, apotom bi počeo da pravi greške. Kada bih mu rekla da griješi, počeo bi da ujeda sebe i da udara mene, tako da sam se redovno povlačila i napuštala sobu. To je omogućavalo Jamesu da izbjegne namještanje kreveta i naučilo ga (kao i mene) da je njegova agresivnost djelotvorna! Uz malu pomoć bihevioralnog savjetnika, odlučila sam da svaki put kada se James uzneniri prilikom namještanja kreveta, navedem da kaže, „Molim te, pomožimi“. Objasnjeni mi je da takvo ponašanje služi istoj svrsi kao i njegova agresivnost i samopovređivanje. Kada bi zatražio pomoć, ja bih to učinila i to bi nas oboje činilo manje uznemirenim.“

A. G., majka

Vodeći princip korišten prilikom sastavljanja ove brošure bio je da svaka osoba sa autizmom, kao i njena obitelj, osjeća sigurnost i podršku i da živi zdrav život, ispunjen svrhom, dostojanstvom, mogućnošću izbora i zadovoljstvom. Imajući ovo na umu, kroz ovu brošuru predstavili smo pozitivne pristupe i sugestije.

Termin *autizam* koristili smo kako bi opisali poremećaje iz spektra autizma koji rezultira društvenim, komunikacionim i bihevioralnim karakteristikama.



Sadržaj

■ Zašto je autizam povezan sa agresivnim i problematičnim ponašanjima?	5
Istraživanja agresije u autizmu	6
Šta je korisno znati o problematičnom ponašanju?	6
Funkcija problematičnih ponašanja	7
■ Zbog čega je važno kvalitetno reagirati na problematičnih ponašanja?	10
Koja problematična ponašanja se često pojavljuju kod osoba sa autizmom?	11
Manje uobičajena problematična ponašanja	12
■ Tko može pomoći? Tko čini tim?	14
Članovi tima	14
Da li je vaša voljena osoba mlada, ili je na pragu zrelog doba?	16
■ Koje stvari treba uzeti u obzir?	17
Fizički problemi	19
Razmatranje mentalnog zdravlja	20
Lijekovi	22
Bihevioralna razmatranja	23
ABC tablica	24
Drugi problemi koje bi trebalo razmotriti	26
Izvori	27
■ Koje su pozitivne strategije za poboljšanje ponašanja?	31
Prilagodba okruženja	32
Upotreba pozitivnih bihevioralnih podrški	34
Učenje vještina i odgovarajućih ponašanja	35
C.O.P.E.S. TM	40
■ Zaključak	43



Zašto je autizam povezan sa agresivnim i problematičnim ponašanjima?

Sam autizam ne uzrokuje problematična ponašanja. U svakom slučaju, vjerojatno neki od bioloških procesa koji rezultiraju autizmom mogu rezultirati i ponašnjima koja su van kontrole osobe – slično kao što su drhtavice povezane sa Parkinsonovom bolešću vođene impulsima koje osoba ne može kontrolirati. Kao dodatak tome, neke reakcije su jednostavno refleksne – kao kada doktor kucne po koljenu, a mi refleksno podignemo nogu.

„Neka od ovih ponašanja su takva da ih mnoge obitelji, a tako ni stručnjaci, ne bi svrstali u problematične (poput pravljenja zvukova, neprekidnog ponavljanja fraza, konstantnog zatvaranja i otvaranja vrata) i ta ponašanja ne moraju biti opasna niti destruktivna. Ali mogu biti naporna i povisiti nivo stresa kod onih koji im svjedoče. Nakon što je osobi nekoliko puta rečeno da prestane, a ona i dalje ne prestaje, te sitnice mogu postati krupne stvari. Mogu stvoriti napetost zbog koje će se svi ponašati problematično. Učenje o tome kako razmišljamo o ovakvim nepoželjnim ponašanjima i kako da se sa njima nosimo, izmijenilo je funkcioniranje naše obitelji i unapredilo kvalitetu naših života.“

N. M., majka

Pored toga, temeljne osobine autizma su područja u kojima teškoće mogu dovesti do frustracije, zbumjenosti, anksioznosti i nedostatka kontrole, što u konačnici rezultira problematičnim ponašanjima.

Budući da je ponašanje uglavnom oblik komunikacije, mnoge osobe s poremećajem iz spektra autizma (kao i one koje nisu u spektru) iskazuju svoje potrebe, želje ili brige kroz ponašanja umjesto riječima. To ne znači da one uvijek svjesno komuniciraju. Na primjer, bježanje od psa koji laje može biti djetetova biološka reakcija na zastrašujuću situaciju. Slično tome, umirivanje može biti djetetov način da kaže: „Ovdje je prevelika gužva i previše je bučno da bih to mogao podnijeti.“. To može biti automatska reakcija na dani trenutak a ne svjestan izbor.

Problematična ponašanja vjerojatnije će se javiti onda kada je osoba nezadovoljna ili kada nije zdrava. Zdravstveni problem, problem sa mentalnim zdravljem ili slušne reakcije, koje mi ne vidimo, mogu osobi sa autizmom donijeti bol koju možda ne razumijemo, naročito ako nam je ona ne može izreći.

„Kad je imao oko 8 godina, Marko je iznenada dobio izraženu potrebu za redom. Promjena je došla preko noći. Ukoliko bismo otvorili vrata kabineta, on bi ih zatvorio. Punjenje i pražnjenje mašine za suđe je bilo nemoguće jer Marko nije mogao podnijeti da vrata budu otvorena. To je bilo veoma naporno i za nas i za njega. Postajao bi anksiozan, što bi se manifestiralo kroz nepoželjna ponašanja. Srećom, naš je liječnik obavio neke testove i utvrdio da ima infekciju streptokoka, a kompulzivnost je vjerojatno nastala zbog vrste opsesivno-kompulzivnog poremećaja (PANDAS). Biološke čimbenike nije bilo lako liječiti i trebalo je dugo vremena da se riješe ali način na koji reagiramo na njegovo ponašanje potpuno se promijenilo kad smo shvatili da on to ne čini kako bi nas izludio i da nije bio u



stanju da utječe na svoje ponašanje ništa više od nas. Radili smo puno na tome da izgradi svoju toleranciju prema fleksibilnosti ali morali smo prilagoditi svoje ponašanje kako bismo mu u tome pomogli.“

S. P., otac

Mnoga ponašanja predstavljaju reakcije na prethodna iskustva. Beba kojoj se osmjejujemo kada guče – gukati će češće. Isto vrijedi i za problematična ponašanja. Ukoliko dijete nauči da ga vikanje spašava neželjenog zadatka, ono će češće vikati.

Način na koji reagiramo na djetetove postupke može imati značajan utjecaj na ono što će dijete učiniti sljedeći put u sličnoj situaciji.

Zbog razlika u učenju koje autizam može donijeti, osobama s autizmom možda će trebati specijalizirani pristup u učenju odgovarajućeg ponašanja.

Bez sposobnosti i vještina koje je većina nas razvila još u djetinjstvu, osobe sa autizmom uglavnom koriste alete koje znaju koristiti.

Stoga je njihovo ponašanje moguće poboljšati na način da im pomognemo da unaprijede alete koji su im dostupni – za komunikaciju i za prepoznavanje vlastitih bioloških i bihevioralnih reakcija te izgraditi sposobnost samoregulacije i samo-umirivanja.

Istraživanja agresije u autizmu

- Nedavna studija agresije u autizmu pokazala je neke interesantne smjerove po pitanju faktora rizika, što može pružiti svojevrstan uvid u problematična ponašanja u cjelini.
- Kada je u pitanju autizam, postoji mnogo veći stupanj agresije usmjeren k njegovateljima nego što je to slučaj sa uobičajene populacijom ili s osobama koje imaju intelektualne teškoće.
- Nasuprot faktorima rizika kod tipične populacije, kada je u pitanju autizam, agresija se kod djevojčica javlja često kao i kod dječaka.
- Istraživanja su pokazala i to da, baš kao i kod uobičajene populacije, godine jesu faktori rizika gdje se viši stupanj agresije pokazuje u mlađoj dobi što upućuje na to da učenje i odrastanje može pomoći poboljšanju ponašanja.
- Djeca sa autizmom koja su pod većim rizikom iskazivanja agresije pokazuju sljedeće karakteristike:
 1. Više ponavljačih ponašanja, naročito samopovređivanja, ritualnih ponašanja ili ekstreman otpor na promjene.
 2. Izraženije društvene slabosti.

Ovi rezultati pokazuju da su osnovni simptomi autizma povezani sa rizikom od agresije. Moguće je da manjak društvenog razumijevanja ili nelagode povezane sa kršenjem rutine može biti okidač agresivnog ponašanja.



Šta je korisno znati o ponašanju?

Prije razmatranja problematičnog ponašanja, korisno je razmotriti općenito ljudsko ponašanje. Neka ponašanja vođena su biološkim faktorima (jedemo kad smo gladni) ili su refleksivna (pokrivamo uši kada je prevelika buka). Ali najčešće dijelom, **ponašanje nastaje da bi služilo određenoj funkciji ili da bi izazvalo određeni ishod**. Jedemo kako bi smo zadovoljili glad a uši pokrivamo kako bi ublažili buku. Ponašanje služi i kao oblik komunikacije. Ukoliko vidimo da netko pokriva uši, čak i ako ne smatramo da je buka prevelika, za nas će to biti znak da je ta osoba osjetljiva na zvukove.

Važno je imati na umu činjenicu da svaka osoba daje sve što može u svakoj situaciji – uključujući i vještine, obrazovanje, fizičko i psihičko stanje i prošla iskustva. Mi klasificiramo određena ponašanja kao problematična zbog toga što ih smatramo teško prihvatljivim. Važno je da postanete pažljiv promatrač i da radite na razumijevanju svrhe ponašanja. Prvi važan korak u razumijevanju i učenju kako pomoći je da se vratite korak unazad i razmotrite zbog čega se osoba ponaša na određen način. Također, važno je da smanjite vlastite frustracije. Zapravo, uglavnom je korisno razmišljati o ponašanju neke osobe kao o reakciji, umjesto kao o unaprijed određenom ili svojevoljnem ponašanju.

U svakom slučaju, postoji razlika između razumijevanja ponašanja koje možda ne smatramo primjerenim te prihvaćanja tog istog ponašanja. Na primjer, cilj treba biti razlučivanje razloga zbog kojeg dijete ima potrebu da udara a tek potom razvijanje njegovih vještina (npr. izražavanja potrebe za odmorom) umjesto dopuštanja udaranja kao oblika komunikacije. Slično tome, važan je i rad na razumijevanju i tretiranju bioloških stanja koja mogu uzrokovati problematična ponašanja.

„Ivanov profesor preselio se u drugi grad, tako da je Ivan u drugu godinu srednje škole ušao sa poznatim ali manje obučenim instruktorom. Ubrzo je svakog jutra završavao u školskoj ambulanti. Očito je novi profesor bio anksiozan a školsko osoblje uvjereni da se to odražava na Ivanovo ponašanje i da uvećava i njegovu anksioznost. Moguće da je u pitanju bilo i izbjegavanje zadatka, budući da je u prvom polugodištu bilo mnogo jezičnih zadatka. Jednog jutra je povraćao ali nakon što su ga doveli kući bilo je jasno da nije bolestan. Ubrzo, osoblje je primijetilo da je često nakon ručka okretao glavu i kolutao očima a i mi smo primijetili njegovu sklonost tome da nakon obroka legne na krevet. Nakon što smo se konzultirali sa gastroenterologom Ivanu je dijagnosticiran refluks. Sva navedena ponašanja prestala su nakon tretiranja refluksa.“

E.D., majka



Funkcija ponašanja

Kada se pojavi ponašanje, važno je razmotriti njegovu svrhu, odnosno ono što najčešće zovemo funkcijom. Iako su neka ponašanja vođena biološkim razlozima, mnoga ponašanja naučena su tokom vremena i kroz iskustva i oblikovana onim što se događa prije i nakon samog ponašanja. Neka druga ponašanja mogu početi iz bioloških razloga (češanje zbog svrbeža) ali potom se mogu pretvoriti u nešto što ima drugačiju funkciju (npr. češanje da bi se skrenula pažnja učitelju).

„Edukatori (i roditelji) trebali bi sagledati što dijete može učiniti, umjesto što je to što ne može. Potrebno je naglasak staviti na unapređivanje vještina koje djetetu idu od ruke. Ljudi se prečesto ograničavaju oznakama poput disleksije, ADHD-a ili autizma i nisu u stanju vidjeti dalje od toga. Djeca sa tim karakteristikama najčešće imaju neujednačene vještine. Moguće je da su talentirani u jednom području a imaju ozbiljne nedostatke u drugom. Važno je raditi na područjima u kojima dijete ima slabije rezultate ali se paralelno ne smiju zanemarivati područja koja djetetu idu od ruke.“

Primjer produktivnog ponašanja može biti kada osoba zatraži nešto za jelo i potom dobije kolač. Funkcija zahtjeva je dobivanje kolača. Za dijete sa ograničenim govornim vještinama, strategije koje podrazumijevaju dobivanje kolača mogu biti vrlo različite. Ali ako je konačan rezultat isti, šta god da je bilo potrebno da osoba napravi kako bi dobila hranu jest metoda pomoću kojeg je naučila da „dobije kolač“. S vremenom, osoba koja ima značajne probleme u komunikaciji vjerojatno će razviti neke kreativne i neuobičajene metode komunikacije, od kojih se neke mogu smatrati problematičnim.

Funkcija problematičnih ponašanja

Problematična ponašanja, poput agresije, samoozljedivanja i sl., najčešće su glavna briga njegovatelja osoba sa autizmom i drugim razvojnim poremećajima. Mnoga od ovih problematičnih ponašanja su naučena i njima upravlja ono što se dogodilo neposredno prije i nakon problematičnog ponašanja. Budući da su to naučena ponašanja, problematična se ponašanja mogu mijenjati i njima se može manipulirati promjenom situacije u okruženju, naročito onda kada su u pitanju događaji prije i nakon problema. U većini slučajeva, problematična ponašanja promatraju se kao način za dobivanje nečega (npr. pristupa igračkama, hrani, društvenoj interakciji ili izbjegavanju neugodnih aktivnosti). Stoga je cilj zamijeniti nepoželjne 'zahtjeve' primjerom (efektivnom) komunikacijom.

Pitanja koja možete postaviti vezano za razloge neprimjerenog ponašanja osobe:

- Da li se ovakvo ponašanje pojavilo iznenada? Ako je, da li to znači da je moje dijete bolesno ili postoji neka druga promjena koja je to izazvala?
- Šta moje dijete želi postići ovakvim ponašanjem? Da li pokušava nešto izbjjeći?
- Šta mi pokušava reći? Šta mogu naučiti iz ove situacije?



- Da li se to događa na određenim mjestima, sa specifičnim ljudima ili u situacijama kada je osoba gladna ili umorna?
- Da li postoji nešto što možemo dodati okruženju što bi moglo poboljšanju situacije?
- Šta se događa neposredno prije nepoželjnog ponašanja? Da li postoji poticaj takvom ponašanju?
- Šta se događa nakon nepoželjnog ponašanja? Šta mu pomaže da potraje? Šta ga održava i šta čini da funkcioniра kao alat za osobu?
- Šta uglavnom radim kako bih prekinuo problematično ponašanje svog djeteta? Da li ja (ili neko drugi) pružamo više pažnje tada ili radimo nešto što znači da je ponašanjem dobilo ono što želi?

Ukoliko možete razumjeti zašto se određeno nepoželjno ponašanje ponavlja, shvatiti će te da postoje jednostavna rješenja koja će poboljšati situaciju i učiniti da se neželjeno ponašanje manje pojavljuje.

Također, važno je imate na umu činjenicu da se ponašanje mijenja i ljudi prilagođavaju. Isto ponašanje koje ima određenu svrhu u jednoj situaciji, može imati drugačiju svrhu u drugačijim uvjetima. Odnosno, jedan ugriz se može pojaviti kada dijete želi nešto a nije u stanju da to zatraži. Drugi se može pojaviti onda kada je dijeto uplašeno i želi pobjeći, dok su neki jednostavno automatska reakcija na stres. Razlozi zbog kojih se ovo ponašanje događa mogu biti veoma različiti.

Ponašanja uglavnom služe jednoj od nekoliko funkcija:

- dosezanju određenog predmeta ili ishoda
- izbjegavanju zadatka ili situacije
- dobivanju pažnje, bilo pozitivne (nagrada) ili negativne (vikanje)
- pokušaju samo-umirivanja ili postizanju dobrog osjećaja
- blokiranju nečeg bolnog ili uznemirujućeg
- reagiranju na bol ili neugodu
- dostizanju kontrole nad situacijom u okolini (samo zastupanje).

Poboljšanja uglavnom mogu nastati mijenjanjem situacije, okruženja ili stvari koja se javljaju prije ili nakon što se problem pojavi. Budući da je ponašanje uglavnom oblik komunikacije, učenje primjerenijih načina komunikacije uglavnom može preoblikovati problematična ponašanja u primjerene zahtjeve i reakcije.



„Prije nego što sam bila u stanju da se izrazim govorom, jedini meni poznat način za izbjegavanje situacija i ljudi kojima nisu sviđali bio je da udarim, ugrizem i pognjem. Nikoga nisam željela nekoga povrijediti ali jednostavno nisam mogla podnijeti biti na nekom mjestu a nisam mogla izraziti misli i osjećaje na drugačiji način. Uznemiravalo me mnogo stvari i bilo je to kao da ste u intenzivnoj болji. Sada kada su iza mene godine vježbanja – mogu koristiti govor ili druge oblike komunikacije ako želim zatražiti odmor ili odmak na neko mirnije mjesto, umjesto da se koristim agresivnošću. Sada su stvari mnogo lakše.“

D.R., mlada žena sa autizmom

Prije razvijanja formalne intervencije, važno je razmotriti širok spektar mogućih faktora koji doprinose ponašanju, uključujući i one biološke. Određivanje odgovarajuće funkcije presudno je za kreiranje plana koji može efektivno adresirati ponašanje.

Na primjer, ukoliko dijete udari majku kako bi izbjeglo namještanje kreveta, slanje djeteta na time-out zapravo će djetetu pružiti upravo ono što želi (izbjegavanje zadatka) i samim tim podržati (**potaknuti**) ponašanje. U tom slučaju, dijete će biti potaknuto to da ponovo udari kako bi izbjeglo zadatak. Umjesto toga, ako je utvrđeno da dijete udara zbog toga što mu je zadatak previše težak, olakšavanje zadatka omogućiti će mu da ostane uključeno i eliminirati njegovu potrebu da udari. Možete početi tako što ćete mu pomoći da namjesti krevet ali pobrinite se za to da dijete završi zadatak ispravno tako što će staviti posljednji jastuk na odgovarajući način.

Pri razmatranju ponašanja, važno je sagledati osobu kao cjelinu i sagledati produktivna ponašanja jednako kao problematična ili **maladaptivna ponašanja**. Također, važno je znati prepoznati da ono što mi smatramo negativnim ponašanjem može imati pozitivne elemente – možda se osoba zalaže za svoje želje i potrebe. Kreiranje odgovarajućih samo-zastupajućih vještina je od presudne važnosti. Osobe sa autizmom uglavnom svijet doživljavaju kao zbumnujući i kao nešto što izaziva anksioznost. Mnoge uspješne podrške primjereno ponašanju uključuju kreiranje više sigurnosti i predvidivosti, uz istovremeno građenje samo-regulativnih, komunikacionih i samo opredjeljujućih vještina. Budite sa svojim djetetom tu gdje je ono sada, proslavite stvari koje dobro radi i poduzmite male, pozitivne korake za izgradnju vještina i povjerenja koje će učiniti da vaše dijete bude prilagođenije porodici i svijetu oko sebe.

Dvije ključne stvari koje treba imati na umu

Primjenjivanjem principa ponašanja naučiti ćete osobu primjerenijim načinima da dobije ono što želi (npr. pažnju, pristup nečemu ili izbjegavanje zadatka).

- Konzistentnost je presudna - da bi intervencije u ponašanju bile uspješne, one moraju biti uvođene konzistentno, u svaku dobu, od strane većine ljudi koji dolaze u kontakt sa osobom.
- Kontinuitet je izuzetno važan - još važnije, intervencije u ponašanju trebale bi se nastaviti čak i ako se učestalost problematičnog ponašanja počne smanjivati, baš kao što se to radi sa dijetom ili lijekovima. Nadati se trajnom efektu bez kontinuiranog primjenjivanja promjene (npr. bhevioralnog tretmana, lijekova ili dijete) samo će dovesti do frustrirajućeg neuspjeha. Uz konzistentnost i pridržavanje bhevioralnih uputa, vidjeti će te postupnu promjenu u problematičnom ponašanju osobe.



Zbog čega je važno učiniti nešto po pitanju problematičnih ponašanja?

Uviđanje u čemu je problem i prilagođavanje situacije može biti dovoljno za promjenu problematičnih ponašanja. Ipak, ponekad to nije dovoljno a ustrajno problematično ponašanje može biti znak da je osobi potrebna pomoć. To može biti medicinska procjena ili poseban tretman ukoliko nešto utiče na zdravlje osobe ili su neophodne promjene u podršci, vještinama ili alatima koje će osobi omogućiti da se osjeća ugodno.

Problematična ponašanja mogu biti jedini način na koji se osoba nosi s određenim teškoćama. Bez odgovarajuće intervencije, ova ponašanja imaju tendenciju da se pogoršavaju, kreirajući veoma tešku situaciju za vas i za voljenu osobu. Učenje primjerenog ponašanja, što je prije moguće, presudno je za dugotrajan razvoj.

„Prije nego što je Linda savladala govor, mogli smo samo nagađati šta je to što joj uzrokuje bol. Bilo je istinski strašno osjećati bespomoćnost i ne znati kako pomoći vlastitom djetetu. U trenucima kadaje bila agresivna i povredivala sebe, nije bilo šanse da sjedim sa strane pokušavajući otkriti što joj uzrokuje takvo ponašanje. Morao sam odmah reagirati tako što bih sklanjao ili joj sputavao ruke. Nakon što smo naučili sagledati njen ponašanje kao oblik komunikacije, mogli smo započeti proces razumijevanja takvog ponašanja. Zatim smo se usredotočili na par komunikacionih vještina koje je posjedovala. Naposljetku, njena problematična ponašanja postajala su sve rjeđa i rjeđa, a zamijenio ih je govor.“

B. K., otac

Sposobnost savladavanja prepoznavanja i preoblikovanja problematičnih ponašanja što je ranije moguće vrlo je važna za kvalitetu života vaše voljene osobe, kao i cijele vaše obitelji. Mnogi roditelji rade blage promjene kako bi se prilagodili ponašanju djeteta ali tijekom vremena može se dogoditi da prihvate novi obrazac kao „novo normalno“. To može značiti da više ne vode dijete u kupovinu jer je ono agresivno među ljudima. Ili ga ne vode u posjete obitelji i prijateljima jer ih uz nemirava te tako ostaju bez podrške i odnosa s bliskim osobama. Moguće će roditelji prihvatiti da se dijete rano ustaje, ali se vrijeme ustajanja može pomaknuti sa 6 ujutro na 5 ujutro, pa na 4 ujutro te svi postaju iscrpljeni. S vremenom, ova blaga prilagođavanja (ponekad se nazivaju *behavioral drift*) mogu postati teška za mijenjanje i mogu se toliko akumulirati do mjere da djetetu i njegovoj obitelji ograniče pristup mnogim važnim stvarima u životu.



Problematična ponašanja mogu imati značajan utjecaj na osobe, na način da one:

- prekinu akademsko učenje i, kao rezultat toga, ograniče rast i razvoj
- ograniče iskustva i drže osobu podalje od različitih prilika za razvoj, uključujući i igru, rekreaciju, uobičajene učionice i potencijalne opcije za posao i mogućnost da se osoba uklopi u zajednicu
- uzrokuju fizičku štetu, bol, povredu – naročito onda kada podrazumijevaju i samopovređivanje i agresivnost
- naruše psihičko stanje osobe što može dovesti do depresije, stresa, anksioznosti i smanjenog samopouzdanja i samopoštovanja
- oslabe društvene odnose, kao i interakciju sa rođacima, roditeljima i drugim članovima obitelji
- oslabe financije uslijed nemogućnosti zaposlenja i medicinskih troškova te troškova njegovatelja
- smanje nezavisnosti i mogućnost izbora.

Problematična ponašanja mogu utjecati na obitelj i njegovatelje, a neki od efekata su:

- dodatan stres i brigu
- društvenu izolaciju kao rezultat srama koja prati maladaptivno ponašanje
- anksioznost i/ili depresiju kod roditelja, braće i sestara
- manjak vremena i pažnje za drugu djecu te manjak odgovornosti ili interesa
- fizičku opasnost
- strah od povređivanja same osobe, članova obitelji i drugih
- manjak podrške njegovatelja i članova šire obitelji
- finansijske brige kao rezultat plaćanja konstantne brige i podrške, medicinskih računa ili potrebe da jedno od roditelja prestane raditi
- brži zamor osoblja.

Iz mnogih razloga, važno je prepoznati problematična ponašanja, i što se to prije dogodi – to bolje. Dijete s težinom 10 kg s problemom u ponašanju predstavlja problem, ali tinejdžer s težinom 75 kg je opasnost. Ukoliko vaše dijete ima problem sa ponašanjem na koje ne možete utjecati, važno je potražiti profesionalnu pomoć.



Koja problematična ponašanja se često pojavljuju kod osoba sa autizmom?

Opsesija je kada osjećajima i mislima osobe dominira određena ideja, scena ili želja, kao na primjer kod osobe koja ima potrebu da stalno i isključivo priča o liftovima.

Kompulzija je nagon da se nešto radi, vrlo često na točno određen način. Na primjer, potreba za ispravljanjem svih vilica koje se nalaze na stolu za objed.

Ritual se koristi za opisivanje ponavljajućeg ponašanja koje osoba koristi na sistematičan način kako bi se smirila i spriječila anksioznost. Na primjer, slaganje jastuka na točno određen način prije spavanja.

Fizička agresija čin je sile koji može povrijediti drugu osobu i može podrazumijevati udaranje, griženje, šamaranje, šutiranje, povlačenje za kosu, grebanje, guranje ili bacanje stvari.

Uništavanje posjeda uključuje i ponašanje prilikom kojeg su stvari oštećene ili uništene, a može podrazumijevati lomljenje, bacanje itd.(stvari koje pripadaju danoj osobi ili drugima).

Samopovređivanje je čin nanošenja povrede vlastitom tijelu. Može obuhvatiti širok spektar povreda – udaranje glave, udaranje glave rukama, udaranje tijela, pritiskanje očnih jabučica, griženje i čupanje kose.

Seksualne neprimjerenosti u autizmu mogu imati nekoliko oblika i biti opisane kao nedostatak seksualne inhibicije. Manjak kontrole impulsa i slabo razumijevanje društvenih pravila mogu rezultirati postupanjem po seksualnim impulsima koje ostali drže privatnim, poput seksualnog dodirivanja, pokazivanja spolnog organa, masturbiranja u javnosti, opscenih telefonskih poziva ili voajerizma (promatranja tuđih intimnih situacija). U zavisnosti od ozbiljnosti i uvjeta, seksualne neprimjerenosti mogu voditi ka seksualnoj agresiji ili biti smatrane seksualnom agresijom.

Prijeteća ponašanja podrazumijevaju fizičke postupke koji ne uključuju povredu ili istinski kontakt sa drugom osobom.

Tantrum ili **meltdown** opisuje emocionalnu preplavljenost koja uključuje plakanje, vrištanje i vikanje. Osoba može izgubiti kontrolu i teško se smiruje čak i ako je ostvarila željeni ishod.

Verbalna agresija uglavnom uključuje upotrebu prijetnji, taktiku maltretiranja, negativnog govora, uvjetovanja i druge destruktivne oblike komunikacije.



Manje uobičajena problematična ponašanja

Doticanje fekalija pojavljuje se kada osoba stavlja prste u rektum. Razmazivanje fekalija podrazumijeva njihovo razmazivanje po samoj osobi ili po drugima. Korijeni ovakvog ponašanja uglavnom leže u zdravstvenim problemima ili naučenim ponašanjima čija je svrha privlačenje pažnje.

Odbijanje hrane – osoba ne želi jesti.

Pika je poremećaj u ishrani koji podrazumijeva jedenje stvari koje ne spadaju u hranu. Neke osobe s autizmom i drugim smetnjama u razvoju jedu prljavštinu, prašinu, žbuku i sl. Pika se može pojaviti i kada su tijelu potrebni određeni sastojci ili minerali koji nedostaju u ishrani, kao što je to nekad slučaj sa ženama u drugom stanju.

Ruminacija podrazumijeva pljuvanje sažvakane hrane, ponovno gutanje i žvakanje pa opet pljuvanje.

Samo-izazvano povraćanje je povraćanje sa svrhom. U tom slučaju bi trebalo razmotriti faktore poput refluksa i poremećaja u ishrani (bulimija). Važno je ponoviti da sva ova ponašanja mogu biti problematična ali ne treba ih smatrati potpuno bihevioralnim ili svrhovitim. Kao što smo ranije napomenuli, ta ponašanja najčešće su naučene reakcije. Ponekad postoje biološki korijeni koje treba istražiti ili tretirati kako bi se osobi pomoglo da se osjeća ugodnije a da bi mogla savladati adaptivne vještine. Čak i ako tretman nije odmah uočljiv, ponekad i sama spoznaja zdravstvenih ili neuroloških uzroka ponašanja može izmijeniti način na koji razmišljate te način na koji reagirate.

Izvori:

- **Asperger's Syndrome: Meltdowns;** IAN Community,
http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns
- Autism Solutions, How To Create a Healthy And Meaningful Life For Your Child,
Ricki Robinson, MD, MPH <http://www.derrickrobinson.com/>
- **Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and toileting**
by Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research
- **Autism Speaks Family Services Community Grant recipient**
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- **The Autism Revolution,** Martha Herbert <http://www.marthaherbert.org/>



Tko može pomoći?

Osobe sa autizmom uglavnom su veoma složene ličnosti, stoga je prilikom procjene i odlučivanja o odgovarajućoj podršci dobro imati širok pristup. Mnogim osobama sa autizmom potreban je tim za razvoj-janje specijalizirane i individualizirane njegove.

Članovi tima

U zavisnosti od mjesta, okolnosti, servisa, podrške koje okružuju osobu sa problematičnim ponašanjem, tim može uključivati pojedince i stručnjake iz dole navedenog. To se mijenja kroz situacije, ali za većinu ljudi korisno je da imaju nekoga u svakoj od navedenih uloga, bilo kao konstantnog savjetnika ili konzultanta u nekom vremenskom.

■ **Osoba sa autizmom:** Kako bi bili sigurni da na ispravan način postupamo prema osobi te kako bi istu tretirali s poštovanjem, najvažnije je osigurati da se čuje i njen glas. Prilikom planiranja programa, neka njena dobrobit uvijek bude na prvom mjestu. Pokušajte sagledati njenu perspektivu kada su u pitanja problematična ponašanja. Ponekad je djeci korisno postaviti pitanje „Zbog čega to radiš? Kako ti mogu pomoći?“ Koliko je god to moguće, uključite je u donošenje odluka.

Čak i ako se čini da vaše dijete ne razume što govorite, direktno obraćanje može vam pružiti više informacija i razviti više razumijevanja nego što očekujete. Osoba koja ne reagira verbalno, svojim ponašanjem može pružiti veliku količinu informacija ugode ili neugode koje osjeća, potrebama itd. Uključivanje osobe sa autizmom u njen vlastiti proces tretmana može pomoći izgrađivanju društvenih vještina, vještina samo-zastupanja i nezavisnosti. Ne zaboravite biti pažljivi ukoliko pričate o osobi u njenom prisustvu, moguće je da razumije više nego što može pokazati.

Slijedi isječak iz „Full Life with Autism“, iz perspektive Ivana, mladog muškarca sa autizmom koji je naučio kucati kako bi komunicirao:

„Često sam bio ignoriran. Treba biti prilično hrabar da nadideš strašne trenutke u kojima te ljudi povređuju pričajući o tebi kao da ti ne razumiješ njihove komentare. Mislim da ljudi ne razumiju učinak koji imaju na ljude koji ne mogu govoriti. Znate daje namjerno zlostavljanje neoprostivo ali je u nekim slučajevima ignoriranje podjednako bolno. Sjećam se da je jednom prilikom terapeut rekao profesoru da nikada neću naučiti i da ne razumije zbog čega imam redovne satove... Bio sam jako uz nemirenjer, iako nisam mogao govoriti niti pisati, mogao sam slušati i učiti. U tom trenutku, poželio sam umrijeti.“

Iz *A Full Life with Autism*, koju su napisali Chantal Sicile-Kira i Jeremy Sicile-Kira.

Primjer produktivnog ponašanja može biti kada osoba zatraži nešto za jelo i potom dobije kolač. Funkcija zahtjeva je dobivanje kolača. Za dijete sa ograničenim govornim vještinama, strategije koje podrazumijevaju dobivanje kolača mogu biti vrlo različite. Međutim, ukoliko je konačni rezultat isti, šta god je potrebno da osoba učini kako bi dobila hranu je metoda pomoću koje je naučila da „dobije kolač“. S vremenom, osoba koja ima značajne probleme u komunikaciji vjerojatno će razviti neke kreativne i neuobičajene metode komunikacije, od kojih se neke mogu smatrati problematičnim.



Prije razvijanja formalne intervencije, važno je razmotriti širok spektar mogućih faktora koji doprinose ponašanju, uključujući i one biološke. Odgovarajuće određivanje funkcije presudno je za kreiranje plana koji može efektivno adresirati ponašanje.

- **Roditelji:** Vi ste najvažniji izvor informacija i zastupnik te apsolutno najvažniji član tima. Ishodi su uvijek bolji kada je uključena obitelj. Nitko ne poznaje vašu voljenu osobu, vašu povijest ili dinamiku odnosa bolje od vas. Možda ćete morati ispričati priču ili dato primjer kako biste potpuno opisali potrebe svoj djeteta te situaciju koju smatraste teškom. Budite pripremljeni na to da postavite pitanja, izrazite svoje brige i nadanja te zatražite pomoć. Vrlo je važna efektivna komunikacija unutar tima te bi stoga trebali raditi bilješke. Ipak, korisno je i tražiti informacije, sugestije i planove u pisanim oblicima, budući na kraju nećete moći zapamtiti sve što je izrečeno.

Ukoliko se od vas traži nešto što niste u finansijskoj mogućnosti za provesti, komplikirano je ili ne razumijete razlog i/ili cilj, izjasnite se i zatražite druge ideje.

Vjerojatno ćete se naći u ulozi vođe ili koordinatora tima, ali ukoliko je to za vas previše, možete potražiti pomoć. To može biti menadžer slučaja, član obitelji ili prijatelj.

Kada je moja kćerka prešla iz prvog razreda u novu školu, kreirala sam bilježnicu sa plastičnim pregradama i umetcima. U svakom umetku bili su dijelovi njenih školskih radova, i dobri i loši, koji su za cilj imali prikazati njenu predak. Uključila sam i crteže, certifikate i slike, kao i zdravstvene informacije i informacije od strane članova tima. Uz pomoć te bilježnice, postala sam najbolji voda tima svoje kćerke, i efektivno sam mogla komunicirati s cijelim timom.

K. D., roditelj

- **Menadžer slučaja:** U zavisnosti od godina vaše voljene osobe, to može biti školski menadžer ili predstavnik agencije/servisa. U najboljem slučaju, ova osoba trebalo bi biti vaš direktni kontakt te vam pomoći doći do resursa, članova tima i ideja. Efektivnost, vještine i dostupnost menadžera kretati će se u zavisnosti mnogih faktora, a ponekad ga možda i nećete imati. Možda ćete se morati dodatni založiti kako bi menadžer razumio vaše brige. Ukoliko nemate menadžera, ponekad vam prijatelj ili član obitelji može pomoći istražiti i organizirati osobu koja će vam pružati informacije.

- **Zdravstveni stručnjak:** Ukoliko ga nemate, pokušajte kreirati „zdravstvenu kuću“ – odnos sa liječnikom koji poznaje vaše dijete, kojeg poznajete i vjerujete mu. Uključite u procjenu svog glavnog liječnika, jer bi on treba biti u stanju pomoći prilikom razmatranja medicinskih razloga za probleme u ponašanju. Ukoliko osoba nema mnogo iskustva sa autizmom, mogućnosti iz sljedećeg poglavlja bi mogle biti od koristi. Možda će vas liječnik uputiti k specijalistu, a može vam pomoći i prilikom potrage za nekim od drugih članova tima ili terapeuta opisanih u nastavku.

Specijalistički pregled može uključivati:

- procjenu sluha
- procjenu vida (oftalmolog)
- pregled trbušnih tegoba
- procjenu ishrane (nutricionista)
- alergije
- probleme sa imunitetom.



Osoba sa autizmom može imati zdravstvene probleme baš kao i svi mi.

Ponekad liječnici pokušavaju simptome povezati sa onim što znaju o autizmu. To je naročito problematično ukoliko vaša voljena osoba ima ograničene govorne sposobnosti i ne može opisati bol. To što u literaturi autizam i slomljena nogu nisu povezani, ne znači da vaše dijete koje je upravo palo s drveta nema slomljenu nogu!

Da li je vaša voljena osoba mlada ili na pragu zrelog doba?

Važno je imati u vidu činjenicu da, dok su pedijatri sve više svjesni problema povezanih sa autizmom, osobe iz spektra autizma i dalje su relativno rijetke u svijetu medicine za odrasle. Ponekad osobe sa razvojnim smetnjama ostaju pod nadzorom pedijatra i dugo nakon djetinjstva. Ukoliko je neophodno osigurati pružatelja usluga za odrasle osobe, pobrinite se da se istom dostave sve liječničke zabilješke.

Ukoliko se vaša voljena osoba nađe pod nadzorom pedijatra koji nije iskusan u autizmu, možete sa njim podijeliti informacije i izvore predstavljene u ovom priručniku.

- **Bihevioralni pružatelj usluga:** Član tima koji je obučen u odnosu na bihevioralno zasnovane procjene i intervencije. Važan je za razumijevanje problematičnih ponašanja vašeg djeteta te razvijanje podrške i strategije. To može biti školski psiholog ili drugi obučeni bihevioralni pružatelj usluga, koji koriste elemente Primijenjene bihevioralne analize (ABA) prilikom podrške vašoj voljenoj osobi. ABA tehnikе uključuju kontroliranje faktora sredine i praćenje interakcija i reakcija nakon određenog ponašanja. Ove tehnikе snažne su u oblikovanju ponašanja osobe sa autizmom. Za detaljnije informacije pogledajte priručnik „Primijenjena bihevioralna analiza“.

Zaista ne znam šta bi bilo sa našim sinom Tomislavom da nije bilo ABA pristupa. Počeli smo razdvajati svaki i najmanji zadatak u Tomislavovom životu na male korake i nagradivali ga za svaki uspjeh. Potom je bihevioralni pružatelj usluga počeo podizati ljestvicu, paralelno sa sve većim Tomislavovim osamostaljivanjem. Tomislav je danas u inkluzivnoj školi, u višim razredima osnovne škole, i to zahvaljujući ABA terapiji.

H. K., otac



- **Edukator/Trener/Rehabilitator:** Ukoliko vaše dijete ima manje od 18 godina, vjerojatno je u školskom programu koji vodi profesor. Nakon što dosegne zrelost, moguće će upute dobivati od rehabilitatora ili trenera na poslu. U oba slučaja, vrlo je bitno da to bude neko sa iskustvom u autizmu.
- **Pružatelj usluga za mentalno zdravlje:** Razmatranje emocionalnih i mentalnih zdravstvenih problema, kao i treninga i podrške za osobu i obitelj može doći od strane psihologa, školskog psihologa, psihijatra, socijalnog radnika.
- **Logoped:** Obučeni stručnjak za govor može procijeniti sposobnost osobe da razumije govor, te da sama govori. Ti stručnjaci mogu biti veoma korisni u razvijanju vještina funkcionalne komunikacije.
Ponekad će škole ili agencije pružati otpor u pružanju govornih usluga za osobu koja ne govori. Trebalo bi imati u vidu da razvoj komunikacionih sistema (upotreba znakova i slika, znakovni jezik...), a ne izgovor riječi je glavni cilj terapije govora u autizmu. Budite uporni.
- **Radni terapeut (RT):** Stručnjak koji može pomoći prilikom procjene problema povezanih sa motoričkim sposobnostima. Mnogi od njih obučeni su i za intervencije i strategije suočavanja koje pomažu osobi da se osjeća ugodnije u vlastitom okruženju.



Koje stvari treba uzeti u obzir?

Prilikom pokušaja razumijevanja šta je to što doprinosi problematičnim ponašanjima jedne osobe u određenom vremenskom periodu, tim treba primijeniti širok pristup. Svi momenti koji možda doprinose postupcima pojedinca moraju biti detaljno razmotreni, bilo to zdravstveni faktori ili faktori mentalnog zdravlja. Na ovaj način možete bolje procijeniti šta povlači ili održava određeno ponašanje.

Neke stvari mogu biti vrlo očite. Na primjer, dijete koje naočigled ima slomljenu ruku, naravno da osjeća bol. Ipak, neki problemi zahtijevaju vještine stručnjaka koji može prepoznati suptilne znakove, poput ponašanja koja upućuju na bol u trbuhi ili obrazaca koji upućuju na dodatne probleme sa mentalnim zdravljem.

„Do devete godine, uglavnom sam živjela u svom svijetu, povezana sa stvarima, novčićima i svjetlucavim predmetima koje sam skupljala i čuvala na tajnom mjestu. Intenzivno sam se usredotočila na te predmete, raspoređujući ih iznova i iznova po obrascima koje sam samo ja razumjela. Ukoliko bi me netko prekinuo u tome, imala bih izljev bijesa i udarala glavom o pod ili o zid ponekad punih petnaest minuta. Činilo se da ništa ne može prekinuti mojbijes koji se uvijek događao na određen način, po obrascu. Čupala sam kosu i ujedala se za ruke. Nakon što bi se to završilo, bila sam veoma žedna i umorna. Često bih se vraćala započetoj aktivnosti. Moj svijet bio je kula od karata, a najmanji povjetarac mogao ga je srušiti. Bila sam odbjegli umjetnik. Divlje sam trčala i mlatarala rukama dok se ne bih toliko umorila da nisam bila u stanju da nastavim. Tada bih pala, licem okrenutaka nebnu koju bih gledala. Vjerujem da sam imala epileptične napade. Sa drugima sam se igrala samo ako sam mogla voditi i kontrolirati aktivnosti. Ukoliko to ne bi bio slučaj, otišla bih bez riječi. Rijetko sam se suočavala sa drugom djecom, osim sa svojom starijom sestrom koja se osjećala odgovornom za mene. Tijekom osnovne škole, nisam imala kontakt sa ljudima. Srednju školu i fakultet završila sam slijedeći svoje umjetničke interese. Imala sam mnogo usputnih prijatelja, ali nijednog bliskog.“

Ruth Elaine Joyner Hane, žena sa visokofunkcionalnim autizmom

Ukoliko želite saznati više o Elaine, pogledajte Prilog 1 na kraju ovog poglavlja.

Korisno je znati da osobe sa smetnjama u razvoju češće primaju neodgovarajuću zdravstvenu pomoć. Dobivaju manje procjena, manje preventivne dentalne brige i manje brige o mentalnom zdravlju od drugih. Osobe sa problemima u komunikaciji pod većim su rizikom od slabe ishrane, pretjerane upotrebe lijekova, zanemarivanja i zlostavljanja. U ove statistike uključeni su mnogi faktori, ali svakako je znatno teže brinuti o nekome tko ne može reći „Ovo boli!“ ili „Mama, zašto ne vidim dobro školsku ploču?“. Zato je vrlo važna sposobnost roditelja da bude pažljiv promatrač u kombinaciji s procjenom iskusnog pružatelja usluga.

Lista koja slijedi nabraja moguće uzroke koje treba razmotriti unutar vašeg tima, kao i tipove pitanja koje možete postaviti za svako područje. Ova lista nije konačna, no ipak se nadamo da će vama i vašem timu biti od pomoći prilikom razmatranja važnih tema.



Šta treba uzeti u obzir

Mogući uzroci	Potencijalna područja fokusa	Pitanja koja treba postaviti
Medicinski	Bol Npr. infekcija uha? Zubobolja?	Da li osobu nešto боли?
	Epilepsijska bolest	Da li je epilepsijska bolest mogući uzrok?
	Sediranost /više lijekova	Da li je osoba sedirana? Da li osoba možda koristi previše lijekova? Da li koristi pogrešne lijekove ili doze?
	Nesanica – neadekvatno spavanje	Da li osoba dovoljno spava?
	Alergije	Da li osoba ima sezonske alergije na hranu ili okolinu?
	Problemi sa ishranom	Daljeponašanje povezano s vremenom obroka ili hranom? Ima li promjena u navikama u vezi sa vršenjem nužde?
	Stomatološki problem	Kada je bio posljednji stomatološki pregled? Postoji li bol u zubima?
	Vid/sluh	Postoji li promjena ili problem sa percepcijom?
	Downov sindrom i dr.	Da li je ponašanje možda povezano sa nedijagnosticiranim genetskim sindromom?
	Propratne mentalne teškoće	Da li osoba možda ima anksioznost, depresiju, ADHD, OKP?
	Kognitivno-intelektualna sposobnost	Da li zahtjevi postavljeni pred osobu nadilaze njen kognitivni nivo?
Komunikacija	Adekvatnost komunikativnog sistema	Da li osoba ima funkcionalni komunikativni sistem? Da li ga koristi spontano (bez navođenja)?
Problemi sa čulima	Reagiranje na slušne podražaje	Da li je naglašeno reagiranje na okolinu? (glasni zvuci itd.)
Faktori okoline	Mjesto, vrijeme tijekom dana	Da li je osoba iscrpljena na kraju dana? Zašto se kod lječnika čini kao da je sve u redu, a kod kuće ne? Da li ovaj zadatak nadilazi njegove motoričke sposobnosti?
Potkrepljenja koja dolaze iz okoline	Obitelj/osoblje/edučator	Da li se na ponašanje pažljivo reagiralo?
Obitelj/dinamika osoblja	Promjene u obitelji	Da li smo imali gubitke ili promjene u obitelji?
	Promjene u osoblju	Da li je omiljeni član osoblja otišao? Da li je novi član adekvatno obučen? Postoji li promjena u obrascima ili rasporedu?

Prilagođeno iz „**Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice**“



Fizički problemi

Kao što je navedeno u prethodnom poglavlju, postoji mnogo fizičkih uzroka koji mogu doprinijeti ponašanju. Skupljanje informacija koje se tiču boli i simptoma može biti naročito teško kod osoba s autizmom, i to zbog teškoća sa komunikacijom te različitih reakcija na slušne podražaje i bol. Čak i kod onih koji imaju dobre verbalne sposobnosti – nedostatak samosvijesti.

Također, važno je da tim bude svjestan zdravstvenih teškoća koje često prate autizam ili, još konkretnije, problematičnih ponašanja. Prepoznavanje ovih manje očiglednih momenata može promijeniti ponašanje. Oni koji se najčešće prepoznaju su sljedeći:

- **Epilepsijska** se javlja kod jedne četvrtine od ukupnog broja osoba sa autizmom. Neki epileptični napadi javljaju se noću pa ih je teško uočiti, ali ostavljaju dnevne efekte. Neki napadi mogu se pak javiti u blažim oblicima, poput „gledanja u prazno“. Ponekad efekti mogu ostaviti osobu u letargiji.
- U autizmu se često javljaju **digestivni problemi poput refluksa, boli u trbuhi, konstipacije i proljeva**. Istraživanja tu mogu biti otežana uslijed problema sa govorom, ali tretman u svakom slučaju može vrlo pomoći.
- **Poremećaji u spavanju** podrazumijevaju nesanicu, apneju (prekinuto disanje) i noćno buđenje te su česti u autizmu. Spavanje je presudno za fizičko i psihičko funkcioniranje, kako osobe sa autizmom tako i osobe koja se brine o njima. Teško je ostati smiren i zadržati pravilnu perspektivu onda kada ste iscrpljeni, tako da je važno da procijenite san i probleme u vezi sa snom.
- Važno je uzeti u obzir **slušne probleme**, budući da mnogo osoba sa autizmom reagira na slušne podražaje na drugačiji način od uobičajenog. Zvuci su glasniji, svjetla su sjajnija, riječi i slike se ne mogu procesuirati u isto vrijeme, što čini svijet teškim i zbumujućim. Da li ste provjerili sluh i vid vašeg djeteta? Provjerite da li liječnik koristi odgovarajuće testove, budući da su ovo teškoće koje nije lako provjeriti kod osoba sa autizmom. Također, teškoće se mogu mijenjati tokom vremena. Svi ovi faktori mogu utjecati na ponašajnu reakciju.
- **Alergije, imune disfunkcije ili autoimuna stanja** mogu pokazati određene karakteristike koje ovise o izlaganju. Netolerancija na hranu ili sezonske alergije javljaju se prilikom konzumiranja određene hrane ili u određenim periodima godine. Neke netolerancije na hranu uzrokuju neugodu dok je ostale probleme teško prepoznati.
- **Glavobolje ili migrene** kod osoba sa autizmom mogu rezultirati time da osoba šeta okolo sa glavoboljom koju bismo mi lako riješili lijekom protiv bolova. Nemogućnost da iskaže bol ili da identificira bol u određenom dijelu tijela – može dovesti do neugode koja rezultira problematičnim ponašanjem.
- **Genetski poremećaji** povezani su sa autizmom i ponekad mogu biti praćeni dodatnim problemima koji zahtijevaju medicinsko razmatranje. Poznavanje genetskih razlika vam može pomoći da budete svjesniji drugih stanja, npr. epileptičnih napada.



Sjećanja iz djetinjstva:

„Imala sam užasne bolove u trbuhi i nisam znala šta da radim u vezi sa tim. Zato sam trčala. Trčala sam kilometrima, samo da pobjegnem od te boli. Naravno, bio je to mali grad i svi su me poznavali, tako da bih nakraju uvijek završila kod kuće.“

T., odrasla osoba sa autizmom

Zabilježena su i druga zdravstvena stanja kod osoba sa autizmom koja mogu uzrokovati značajne promjene u ponašanju. To možda nije nešto što će vaš liječnik odmah uočiti ali je svjesnost o tim stanjima sve veća, kao i istraživanja uloge koju takva stanju mogu imati u vezi sa autizmom te ponekad u javljanju problematičnih ponašanja.

- **Stanje cijelog tijela** važno je naročito iz razloga što se autizam sve više prepoznaje kao stanje tijela, a ne samo mozga. Zato bi trebalo razmotriti različite tjelesne procese i ishranu.
- **Različite infekcije** poput lajmske bolesti, PANDA, infekcije uha i dr., mogu uzrokovati imunu aktivaciju ali bez vidljivih znakova. Ponekad, ove infekcije djeluju na nervni sistem baš kao i na fizičko stanje. Ukoliko je ponašanje promijenjeno, naglašena letargija, tikovi ili iznenadne opsesije, liječnik bi trebao da provjeriti uzorak krvi kako bi pronašao moguće dokaze infekcije.
- **Katatoniju** bi trebalo razmotriti u slučaju da postoji regresija u ponašanju i značajne promjene u motoričkom funkcioniranju (sposobnost kretanja ili kontrola pokreta). Kada je u pitanju katatonija, može se činiti da osoba oteže, može razviti čudne položaje tijela a može se javiti i ograničena konzumacija hrane.
- **Promjena u hormonima** i početak puberteta mogu dovesti do situacija u kojima dijete djeluje kao stranac, što se naravno može dogoditi i s osobama sa autizmom. Važno je prosuditi da li su neka od ponašanja koje primjećujete prirodna, razvojna težnja k većoj nezavisnosti. Ukoliko je to u pitanju, trebalo bi razmisliti o uvođenju dodatnih izbora i druge pro-aktivne strategije koje će izaći u susret ovoj potrebi. Također, statistike pokazuju da su osobe sa smetnjama u razvoju pod većim rizikom od zlostavljanja, uključujući i seksualno zlostavljanje. Tim bi to trebao imati u vidu kao potencijalni faktor prilikom razmatranja iznenadnog problematičnog ponašanja.

Kod neke djece procjena je izbjegnuta zbog teškoća ili straha od procedure. Ukoliko je anksioznost u odnosu na procedure utjecala na uspjehost procjene vašeg djeteta, mogle bi vam pomoći priručnici kreirane od strane *Autism Treatment Network* (ATN):

- [Blood Draw ToolKit](#)
- [Dental Tool Kit for Families](#)
- [Dental Tool Kit for Professionals](#).

Razmatranje mentalnog zdravlja

Proučavanja osoba sa autizmom pokazuju učestala preklapanja sa simptomima koji odgovaraju dijagnostičkom kriteriju za druga mentalna stanja. To je komplikirano područje i interpretacije su često različite, budući se mnoge osobine autizma javljaju u drugim poremećajima i ne postoji linija koja ih dijeli. Na primjer, različiti pružatelji usluga mogu da koriste različite kriterije u razlikovanju ponavljajućih ponašanja koja se javljaju u autizmu od onih koja se javljaju u opsativno-kompulzivnom poremećaju.



Ponekad su osobine depresije, anksioznosti, opsesivno-kompulzivnog poremećaja, Tourettovog sindroma, bipolarnog poremećaja ili shizofrenije dovoljno izražene da se mogu zasebno proučavati, u okviru specifične dijagnoze i tretmana. Kada osoba ima dijagnosticirana dva ili više stanja, govorimo o komorbidnom stanju ili dualnoj dijagnozi. Problematična ponašanja uobičajena su za osobe sa komorbidnim stanjem, a moguće je i da drugi mentalni problem još nije dijagnosticiran ili razmotren.

Kod osoba sa visoko funkcionalnim autizmom ili Aspergerovim sindromom često se javlja dualna dijagnoza. Moguće je da se to dešava zbog toga što su te osobe u stanju prijaviti ono što ih muči. Moguće je da kombinacija društvenih aspekata autizma i efekata komorbidnih poremećaja uzrokuje problem koji ih vode procjeni te u najboljem slučaju – tretmanu.

Uloga osobe koja pruža zdravstvene usluge može uključiti različite dijagnoze, lijekove, terapije i/ili kognitivno-bihevioralne intervencije, kao i partnerstvo sa drugim članovima tima. Važno je educirati tim po pitanju karakteristika dualne dijagnoze, tako da, na primjer, nekontrolirani tikovi Tourettovog sindroma budu tretirani drugačije od bihevioralne stereotipije. Osoba koja se brine o mentalnom zdravlju može postaviti pitanja koja se tiču ponašanja, kao i promjene u ponašanju koje mogu otkriti nove okolnosti ili problematična stanja poput depresije, anksioznosti, posttraumatskog stresa ili psihoza.

Važno je imati u vidu činjenicu da poremećaje i simptome mentalnog zdravlja ne bi trebalo promatrati isključivo sa psihološke strane. Postoje biološki faktori koji mogu izazvati anksioznost, bijes, tikove i druga ponašanja. Baš kao što je moguće predvidjeti kada će nastupiti epileptični napad, tako biološki okidači za neke od ovih simptoma mogu biti predvidivi. Ukoliko je to slučaj, osoba koja se bavi mentalnim zdravljem trebalo bi vam pomoći razumjeti situaciju. Zajedno sa bihevioralnim/ekskulativnim timom, moći ćete prepoznati suptilne znakove i razviti pristup koji će umanjiti efekte nepoželjnog ponašanja.

Skorašnja istraživanja pokazala su preliminarne dokaze o **bio-markerima depresije** kod tinejdžera. Bio-marker je znak objektivnog, mjerljivog biološkog stanja. Za mnoge, prisustvo bio-markera čini nešto „stvarnim“, kao što je stvaran visoki kolesterol ili infekcija specifičnim virusom. Suprotno tome, autizam i najveći broj teškoća sa mentalnim zdravljem dijagnosticira se na osnovu uočenih ponašanja pa su stoga subjektivnija i češće promatrana kao psihička. Identifikacija bio-markera u autizmu je cilj istraživanja, čak i ako su samo potencijalna komorbidna stanja procijenjena na ovaj način. To, naravno, može pomoći u definiranju problema i određivanju tretmana kod mnogih pojedinaca.

Drugi potencijalni faktor je uloga adolescencije u problematičnom ponašanju. Depresija i anksioznost uglavnom se prvi put pojavljuju u pubertetu. Kod osobe sa autizmom, psihološke promjene i potreba za većom nezavisnošću u odnosu na roditelje jednako su stvarne kao i kod tipičnog tinejdžera. Za one koji su po akademskim i funkcionalnim sposobnostima bliži svojim vršnjacima, kao npr. mlade osobe sa Aspergerovim sindromom, tinejdžerske godine mogu predstavljati osjetljivo razdoblje kada se pojačava svijest o osobnim razlikama, teškoćama prilikom sklapanja prijateljstava i uklapanja u okolinu, što može biti vrlo frustrirajuće. Osoba koja pruža brigu o mentalnom zdravlju može pomoći vama i vašem djetetu da bolje razumijete ove promjene, kao i način na koji se možete prilagoditi odrastanju vašeg djeteta.



Post-traumatski stres je još jedno stanje na koje treba obratiti pozornost, naročito kod osoba koje ne mogu opisati svoje iskustvo. Neke osobe bile su u situacijama koje su uzrokovale veliki stres (npr. zdravstvene tegobe, procedure, promjene u okruženju, obitelji, zanemarivanje, zlostavljanje). Vrlo je važno biti svjestan činjenice da su istraživanja pokazala da su osobe sa smetnjama u razvoju češće seksualno zlostavljane. Ukoliko se problematično ponašanje razvije iznenada, trebalo bi razmotriti mogućnost doživljenog zlostavljanja ili trauma.

Lijekovi

Ukoliko vaša voljena osoba koristi lijekove, trebali bi popričati s liječnikom o mogućim efektima tih lijekova na ponašanje. Mnogi lijekovi koje koristimo utječu na nas puno više od osnovnog razloga zbog kojih ih koristimo. Ovi propratni efekti ponekad mogu biti prilično intenzivni i mogu promijeniti osjetljivost osobe. Na primjer, neki lijekovi mogu biti ototoksični – što znači da mogu štetiti sluhu, uzrokujući osjetljivost na zvukove i problem sa ravnotežom. Drugi lijekovi mogu uzrokovati bol u trbuhu kod osobe koja nikad nije imala slične tegobe. Ne treba razmotriti samo tradicionalne psihotropne lijekove (one koji djeluju na mozak), jer moguće je i da lijek protiv akni ima efekt koji može izazvati novo ponašanje. Pažljivo razmotrite propratne efekte lijekova sa liječnikom, naročito ako ih koristi osoba koja nije u stanju da razgovara o simptomima.

Prilikom razmatranja lijekova, imajte u vidu činjenicu da odgovarajuća doza može biti vrlo osjetljiva, naročito kod osoba sa autizmom. Ponekad prevelika doza može djelovati suviše stimulativno ili sedativno, i može uzrokovati da osoba razvije druge načine (kroz nova ili problematična ponašanja) kako bi povratila osjećaj stabilnosti i normalnosti. Neki lijekovi mogu imati neočekivane učinke. Također, uzimanje više lijekova u istom vremenskom periodu može imati nepoželjne učinke. Neki liječnici izjavili su da su imali uspjeha u laganom postupnom odvikavanju osobe od uzimanja lijekova, kako bi je vratili u osnovno stanje i razdvojili ono što je posljedica autizma, od onoga što je posljedica uzimanja lijekova.

„Kada je Jakov bio mali, liječnik je predložio da probamo sa stimulansom koji bi ga umirio i fokusirao. Kako je vrijeme prolazilo, događalo bi se da Jakov ne spava i po 48 sati i ponekad smo ga skoro skidali sa stropa. Nismo smjeli zamisliti kakav bi bio da nije uzimao lijekove za smirenje. Ipak, došao je trenutak kada je trebalo napraviti kratku pauzu uzimanja lijeka, kao što se to uvijek preporučuje sa stimulansima, a Jakov je tog vikenda bio letargičan! Shvatili smo da je njegovo ponašanje bilo uzrokovano lijekovima, ne autizmom.“

G., otac

Lijekovi se moraju mijenjati i prilagođavati paralelno s osobom. Na primjer, krupnijem tinejdžeru biti će potrebno više lijekova za dostizanje istog učinka po pitanju pažnje ili anksioznosti.

Obitelji uglavnom teško odlučuju kakva je uloga lijekova u problematičnim ponašanjima te kada i kakvi lijekovi mogu biti korisni. Ovaj Vodič za lijekove kreiran je kako bi vam pomogao u definiranju vaših ciljeva po pitanju upotrebe lijekova. Također, on osigurava perspektivu i pitanja koja bi trebalo iskoristiti prilikom razgovora sa liječnikom kao i kod donošenja odluka. Može se koristiti prilikom odlučivanja o upotrebi novih lijekova ili prilikom procjene onih koje već koristite.



Ukoliko već koristite određeni lijek, bitno je pratiti popratne učinke te obratiti pažnju na potencijalne probleme, kako biste bili sigurni da lijek pomaže i ne uzrokuje druge probleme. Ponekad osoba koja pruža medicinsku pomoć može koristiti alate procjene koji uključuju pitanja upućena članovima obitelji ili njegovateljima. Jedan od alata koji se često koristi je *Aberrant Behavior Checklist*. Ovaj se test može ponoviti poslije nekoliko tjedana ili mjeseci, kako bi se izmjerili učinci lijekova. Bitno je imati nekolicinu različitih ispitanika.

Drugi način za praćenje ponašanja i lijekova je upotreba jednostavnih skala praćenja. To se može realizirati u suradnji sa pružateljem medicinskih usluga ili timom, ili sami možete kreirati skalu praćenja.

Datum: _____

Naziv lijeka: _____

Doza: _____

Ponašanje/simptom	Jutro	Podne	Večer
podrigivanje			
pospanost			
upotreba računala radi izražavanja zahtjeva			
udaranje			
šutiranje			
drugo			

Nismo željeli da Saša dobije višak kilograma kao posljedica lijekova koje je koristio, a nismo niti bili sigurni da ti lijekovi pomažu. Zato bih za svakih par mjeseci smanjila dozu kako mi je savjetovao liječnik, i to bih uvijek počela petkom kako bismo mogli uočiti promjene koje ne bismo vidjeli da je u školi. Nisam rekla suprugu, kako bi bar jedno od nas dvoje moglo da sagleda stvari potpuno objektivno. U nedjelju, usred izvjesne stresne situacije, suprug me pitao: „Da li ponovo primjenjuješ onaj eksperiment sa prekidanjem lijekova?“ Tada smo znali da lijekovi još djeluju.

B. W., roditelj

Ponekad je korisno držati nekoga od članova tima ili porodice u neznanju po pitanju nove intervencije. Ukoliko znamo da bi nešto trebalo pomoći na određen način, najčešće ćemo te učinke vidjeti čak i ako oni nisu zaista prisutni. Na primjer, ukoliko za novi lijek kažete glavnom nastavniku ali ne i pomoćnicima, možete dobiti bolje informacije o istinskim učincima lijeka na ponašanje vašeg djeteta.

Ponekad prilagođavanje doze, oblika i vremena uzimanja lijeka (npr. poslije obroka umjesto prije obroka, ili prije spavanja umjesto jutra itd.) može pomoći u pojačanju djelotvornosti lijeka i redukciji propratnih negativnih učinaka.

Važno je i korisno biti pažljiv promatrač i dobar izvjestitelj vašem liječniku, kao i da sa njim razgovarate o pozitivnim i negativnim učincima lijeka. Upotreba navedene liste pomoći će vam da utvrdite da li je lijek djelotvoran. Ukoliko primijetite da zbog nepoželjnih ponašanja ima razloga za zabrinutost, važno je da sve pažljivo dokumentirate i prijavite članovima tima.



Bihevioralna razmatranja

Kada se osoba ponaša na težak i problematičan način, uglavnom obraćamo pažnju na učinak koje postupci te osobe imaju na nas – kako se osjećamo uznenimireno, postiđeno ili povrijeđeno. To je potpuno normalno, ali nije uvijek korisno. Umjesto toga, važno je da razmislimo o ponašanju iz perspektive osobe koja ga primjenjuje.

Šta je to toliko strašno u vezi sa ulaskom na ovo mjesto da moje dijete toliko paničari i da me mora ugristi? Kakva je to bol u njegovoj glavi koju želi odagnati tako što sam sebe udara po glavi? Da li je to nešto biološko, nešto nad čim nema kontrolu? Ukoliko je, kako mu možemo pomoći da se nauči prilagoditi?

Zaokret od razmišljanja o tome kako određeno ponašanje utječe na nas (ili članove naše obitelji, djecu, namještaj i dr.), važan je korak k razumijevanju ponašanja.

Prilikom razmatranja osnova ponašanja, važno je uzeti u obzir moguću svrhu ili funkciju.

Kako ovo ponašanje koristi osobi? Da li ona ima nešto od tog ponašanja? Da li pokušava pobjeći od nečeg dosadnog ili teškog? Da li privlači pažnju? Da li to ponašanje pruža osobi priliku da ima malo više kontrole nad životom ili okolinom? Da li joj pomaže da blokira bol? Šta je dobro u vezi sa tim ponašanjem? Da li mi pokušava nešto reći?

Na primjer, zamislimo da se dijete uznenimiri svaki put kad treba ići na sat tjelesnog odgoja i da je reakcija na to udaranje nekog drugog djeteta. Ukoliko je razlog nepoželjnog ponašanja izbjegavanje sata tjelesnog odgoja, ova intervencija vjerojatno neće biti djelotvorna. Dijete je dobilo ono što je htjelo i naučilo je da je udaranje djelotvoran način za to. Sljedeći put kad ne bude željelo ići na sat tjelesnog odgoja, šta će uraditi? S druge strane, ukoliko ga udaranje drži podalje od buke i povika koji vladaju na satu tjelesnog odgoja a koji su njemu uznenimirujući ili bolni, ono će vjerojatno koristiti komunikaciju koju je naučio sve dok ga ne naučimo boljem načinu suočavanja sa satom tjelesnog odgoja (npr. traženjem druge, različite aktivnosti) ili samozastupanja radi izbjegavanja neugodne situacije.

U području Primijenjene bihevioralne analize (Applied Behavior Analysis – ABA) uzimaju se u obzir tri komponente po pitanju konkretnе bihevioralne epizode. Te tri komponente označavamo kao A–B–C (an- tecendent–behavior–consequence) analizu, a ona podrazumijeva:

- točan opis ponašanja (ponašanje: behavior)
- situaciju, događaje i uvjete koji su se javili prije ponašanja (prethodni događaj: antecedent)
- situaciju ili događaje koji su uslijedili odmah nakon ponašanja (posljedica: consequence). Ova ponašanja mogu se bilježiti u ovakvoj tabeli:



ABC tablica

Učenik: _____

Promatrač: _____

Praćeno ponašanje: _____

Prethodni događaj: događaj koji se javio neposredno prije ponašanja

Ponašanje: praćeno problematično ponašanje

Posljedica: događaj koji sledi odmah nakon ponašanja

Datum	Vrijeme	Prethodni događaj	Ponašanje	Posljedica	Komentari

Profesionalci koji imaju iskustvo u procjeni ponašanja i intervenciji (BCBA) koristiti će različite alate kako bi pomogli razumijevanju funkcije ponašanja u bilo kom trenutku. Važno je imati na umu činjenicu da su tabele alati a ne odgovori. Kvalitetna procjena funkcionalnog ponašanja (FBA) koristiti će nekoliko mjera – upitnike koji su navedeni u nastavku, opservacijske procjene, aktivno slušanje, profesionalno iskustvo i pozadinu.

FBA bi trebao imati širok pristup te obratiti pozornost na promatranje ponašanja, kao i informacije o tome kako i kada se određeno ponašanje javlja. Profesionalac bi trebao biti empatičan te se truditi razumjeti zbog čega osoba ima potrebu da se ponaša na određen način. Vrlo je važno imati širok pristup, budući da je to presudno za balansiranje problematičnim trenutcima, mogućim uzrocima ponašanja, intervencijama i rješenjima za zamjenu ovog ponašanja vještinama.

Sljedeći izvori pomoći će vam da naučite više o načinu na koji profesionalci procjenjuju ponašanje:

- [Parents' Guide to Functional Assessment](#)
- [Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know](#)
- [Targeting the Big Three parent training manual.](#)

Za dijete školskog uzrasta, školski okrug (na osnovu zakona propisanih IDEA-om) obavezan je da osigura FBA i kreira pozitivne intervencije za dijete čije ponašanje inhibira njegovo učenje ili učenje djece koja ga okružuju. Ukoliko među osobljem ne postoje potrebni stručnjaci, isti se moraju osigurati posredstvom agencija ili konzultanata. Neke škole osiguravaju dodatni trening i instrukcije kod kuće ili preko drugih pružatelja usluga.



Ukoliko nemate pristup bihevioralnom pružatelju usluga ili timu, možete sami postati promatrač i pratitelj ponašanja. U tome vam mogu pomoći alati Barbare T.Doyle: *Data Collection and Communication Dictionary*.

Nakon definiranja i procjene ponašanja, bihevioralni tim, nastavno osoblje ili drugi pružatelji usluga trebali bi vam objasniti rezultate te razviti strategije koristeći Pozitivne bihevioralne podrške (Positive Behavior Supports (PBS)) i strategije potkrepljenja. Upotreba PBS-a predstavlja način za poticanje razvoja funkcionalnih vještina i motivacije, a može se koristiti kod kuće, u školi, na poslu i u zajednici. Da bi bile učinkovite, ove podrške trebaju biti da prilagodene potrebama djeteta i funkcijama njegovog ponašanja. Podrške za učionicu uglavnom nisu dovoljne za problematična ponašanja, tako da ćete se možda morati zalagati za to da budu individualizirane. U sljedećem poglavlju, moći ćete pročitati više o podrškama pozitivnom ponašanju, treningu i izvorima za obitelj, škole i osoblje.

Ukoliko je funkcija ponašanja pridobivanje pažnje, problematično ponašanje može se reducirati ukoliko se osobi više ne pruža pažnja i interakcija onda kada osoba primjenjuje to ponašanje. To znači ne pružati direktni kontakt očima ili dozivati osobu po imenu, ne grđiti, ne držati prodike niti pokazivati uznemirenost. Pokušaj da promijenite ponašanje tako što ćete pružiti pažnju, mogu namjerno potaknuti nepoželjno ponašanje.

Napomena: Ignoriranje problematičnog ponašanja isprva može pojačati to ponašanje, jer je dijete naviklo na to da njime dobije ono što želi. Budite uporni. Ignoriranje će naposljetku umanjiti vjerojatnost da će osoba primjenjivati problematično ponašanje kako bi dobila ono što želi

Drugi problemi koje bi trebalo razmotriti

Teškoće s komunikacijom

Nastavnici, bihevioralni stručnjaci i logopedi trebali bi procijeniti funkcionalne komunikacijske vještine osobe, budući one mogu biti kritičan faktor. Naposljetku, ponašanje je uglavnom oblik komunikacije – ponekad je to jedini dostupan oblik za osobu koja nije naučila druge vještine.

Bilo bi korisno razmotriti:

Da li je razumio šta sam rekao? Može li da koristi govor ili druge oblike komunikacije? Da li se može požaliti na bol? Može li iskazati što mu je potrebno? Može li reći ukoliko se želi udaljiti? Ukoliko ne može to izreći riječima, ima li neki drugi alat kojim to može da učini? Ukoliko umije dobro koristiti verbalnu komunikaciju, ima li sposobnosti ili samopouzdanja da potrebe iskaže tim putem?

Ukoliko nema, moguće je da će pronaći druge načine da iskaže svoje potrebe, frustracije, strah i druge informacije.



Mnoge osobe sa autizmom imaju teškoće prilikom procesuiranja informacija – da čuju sve dijelove onoga što neko govori, da povežu ono što vide sa onim što čuju ili da budu u stanju odrediti koja informacija je važna. Mnoge osobe sa autizmom uče vizualno ili na drugi način imaju koristi od informacija predstavljenih slikama ili snimkama. Verbalna informacija (govor) nestane odmah nakon što je izrečena, ali vizualne stvari imaju moć trajanja – mogu biti dostupne dokle god i kad god osoba ima potrebu za njima.

Presudno je da je funkcionalni komunikacijski sistem nešto što vaše dijete može inicirati i nezavisno koristiti. Uglavnom logoped može napraviti procjenu i u skladu s njom kreirati odgovarajuće intervencije. Mnogi vješti timovi za intervencije u autizmu iskusni su u podršci i razvoju komunikacije.

Ukoliko su potrebni trening i podrške za funkcionalni trening, postoje brojni sistemi koje bi tim trebao istražiti, poput *PECS and voice output devices*, kako biste pronašli ono što najviše odgovara osobi i njenim specifičnim potrebama.

„Sjećam se da se bacao na pod kada je bio žedan. Logoped me naučio kako da uzmem njegovu šaku i vodim je do čaše koju bi dotakao prstom. Uradili bi to po stotinu puta, počev od čaše, preko igračaka i filmova koje je želio gledati. Kada bi pokazao prstom, dobio bi ono što želi. Počeo je pokazivati prstom. Naučio je zatražiti što želi!“

T. O., roditelj.

Ponekad čak i vrlo funkcionalne osobe sa autizmom imaju teškoće prilikom određenih tipova komunikacije. Na primjer, osobe sa Aspergerovim sindromom često nemaju dovoljno samopouzdanja. Kao rezultat toga, događa se da opisivanje emocija ili prepoznavanje onoga što uzrokuje negativne osjećaje može biti veoma teško. Ukoliko se od osobe očekuje da se može snaći u društvenim situacijama ili drugim problematičnim momentima, osoba može ostati bez podrške i kao rezultat toga bude sve više anksiozna. Specifične upute koje se tiču društvene svijesti i samosvijesti mogu biti vrlo korisne za nekoga tko možda ima izuzetan rječnik ali ima teškoće prilikom komunikacije o značajnim pitanjima koja se tiču njega samog i okoline.

Problemi sa osjetilima

Osobe sa autizmom često se izjašnjavaju o različitim načinima kojima doživljavaju svijet. Korisno je to imati na umu prilikom razmatranja određenog ponašanja osobe. Moguće je da dijete vrišti ili bježi prilikom pjevanja pjesme *Sretan rođendan*, ali ne zato što želi napraviti problem, već zato što je pjevanje u danoj pjesmi zaista previše intenzivno i bolno za dijete. Takve reakcije uglavnom su više refleksni nego bihevioralni izbori.

Kada osoba izbjegava određena iskustva – zvukove, dodire, mirise, ukuse, određene pokrete i ostalo – radi se o takozvanom izbjegavanju čulnih iskustava ili čulnoj defanzivnosti.

Važno je razmotriti da li osoba ima neku osjetilnu potrebu kojoj se nije izašlo u susret. Da li skače zbog toga što mu to prija? Ili, s druge strane, da li postoji osjetilna defanzivnost? Da li ga grebe etiketa na majici, da li mu smeta svjetlo, gužva ili nešto drugo?



„Bio je fasciniran rođendanima i puhanjem svjećica, i nekad smo morali paliti svjećice, pjevati te puhati svjećice i po 20 puta. Razvili smo program koji je naučio Ivana kako da završi rođendan. Naravno, sve to dešavalo se nakon što je napunio 5 godina jer prije toga nije mogao podnijeti slušati pjesmu *Sretan rođendan*“.

B. H., roditelj

Sistemi podrške i okruženje – obitelj, osoblje

Promjene su teške za sve nas, ali mogu biti teže za oni koji ne razumiju zbog čega dolazi do promjene.

Razmotrite moguće prateće učinke koji možda vašu voljenu osobu čine zbumjenom ili anksioznom.

Ukoliko problematično ponašanje kod osobe nastupi iznenada, važno je zapitati se koja se promjena javila u životu vašeg djeteta.

Da li se promijenio raspored? Da li se promijenila škola, posao ili kućno okruženje? Da li je došlo do promjena u obitelji? Gubitka omiljenog člana osoblja? Ukoliko postoji bihevioralni plan, da li se isti dosljedno prati? Da li je možda novom članu osoblja potreban dodatni trening ili možda primjenjujemo metode koje su stresne za osobu? Kakav je nivo stresa kod njegovatelja koji se staraju o osobi?

Izvori:

Opći:

Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum

Autism Solutions; How to Create a Healthy and Meaningful Life for Your Child,

Ricki G. Robinson, MD, MPH

National Autism Center's A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Behavior Function and Evaluation:

Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know

<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

How to Think Like a Behavior Analyst

Jon Bailey and Mary Burch Parents' Guide to Functional Assessment

<http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>.

To Walk in Troubling Shoes: Another Way to Think About the Challenging Behavior of Children and Adolescents,

Dr Berni Fabri PhD, 2000

http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf



Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toileting IBR

Autism Speaks Family Services Grant Challenging Behaviors Curriculum

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf

Skill Evaluation/Development:

The ABLLS-R; The Assessment of Basic Language and Learning Skills, James Partington Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners), V. Mark Durand

Sensory Profile

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>

Sensory Processing Measure (SPM)

http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL

Liječenje/ljekovi:

Buie T, Campbell, Fuchs GJ, et al.,

Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report.

[Consensus Development Conference, Journal Article, Research Support, Non-U.S. Gov't] Pediatrics 2010 Jan.:S1-18.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long

Buie T, et al.

Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Herbert, Martha,

The Autism Revolution

www.marthaherbert.org

Loschen, EL and Doyle, B,

Considerations in the Use of Medication to Change the Behavior of People with Autism Spectrum Disorders

<http://www.asdatoz.com/Documents/WebsiteCONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDs%20ltd.pdf>

Siegel M and Beaulieu, A, Journal of Autism and Developmental Disorders, November, 2011

Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Siegel, M,

Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder: Evidence and Practice, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, in press,

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>



Prilog 1

Ruth Helen Hein, kojoj je 1995. godine dijagnosticiran visoko-funkcionalni autizam, živi u Minneapolisu sa suprugom i dvije mačke. Koautor je *Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum* i *Sharing Our Stories* i brojnih drugih izdanja. Očarala je publiku svojim jasnim sjećanjima odrastanja u velikoj obitelji koja nije poznavala karakteristike autizma. Nije progovorila do pete godine, a kada je progovorila, koristila je pune i točne rečenice. Njena snaga skrivena je u jedinstvenom načinu na koji doživljava stvari te u velikoj želji da poboljša svoj život tako što će naučiti čitati izraze lica i razumjeti neverbalne poruke. Ruth je mentor i učitelj te podučava vještine koje je naučila. Radi na radnim grupama u mnogim organizacijama koje se bave autizmom. Trenutno asistira u istraživanju dječje psihologije na University of Minnesota i usredotočena je na razvijanje vlastite ideje – *Dace Window* koja je usmjerena na čitanje izraza lica. Ruth Helen darovita je iscijeliteljica koja koristi reiki energiju za balansiranje cijelog tjelesnog sustava vjerujući da je u osnovi problema autizma upravo neuravnoteženi tjelesni sustav.

Prilog 2

Uobičajena problematična ponašanja i njihovi mogući uzroci

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Mlacklidge, MD

Visoka tolerancija na bol

- mnogo bolnih iskustava
- strah od iskazivanja osjećaja
- delirij
- neuropatija (oštećenje živaca)/mnogi uzroci

Stavljanje šake u usta

- refluks
- rast zuba
- astma
- ruminacija
- mučnina

Griženje ruke

- problemi sa sinusima
- problem sa ušima
- rast zuba
- bolne senzacije u ruci (npr. ubod igle)

Griženje jezika ili predmeta

prednjim zubima

- problem sa ušima
- problemi sa sinusima

Griženje zadnjim zubima

- dentalni problem
- problemi sa ušima

Nemirno sjedenje

- bol u butinama
- neugodan osjećaj u genitalijama
- neugodan osjećaj u zadnjici

Neuobičajeno dodirivanje tijela

- prostatitis
- infekcija urinarnog trakta
- candida
- PTSD

Mahanje glavom u strane

- slab periferni vid ili oslanjanje na periferni vid

Hodanje na prstima

- artritis u stopalima, bokovima ili koljenima

Istezanje k naprijed

- refluks
- bol u bokovima
- bol u leđima



Intenzivno ljujanje/zamišljen pogled

- visceralna bol
- glavobolja
- depresija

Odbijanje sjedenja

- nemir
- bol u leđima
- rektalni problem
- anksiozni poremećaj

Pomicanje glave unaprijed

- atlantoaksijalna dislokacija (dislokacija pršljena u vratu)
- dentalni problemi

Rukovanje lijevom rukom ili prstima

- zastrašenost
- bol u rukama/artritis

Iznenadno sjedanje

- atlantoaksijalna dislokacija (dislokacija pršljena u vratu)
- srčani problem
- epilepsija
- nesvjestica
- vertigo
- problem sa balansom
- uzrokovani problemima u uhu

Mahanje prstima ispred očiju

- migrena
- katarakta
- epilepsija
- upala kapka

Pika poremećaj

- općenito: OKP, nedovoljno stimulativno okruženje, problem sa hipotalamusom
- opušci cigareta: nikotinska zavisnost, anksiozni poremećaj

- staklo: suicidalnost
- strugotina boje: trovanje olovom
- štapovi, kamenje i drugi šiljati predmeti: zavisnost od opijata
- prljavština: nedostatak željeza ili nečeg drugog
- fekalije: PTSD, psihoteze

Češanje

- ekcem
- reakcija na lijek
- problem sa jetrom ili bubrežima
- šuga

Samo-kontroliranje / vezivanje

- bol
- tikovi
- PTSD
- parastezija

Češanje trbuha

- gastritis
- čir
- pankreas
- porfirija
- žuč

Češanja grudi ili obgrljavanje

- astma
- pneumonija
- refluks
- angina

Udaranje glavom

- bol
- depresija
- migrena
- dentalni problem
- epilepsija
- bol u uhu
- mastoiditis (zapaljenje kosti iza uha)
- problemi sa sinusima
- gljivična infekcija glave



Koje su pozitivne strategije za poboljšanje ponašanja?

Kao što je naglašeno u prethodnom poglavlju, postoji mnogo mogućih faktora koji doprinose razvoju problematičnih ponašanja. Važno je istražiti i procijeniti ih, ali važno je i poduzeti nešto na vrijeme, budući da mnoga ponašanja mogu postati veoma intenzivna i teška za mijenjanje ukoliko prođe duže vreme.

Uglavnom, pristup koji je neophodan za upravljanje problematičnim ponašanjem podrazumijeva kombinaciju prepoznavanja fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema te upotrebu bihevioralne i edukacijske podrške radi učenja potrebnih vještina koja će zamijeniti nepoželjno ponašanje. Ne postoji čarobna pilula ali postoje brojne strategije koje mogu pomoći.

Upotreba Pozitivne bihevioralne podrške (PBS) više je od politički korektnog pristupa bihevioralnom menadžmentu. Istraživanja su pokazala da je učinkovit. Alternativa je uglavnom je kažnjavanje, koje umanjuje vjerojatnost ponašanja time što uklanja nešto (na primjer, omiljenu igračku) ili primjenjivanje nečeg neugodnog (vikanje, pljeskanje). Iako kažnjavanje može djelovati u istom trenutku, pokazalo se kao neučinkovito na duže vrijeme, budući da može pojačati agresivno ponašanje, pružiti model za dodatna nepoželjna ponašanja i ugroziti vezu sa njegovateljem (vama).

Zagovornici Pozitivne bihevioralne podrške (PBS) priznaju da je kontroliranje pristupa nagradi neophodno prilikom pokušaja mijenjanja ponašanja. Ono što ne odobravaju je primjena neugodnih (bolnih, ponižavajućih) procedura kojima se potiskuje ponašanje. Takvi pristupi pokazali su se kao neučinkovita u stvaranju promjena u ljudskom ponašanju i unapređivanju kvalitete njihovih života.

– Asocijacija za pozitivnu bihevioralnu podršku

Ukoliko ste uveli promjene kako bi poboljšali zdravlje i zadovoljstvo svog djeteta, a one nisu pomogle ni nakon određenog vremenskog perioda (par tjedana), ili ste zabrinuti za sigurnost vašeg djeteta, moguće vam je potrebna pomoći. Pozitivne strategije i plan intervencije mogu biti razvijene od strane bihevioralnog ili edukativnog tima.

U slučajevima kad postoji više problematičnih ponašanja, važno je odrediti prioritete. Možda ćete prvo željeti izdvojiti ponašanja koja su naročito opasna ili vještine koje će pomoći poboljšanju situacije za nekoliko problematičnih ponašanja. Postavite ciljeve koji su realni i smisleni. Počnite malim koracima koje možete s vremenom povećavati. Dijete koje ne govori vjerojatno neće preko noći progovoriti u punim rečenicama, ali ukoliko nauči podići karticu na kojoj piše „pauza“ te tako izaći van umjesta da razbijje tanjur – to je već veliki uspeh.

Plan za vas i vaš tim trebalo bi da ima 4 osnovna elementa:

- **Jasnost:** Informacije o planu, očekivanja i procedure jasne su osobi, obitelji i članovima tima.
- **Konzistentnost:** Tim i članovi tima usuglašeno primjenjuju intervencije i pristupe i teže da primjenjuju ista očekivanja i nagrade.
- **Jednostavnost:** Podrške su jednostavne, praktične i prihvatljive, tako da ih svatko u timu, uključujući i obitelj, može uspješno ostvariti. Ukoliko ne razumijete plan, recite!



- **Kontinuiranost:** I nakon što se ponašanje popravi, važno je nastaviti sa podučavanjem i pozitivnim podrškama kako biste pomogli voljenoj osobi da razvije dobre navike i vještine.

Imajte u vidu činjenicu da je mnogim vještinama potrebno vrijeme da se razviju i da promjene u ponašanju zahtijevaju konstante podrške da bi bile uspješne. U nekim slučajevima, naročito kada ignorirate ponašanje koje je nekada vaše dijete koristilo i koje mu je omogućavalo da dobije ono što želi, prije nego što se poboljša – moguće je da će se nepoželjno ponašanje pojačati. Vaš tim trebao bi pažljivo pratiti napredak i reakcije na intervenciju kako biste znali da li je plan učinkovit.

Presudno je da od početka budete realni. To može pomoći i svima oko vas da cijene male no značajne promjene. Učiniti ciljeve realističnim znači učiniti ih ostvarivim. Realističnost održava pozitivnu sliku. Ona fokusira pažnju na napredak u odnosu na ciljeve.

Postavljanje realističnih bihevioralnih ciljeva

Postavljanje ciljeva dozvoljava nam da objektivno izmjerimo napredak u odnosu na željeni ishod. Također, dopušta njegovateljima i roditeljima da se zapitaju: „Koje bihevioralne promjene bi zaista unijele veliko poboljšanje u našem zajedničkom životu?“. Dopušta da prepoznamo ono što je zaista važno. Na primjer, ponekad je važnije prvo se baviti problemom koji podrazumijeva bacanje stvari tijekom školskog sata, nego tendencijom osobe da stoji tijekom objedovanja.

Targeting the Big Three

Na primjer, moguće je da vi ili vaš tim pogrešno interpretirate funkciju ponašanja ili da se ta funkcija tijekom vremena promjenila. A–B–C podaci uglavnom ukazuju na to da vrištanje ima funkciju privlačenja pažnje, budući da je pažnja drugih uglavnom uobičajena (i uglavnom prirodna) posljedica vrištanja.

Naposljetu, vi pokušavate naučiti svoje dijete da može dobiti ono što želi a da pritom ne mora pokazivati problematična ponašanja. Prijedlozi na koje ćete naići u nastavku su strategije koje će pomoći da se osoba sa autizmom osjeti ugodnije i sposobnije.

Prilagodite okruženje

Budući da učite da o ponašanju svog djeteta razmišljate kao detektiv, vaša istraga vjerojatno će pokazati da se ponašanje javlja u specifično vrijeme, s određenim ljudima ili u određenom okruženju. Vi i vaš tim morate usmjeriti pažnju i naučiti prepoznati znakove napetosti koja se povećava, anksioznosti ili frustracije koje mogu dovesti do problematičnih ponašanja. Uglavnom postoji period eskalacije, kao i učenje da prepoznate taj period. Upotreba ovde predstavljenih pristupa može vam pomoći da smirite situaciju. Ponekad ovi znakovi mogu biti veoma suptilni – crvene uši, tapkanje stopalom, otežano disanje – ali važno je da svi u timu reagiraju i rade na de-eskalaciji.

Promjena okruženja uglavnom može da ublaži bihevioralne epizode. Ukoliko je moguće, pokušajte se prilagoditi ili izbjegići situacije koje izazivaju problematično ponašanje. Uvedite načine za smanjivanje frustracije i anksioznosti. Ispod su navedene stavke koje treba imati u vidu prilikom kreiranja uspješnijeg okruženja.



- **Organizacija i red:** osigurajte jasne i konzistentne vizualne rasporede, kalendare, konzistentne rutine itd., tako da osoba zna što sljedeće dolazi na red.
- **Obavještavajte o promjenama:** Imajte u vidu činjenicu da promjene mogu biti veoma uznemirujuće, naročito onda kada su neočekivane. Koristite rasporede te obavještavajte o predstojećim promjenama.
- **Koristite vizualne podrške:** Slike, tekst, video-materijal i sl. najbolji su za osobe koje uče vizualno ali su važne i zato što pružaju informacije koje se zadržavaju. *ATN Visual Supports Tool Kit* pruža upute korak po korak i lak je za razumijevanje uvoda u vizualne podrške
- **Osigurajte sigurno mjesto:** mirna soba ili kutak sobe, i/ili aktivnosti koje pomažu umirivanju, pomoći će prilikom učenja samokontrole.
- **Uklonite sve uznemirujuće stimulanse:** uklonite treperava fluorescentna svjetla, izbjegavajte vrijeme kada je velika gužva i tako dalje.
- **Za problematične aktivnosti, ili periode, pravilno rasporedite osobe koje se brinu o djetu:** u određenim su situacijama neki ljudi smireniji od drugih. Ukoliko odlazak u trgovinu funkcioniра bolje sa ocem nego sa majkom, neka to radi otac.
- **Uzmite u obzir strukturne promjene u vašem domu ili dvorištu:** ove promjene mogu utjecati na specifičnosti vaše situacije te uvećati nezavisnost ili reducirati rizike kada situacija postane napeta. Postoji spektar mogućih promjena koje se mogu napraviti radi reduciranja štete, poboljšanja sigurnosti, i uvećanja izbora i nezavisnosti.

Jedna od prepreka na koje najčešće nailazimo kod djece sa autizmom u toaletnom treningu ima veze sa samim kupatilom. Često se suočavamo sa situacijom da su osobe sa autizmom vrlo osjetljive, te je potrebno da samo mjesto bude što je neutralnije moguće. Bitno je da oko toaletne školjke ima dovoljno mjesta kako se dijetene bi osjećalo previše ograničeno. Potrebno je obratiti pozornost i na druge stvari, poput da li je svjetlo previše jako ili previše slabo, da li je u toaletu hladno itd. Osoba će lakše koristiti toalet ako prostor doživljava kao ugodno mjesto.

George Braddock, predsjednik Creative Housing Solutions LLC



Šta mogu učiniti kako bih potaknuo sigurno okruženje?

Čak i najbolje provedeni planovi ne funkciraju u svakoj situaciji ili velikom brzinom. Usprkos pro-aktivnim strategijama, naročito problematičan period i stresne situacije mogu izmaći kontroli. Agresivnost ili samopovređivanje mogu doći do točke u kojoj situacija postaje opasna. Ukoliko mislite da je moguće da se tako nešto dogodi, bilo bi dobro da budete pripremljeni.

Komunikacija sa drugima

Mnogim obiteljima pomaže da sa ljudima koji ih okružuju pričaju o posebnim potrebama svog djeteta i nekim od bihevioralnih situacija koje se mogu pojaviti. Ponekad pomaže da ljudima date do znanja šta se događa kako bi i oni mogli biti u ulozi promatrača koji vam pružaju korisne informacije o djetetu.

Priprema za hitne slučajeve

Razvijeni su mnogi alati koji pomažu obiteljima da se pripreme za izvjesne situacije koje se mogu pojaviti. Izvori koje ćemo navesti sadrže sugestije za obitelji.

- Autism Speaks Autism Safety Project
- First Responders Tool Kit
- Community and Professional Training Videos for First Responders
- National Autism Association's Big Red Safety Boxes
- Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration (AWAARE)
- Making Homes that Work



Upotreba pozitivnih bihevioralnih podrški

Vaš tim trebao bi razviti strategije uz pomoć kojih ćete potaknuti željena ponašanja kod vašeg djeteta. Potrebno je da strategije budu individualizirane u odnosu na posebne potrebe i problem vašeg djeteta. Ove strategije mogu pomoći u kreiranju osjećaja samopouzdanja i osobne odgovornosti. To će umanjiti anksioznost i reakcije koje rezultiraju agresijom ili drugim ponašanjima. Neke korisne strategije:

- **Proslavlajte i osnažujte vještine i uspjehe:** Pohvalite ga za ono što dobro radi. Težite da dajete pozitivne komentare mnogo češće nego negativne.
- **Poštujte i slušajte ga:** Morate obraćati pažnju na ono što vam govori, bilo verbalno ili svojim postupcima. „Stalno sjediš sa te strane stola. Da li ti na ovoj strani sunce ide u oči?“.
- **Poštujte njegove brige i emocije:** Nemojte samo prelaziti preko njegovih strahova ili mu govoriti da ne brine. Pomozite mu da pronađe riječi za ono što osjeća. „Znam da ne voliš paukove. Vidim da si trenutno veoma uplašen.“; „Vidim da si ljut zbog toga što je došlo do promjeneplana.“
- **Pružite jasna očekivanja:** Pokažite ili recite svom djetetu šta očekujete od njega. Možete da koristite vizualne pomoćnike, fotografije ili video-materijal.
- **Pripremite ga za uspjeh:** Osigurajte uvjete. Prihvativate odgovor u vidu jedne riječi, umjesto da zahtijevate čitavu rečenicu. Koristite veliki tanjur i ponudite mu žlicu kako bi mogao biti uredniji tijekom objedovanja.
- **Ignorirajte problematično ponašanje:** Dajte sve od sebe da spriječite da problematična ponašanja služe kao način komunikacije ili za ostvarivanje željenog cilja. To nije lako, ali veoma je učinkovito na duže staze. Ne dozvolite da ga njegovo vrištanje spasi od pranja zuba ili da pomoću ugriza dobije lizalicu koju želi. Prije nego što se poboljšaju, moguće je da će se nepoželjno ponašanje pogoršati. Budite uporni! I potrudite se da svi članovi tima i obitelji budu dosljedni u ovom pristupu.
- **Naizmjenični zadaci:** Radite nešto što je zabavno, motivirajuće i nešto što vašem djetetu ide od ruke. Zatim pokušajte nešto teško. Biti će manje ponukan da odustane ukoliko je prethodno već u pozitivnom radnom raspoloženju.
- **Podučavajte i utječite na svoje dijete ili voljenu osobu na njenom nivou učenja:** Vodite računa o tome da ga pripremite za napredak, umjesto za anksioznost izazvanu dosadom ili neuspjesima.
- **Pružite izvore, ali unutar parametara:** Svi imaju potrebu da imaju kontrolu nad nečim, pa makar to bilo i nešto toliko jednostavno kao što je pitanje o tome koja će aktivnost biti prva u igri. I dalje možete održati izvjesnu kontrolu nad izborima koje nudite. „Želiš li prvo crtati ili jesti?“
- **Osigurajte odmor:** Naučite osobu da zatraži pauzu kad joj je potrebno da predahne (može je zatražiti pomoću slikovne kartice koja predstavlja „odmor“). Potrudite se uvijek osigurati pauzu kada je osoba zatraži, kako bi naučila vjerovati toj mogućnosti i kako ne bi posezala za problematičnim ponašanjima.



- **Potičite boravak na mirnom, sigurnom mjestu:** Naučite osobu da prepozna kada je vrijeme da ode na takvo mjesto. To je pozitivna strategija, ne kazna.
- **Utvrđite sistem nagradivanja:** Koristite jednostavne, predvidive procese koji nagrađuju vaše dijete za željeno ponašanje. Primijetite kada se lijepo ponaša, i nagradite ga, verbalno i sa omiljenim aktivnostima i predmetima: „Volim to što si miran tijekom kupovine! Zaslužio si vožnju autićem!“.
- **Dopustite da postoje vreme i mjesto gdje i kada može raditi što poželi:** Važno je da ima takve mogućnosti, ukoliko one nisu problematične za druge ljude.
- **Nagradite fleksibilnost i samokontrolu:** „Znam da si želio ići na bazen danas, i iznenadili smo se kad smo vidjeli da je zatvoren. Bio si fleksibilan i miran, iako smo promijenili plan, i zato ćemo sad ići na sladoled!“
- **Birajte svoje bitke:** Težite balansu. Usredotočite se na najvažnija ponašanja i vještine. Obavezno uključite pozitivne povratne informacije i iskoristite uspješne situacije za uživanje vas, vaše obitelji i voljene osobe s autizmom. Proslavljamte zabavne i dobre stvari!
- **Koristite pozitivan/pro aktivan jezik:** Govorite tako da opisujete ono što želite da osoba radi (npr. „Sviđa mi se kako koristiš maramicu!“), te pokušajte izbjegavati NE ili NEMOJ (npr. „Nemoj čačkati nos.“).

Učenje vještina i odgovarajućih ponašanja

Budući da ponašanje uglavnom predstavlja komunikaciju, važno je ponašanje zamijeniti kreiranjem odgovarajućih vještina. Važno je da vi i vaš tim ne prepostavite da vaše dijete ima vještine koje su potrebne da bi se nešto uradilo na „odgovarajući“ način, te da budete spremni da koristite sistematične upute i motivaciju za izgrađivanje novih sposobnosti.

Usredotočite se na komunikaciju i funkcionalne vještine kako biste potaknuli veću nezavisnost, na društvene vještine kako biste potaknuli bolje razumijevanje i umanjili napetost. Tim trebao raditi na vještinama koje će prepoznati funkciju ponašanja. Izgrađivanje vještine može trajati izvjesno vrijeme, tako da je važno da budete uporni i da vrednjujete male korake.

Intervencije zasnovane na komunikacijski odnose se na pristup koji smanjuje ili eliminira problematično ponašanje, i to učenjem osobe specifičnim oblicima ponašanja. Kad kažemo trening komunikacije, mislimo na to da osobe uče specifične jezične oblike koji uključuju govor, pjevanje i geste koje se mogu koristiti kako bi utjecali na druge ljude radi postizanja važnih ciljeva.

Dr. Ted Carr

Kada uspijete postići da vaše dijete reagira na drugačiji način te da razvije nove vještine, slavite to kao što slavite odrastanje djeteta! Nagradite brata ili sestru osobe sa autizmom za strpljenje ili za pokazivanje vještine koju želite da naučite. Budite ponosni na svoje uspjehe – to će vam pomoći da ostanete usredotočeni i posvećeni.

Od presudne važnosti je da vještine podučavate u kontekstu situacije pozitivnog učenja, što NIJE onda kada se problematično ponašanje dešava. Ove vještine moraju biti dio obrazovnog plana. Baš kao i zadaci iz matematike, moraju se vježbati mnogo puta u vrijeme tijekom dana kada je dijete ili odrasla osoba sa autizmom smirena i pažljiva.



- **Razvijanje i proširivanje funkcionalne komunikacije:** Pronađite način da kreirate funkcionalnu komunikaciju koja je odgovarajuća za osobu tijekom njenih dnevnih aktivnosti. Koristite govorne upute, znakovni jezik ili neka druga pomagala. Na primjer, naučite dijete koje je osjetljivo na podražaje da zatraži mirno vrijeme (tako što će koristiti riječi, pokazati sliku ili aplikaciju) umjesto da pobegne. Funkcionalna komunikacija trebalo bi biti nagrađena pristupom željenom predmetu. Na taj način, potiče se povezanost. Tako ćete koristiti formulu: zahtjev = željeni predmet, umjesto: ponašanje = željeni predmet. Obučeni stručnjak za autizam, ili logoped, može biti od pomoći u biranju i poticanju učinkovitih intervencija za razvoj funkcionalnog govora.

Više informacija i izvora možete pronaći ovdje:

- The National Professional Development Center's Functional Communication Training
- komunikacijski trening:
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners), Mark Durand
- Picture Exchange Communication System (PECS) and Associated Apps
- Druge aplikacije za autizam, poput Proloquo.

Razvijanje glasovnih mogućnosti može da promijeniti život, a pronalaženje odgovarajućih podrški može pomoći uvećanju funkcionalne komunikacije na mnogo različitih načina.

- **Učenje društvenih vještina:** Koristite društvene priče kako biste pojasnili očekivanja i izgradili vještine i svjesnost. Imajte u vidu činjenicu da neke vještine zahtijevaju timski pristup i svjesnost. Na primjer, neuredno konzumiranje hrane ili toaleta može biti rezultat problema sa osjetilima, motoričkog planiranja i društvene svjesnosti, tako da je u tom slučaju potreban rad sa terapeutom i upotreba društvenih priča, kao i behavioralnih intervencija.
- **Kreiranje aktivnih rasporeda:** Podučavajte upotrebu rasporeda koristeći se slikama, napisanim riječima ili vide 1,90-materijalom, kako biste lakše organizirali vremenske periode (dan, sat i dr.) i razložili zadatke na male korake kojima možete upravljati. Ovi rasporedi uglavnom smanjuju anksioznost, osiguravaju razvoj vještina i potiču nezavisnost.

Primjeri i izvori:

- Picture Activity Schedules, iz Do2Learn
 - Activity Schedules for Children With Autism, Second Edition: Teaching Independent Behavior, Lin E. Maklanahan i Patriša Kranc.
 - Druge aplikacije za autizam, poput ReDo
- **Učenje samoumirivanja i strategije deeskalacije:** Učenje samoumirivanja je presudno, zbog toga što je potrebno u izvjesnim neugodnim situacijama da osoba ostane mirna. Vaše dijete najčešće će pokazivati problematična ponašanja onda kada je uplašeno ili uzrjano. Strategije i programi za izgrađivanje vještine samoumirivanja povezane su sa emocijama. Mnogi od nas morali su ih sami naučiti. Isti principi primjenjuju se i na osobe sa autizmom.



Moje ponašanje počelo se popravljati onda kad sam počeo učiti o emocijama – kako da ih prepoznam, itonesamo kod drugih većikod sebe samog. To je bio najvažniji korak u učenju samoumirivanja i od tada imam više kontrole nad svojim postupcima.

R.H., osoba sa autizmom

- Koristite **The Incredible 5-Point** kako biste podučavali društvene vještine i emocije.
 - Koristite **Bihevioralno relaksacijski trening (BRT)** u kom se koriste motoričke vježbe (držanje, disanje itd.) koje su se pokazale kao djelotvorne kod osoba koje nisu u stanju pričati o svojim problemima i brigama.
 - Podučavajte samokontrolu upotrebom društvenih priča.
 - Učite osobu da prepoznaje trenutke koji izazivaju određeno ponašanje, kao i načine za izbjegavanje istih ili suočavanje sa njima onda kada se javi.
 - Pronadite načine da potaknete i umirite svoje dijete – ti načini mogu biti različiti od osobe do osobe.
-
- **Pronadite osobe koje koriste kognitivno-bihevioralnu terapiju** i podučavaju društveno razumijevanje kroz alate kao što je **Social Autopsy**. Te tehnike vode osobe ka većoj verbalnoj individualnosti, a mogu se koristiti sa osobama različitih verbalnih mogućnosti, uz odgovarajuće uvjete kao što su upotreba vizualnih pomagala ili igranje uloga.
 - **Podučavajte vještine samoupravljanja:** Samoupravljanje se usredotočuje na svjesnost u odnosu na osobne postupke i na učenje odgovornosti u odnosu na ponašanje i izvršavanje zadataka, bez podrške njegovatelja. Ovo je naročito važno u periodu adolescencije, budući da mlade osobe sa autizmom u glavnom osjećaju potrebu za većom nezavisnosti i slobodom, baš kao i njihovi vršnjaci. Učenje samoupravljanja pružiti će vašem djetetu osobnu odgovornost i osjećaj ponosa.

Neke od knjiga koje vam mogu pomoći:

1. [How to Teach Self-management to People with Severe Disabilities: A Training Manual](#), Lynn Koegel
2. [Self-Management for Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders](#), Lee A. Wilkinson.

- **Potičite vježbanje:** Vježbanje može biti veliki faktor u ukupnoj kvaliteti života, iz razloga koji premašuju problem sa težinom i formu. Istraživanja pokazuju da aerobne vježbe mogu utjecati na ponašanje, umanjiti ponašanja poput skakanja i prebrzog trčanja kao i agresivno ponašanje i samopovređivanje. Ponekad je, zbog izazova koje nosi autizam, potrebno unijeti dodatnu kreativnost u kreiranje pristupa fizičkoj aktivnosti. U svakom slučaju, ukoliko se primjeni na pravi način, dodatak fizičke aktivnosti u programu intervencije može utjecati na neke specifične probleme, ojačati samopouzdanje i društvene interakcije i poboljšati ukupnu kvalitetu života.

- [The Benefits of Sports and Exercise in Autism](#)
- [Top 8 Exercises for Autism Fitness](#) iz [AutismFitness.com](#)
- [Autism Fitness Exercise Videos](#) iz [AutismFitness.com](#)



■ **Hormoni i seksualnost** – Hormonske i moždane promjene u pubertetu mogu učiniti da i obično dijete počne da se ponaša kao stranac, a iste učinke možemo prepoznati i kod osoba sa autizmom. Kada je autizam u pitanju, važno je imati u vidu i dodatne komplikacije uslijed problema sa govorom i društvenim ponašanjem. Čak i ukoliko mislite da mu je teško vas razumjeti, recite svom djetetu šta mu se događa sa tijelom. Učenje vještina koje se odnose na odgovarajuća ponašanja u društvu (privatnost, osjećanja u odnosu na postupke, osobni prostor itd.) mogu pomoći da osoba ne pribjegava ponašanjima koje drugi smatraju uzinemirujućim ili nepriličnim.

Napomena: Ova priča odražava potrebu za tim da se u obzir uzmu kulturne norme i ugodi onih koji sudjeluju u intervenciji.

Baš kao i svaki drugi tinejdžer, i moj trinaestogodišnji sin sa autizmom počeo je imati iznenadne, neočekivane erekcije koje su bile van njegove kontrole. Njemu je to bilo smiješno, ali drugima očito nije. Objasnili smo mu šta se dešava, kao i daje to nešto što bi trebao zadržati za sebe. Čak iako je razumio ono što smo mu rekli, mi smo shvatili da će mu biti teško zatražiti od drugih nekoliko minuta nasamo. Njegov bihevioralni tim smatrao je da bi ovome trebalo dati oduška, te su predložili kataloge Victoria's Secret i upute od strane oca. Odahnula sam što je Jane morala tim baviti! Ipak, bili smo zabrinuti jer nismo bili sigurni šta ćemo ga još naučiti. Što ako Victoria's Secret postane njegov „okidač“, a mi se nalazimo u trgovačkom centru? Razmotrili smo to stirom i naučili našeg sina da zatraži svoje privatno vrijeme – u svojoj sobi, kod kuće, uz natpis „Privatno“ na vratima. Naposljetku, prerastao je ovu fazu i to više nije bio problem. Sad bez ikakve brige možemo otići u trgovački centar i proći pokraj Victoria's Secret dućana.

E. S., majka

Primjer intervencije: C.O.P.E.S.™

Jedan školski tim za intervenciju imao je uspjeha koristeći strategije za 12 tinejdžera koji su imali dugu povijest neuspješnih intervencija i čestih agresivnih ponašanja i samopovređivanja. C.O.P.E.S uključuje konzistentnu primjenu niza individualiziranih pristupa. Ovaj program podrazumijeva nekoliko intervencija za smanjivanje problematičnih ponašanja i kreiranje pozitivnih vještina i sretnijih učenika. Za opis i vizualne primjere – pogledajte Prilog koji se nalazi na kraju ovog poglavlja.

Kažnjavanje nasuprot nagrađivanja: Šta znanost kaže na to?

Kažnjavanje se najčešće koristi prilikom oblikovanja ponašanja. Ono funkcionira zbog toga što smanjuje šanse da će se ponašanje opet javiti. Uglavnom ima dvije forme – određeni postupak, poput blagog udarca ili zadavanja dodatnih poslova, ili oduzimanje nečega, poput vremena za TV ili ključeva od automobila. Najčešće koristimo blaže oblike kažnjavanja a da toga nismo ni svjesni – podižući glas, uklanjujući omiljene igračke itd.

Kratkoročne posljedice kažnjavanja mogu donijeti usredotočivanje na problem i zaustavljanje ponašanja u danom trenutku. Ali, istraživanja pokazuju da na duže staze kažnjavanje nije djelotvorno, naročito ukoliko se ne koristi paralelno sa pozitivnim i preventivnim postupcima.



Ono može potaknuti emotivne reakcije poput plakanja i straha, kao i agresivno ponašanje – pružajući model (udarac). Također, ono može potaknuti želju za bježanjem i izbjegavanjem osobe koja kažnjava. Uglavnom se mora ponavljati, i uglavnom postaje sve intenzivnije, budući da kažnjavanje uči šta ne treba raditi ali ne kreira vještine za ono što treba raditi. Negativni osjećaji povezani sa kažnjavanjem vežu za osobu koja pruža kaznu te se, s vremenom, tako može narušiti vezu sa roditeljem ili njegovateljem.

Naravno, svako dijete pokazuje izvjesna ponašanja koja je potrebno ispraviti. Pa, šta nam onda preostaje?

Nagrađivanje, ili upotreba potkrepljenja, najdjelotvorniji su u promjeni ponašanja i kreiranju željenih reakcija. Za osobe koje imaju posao, nagrada je plaća na kraju mjeseca. Djeci, naročito onoj sa autizmom, nagrade su potrebne odmah. Tako da, čim stavi sigurnosni pojas u automobile, potrebno mu je reći „Daj pet!“. Ponekad potkrepljenje može biti jednostavno, poput davanja bombona nakon točnog odgovora, ali potkrepljenje može biti znatno više od toga. Kada se opipljiva nagrada (bomboni) udruži sa društvenom nagradom (Poželio si svom bratu dobro jutro – to je odlično!), pozitivan osjećaj dobiva se i verbalnom frazom i konkretnom nagradom. To pomaže izgrađivanju želenog ponašanja, i uglavnom potiče vezu sa roditeljem ili nastavnikom.

Potkrepljenja mogu biti različita od osobe do osobe. Važno je da promatrate svoje dijete kako biste naučili šta je za njega poticaj, te mu pružili ono što želi nakon što uradi ono što vi želite. Obratite pažnju na ono što radi u svoje slobodno vrijeme, ili onda kada ima izbor – neka djeca vole da ih se zaokupi, neka ne vole. Razmotrite omiljenu hranu, kolačiće i druge materijalne stvari (igračke itd.) ili iskustva (slušanje muzike, šetnja itd.). Budite kreativni, i kombinirajte. Imajte na umu činjenicu da što više prilike osoba ima za dostizanje potkrepljenja, manje će ono za nju predstavljati nagradu – stoga se „moć“ nagrade često pojačava ukoliko se čuva za posebno vrijeme kada želite da proslavite ponašanje svog djeteta.

Istraživanja pokazuju da su pozitivne strategije zasnovane na potkrepljenju najučinkovitije u kreiranju dugotrajnih bihevioralnih promjena. U svakom slučaju, važno je da imate trenutnu reakciju na ponašanje, kako biste održali sigurnost i smanjili mogućnost prekida. Važno je planirati unaprijed, za različite situacije, kako bi njegovatelji u različitim uvjetima (kuća, škola i dr.) imali iste reakcije. Većina reaktivnih strategija spada u neke od tri područja:

- **ignoriranje ponašanja** – najčešće se koristi kada ponašanje služi privlačenju pažnje i kada nije ugrožavajuće
- **preusmjeravanje** – uglavnom je podržano vizualnim pomagalima i može podrazumijevati preusmjeravanje k odgovarajućem ponašanju a uglavnom je kombinirano s pozitivnim strategijama
- **uklanjanje iz situacije ili potkrepljenje** putem pauze – najčešće se koristi za umirivanje.

Ignoriranje problematičnog ponašanja podrazumijeva neobraćanje pažnje na ponašanje koje pokušavate eliminirati. Ukoliko udara da bi dobio kolač, ignorirajte udaranje i nemojte mu dati kolač. Ipak, koristite druge strategije da biste ga naučili kako da zatraži kolač i obavezno mu dajte kolač kada ga na taj način zatraži, kako bi imao povjerenja u vas. Kad počnete ignorirati ponašanje – ono se može pogoršati. To je potpuno uobičajeno. Budite uporni.



Određena ponašanja (ona koja su opasna, ili koja podrazumijevaju povređivanje) teže je ignorirati i ponekad je potrebno preusmjeriti ih ili blokirati (npr. staviti jastuk kraj glave kako se ne bi povrijedio udarajući se), čak i ako težite da ne dopustite ponašanju da pobijedi.

„Kada je Petar bio mali, svaki put kada bi prosuo čašu vode, udarao bi glavom o ivicu stola. Naučila sam da obrišem prolivenu vodu veoma brzo, kako bih izbjegla njegovo samopovređivanje. Ukoliko ne bih bila brza, on bi me napao dok bih pokušavala obrisati vodu – zgrabio bi me za kosu i vukao. Primjetila sam i da njegova agresija ne bi prestala nakon što bih obrisala vodu, već bi se nastavila dok bih brisala nešto što mi se činilo kao suha površina. Ovo ponašanje se nastavilo jer nismo mogli potpuno izbjegći prosipanje vode. Do trenutka kad je napunio 9 godina, cijela obitelj znala je da mora paziti kako se voda ne bi prolila, kao i da moraju reagirati što je prije moguće, kako bi smanjili trajanje agresije. Nakon što smo kod kuće započeli ABA program, skrenuta nije pažnja na činjenicu da moja žurba da počistim vodu samo potiče Petrovu agresivnost i samopovredovanje. Brisanjem vode poticali smo njegovo ponašanje. Shvatila sam da Petar ne zna kako sam obrisati vodu. On nije znao ni drugačin da od nas zatraži da obrišem prolivenu vodu ili danak kaže da ga to uznemirava, osim da udara glavom ili nas vuče za kosu. Uz pomoć našeg bihevioralnog konzultanta, naučili smo obrisati prolivenu vodu samo prije nego što Petar postane agresivan ili se počne povredjivati. Ukoliko bi bio agresivan, ignorirali bi prolivenu vodu i slijedili naš bihevioralni protokol. Nakon vježbe, Petar je naučio reći „očisti“ umjesto da udara glavom ili nas vuče za kosu. Na kraju smo ga naučili kako da zatraži krpu ili da sam uzme krpu i obriše prolivenu vodu.“

B. H., roditelj

Preusmjeravanje može biti vrlo moćan alat koji vam pruža priliku da se bavite djitetom u situaciji koja je pozitivnija ili lakša za upravljanje. Također, preusmjeravanje pomaže izbjegavanju ili smirivanju situacije koja se zaoštrava. Upotreba pauza može biti različita, a da bi bila najučinkovitija potrebno je da se primjenjuje na odgovarajući način. Pauza ne podrazumijeva samo promjenu lokacije, već znači da vaše dijete gubi pristup nečemu što mu se sviđa. Za više informacija, pogledajte *ATN ABA guide* ili *Parent training information*.

Druge strategije koje vaš bihevioralni tim može primijeniti podrazumijevaju učenje odgovornosti (ukoliko je on prolio mlijeko, on ga i čisti) ili upotrebu pozitivne vježbe. Na primjer, ukoliko dopusti da se vrata zalupe nekom ispred lica, može vježbati na ulazu kako ući u kuću i kako pridržati vrata, pet ili deset puta. „Ups, hajde da vježbamo kako da to napraviš na pravi način!“ Dok to radite, pokušajte ograničiti osjećaj kažnjavanja, uključite pozitivne strategije (pohvala, nagrada) kako biste s vremenom izgradili željeno ponašanje. „Jako mi se sviđa to što si primijetio da sam iza tebe i što si mi pridržao vrata!“

Kada se pojavi problematično ponašanje, nemojte:

- ga potkrepljivati, ili da djetu dati ono što želi postići nepoželjnim ponašanjem
- pokazati razočaranje ili bijes
- prigovarati ili prijetiti
- fizički intervenirati (osim ukoliko je to neophodno za sigurnost, npr. ukoliko morate spriječiti dijete da izleti na ulicu).



Novo sagledavanje pauze

Suprotno popularnom uvjerenju, pauza ne podrazumijeva sjenjenje na stolici nekoliko minuta. Pauza podrazumijeva gubitak pristupa zabavnim stvarima uslijed problematičnog ponašanja, i to tako što osoba biva udaljena od tih zabavnih stvari. Ukoliko se ništa ugodno ne događa prije pauze, jednostavno premjestite osobu iz jedne destimulirajuće prostorije u drugu.

Na primjer, ukoliko osoba gleda omiljeni TV program, ali pritom više na sestru i udara je zbog toga što sestra prolazi ispred televizora, a vi je posjednete u stolicu koja se nalazi u istoj sobi – to nije kvalitetna pauza obzirom osoba i dalje može slušati i gledati TV. Ukoliko je kompletno maknute od televizora, to je pauza. Tad joj dajte do znanja da mora biti mirna tokom najmanje 10 sekundi (ili onoliko koliko vi odlučite, uglavnom je to jedno kratko vrijeme nakon što se umiri). Dok je u pauzi, nemojte pričati sa njom ili joj objašnjavati šta je pogrešno učinila. Možete koristite tajmer kako biste osobi dali do znanja kada će pauza biti završena. Nakon što vreme prođe, osoba se može vratiti onome što je radila.

Kako koristiti pauzu na pravi način

- *Zabavne, ugodne aktivnosti trebale bi se događati prije pauze (igranje video-igrice)*
- *Pauza ne bi trebalo voditi izbjegavanju ili odlaganju neugodnog zadatka ili aktivnosti.*
- *Pauza bi se trebala događati u dosadnom ili neutralnom okruženju.*
- *Prilikom pauze, osobi ne bi trebalo pružati pažnju. Jednostavno recite osobi: „Udario si brata, nema TV-a! Idi na pauzu dok se ne smiriš.“*
- *Pauzu bi trebalo prekinuti brzo nakon što se osoba umiri i utiša (u prosjeku 10 sekundi).*

str. 74, Targeting the Big Three

C.O.P.E.S.TM

The COPES program koristi individualizirane programe za svakog učenika i sadrži sljedeće elemente:

- **Komunikacija:** učeniku se daje trenutan pristup komunikacijskom alatu za emocionalne probleme. Pristupi mogu biti razni – od DA/NE tablice, ikona i odgovarajućih aplikacija. Neka komunikacija bude prilagođena nivou učenika i počnite sa onim što je najvažnije.

Ivanov raspored za ponедјелjak	Odrađeno
Spakirati ruksak	
Samostalan rad	
Jutarnji sastanak	
Čitanje	
Sat glazbenog	
Ručak	
Odmor	
Posebna čitalačka grupa	
Spakirati ruksak	
Otići kući	



- **Organizacija:** mnogi učenici pokazuju anksioznost i ponašanja koja podrazumijevaju izbjegavanja, a sve zbog toga što nemaju sistem koji bi im pomogao organizirati događaje, dnevne rasporede, promjene u rasporedima ili buduće događaje. Jednostavni raspored i trening upotrebe vizualnih podrški pomoći će promjeni ponašanja i smanjenju anksioznosti.
- **Pozitivne bihevioralne podrške.** Čak i ako su učenici imali prethodnu FBA i složene sisteme upravljanja nepredviđenim situacijama, često se događa da intervencije budu neuspješne zbog toga što su dolazile prekasno. Prethodne intervencije bile su reaktivne, umjesto da se bave razlozima uslijed kojih se ponašanje pojavilo, tako da su slale poruku da je učenikovo ponašanje frustrirajuće ali su propuštale priliku spriječiti pojavljivanje tog ponašanja u budućnosti. Prevenciju je potrebno prepoznati kao primarni cilj, a vještine koje će zamijeniti problematično ponašanje potrebno je izgraditi uz upotrebu bihevioralnih podrški. Uvedeni su jednostavni grafikoni i svaki učenik bio je nagrađen za uspjeh, čak i za jednostavan kao što je pristojan ulazak u prostoriju i lijepo sjedenje na stolici tijekom jedne minute. Učenici su reagirali na nagrade i činjenicu da je primijećeno da nešto rade dobro, iako su isprva bili šokirani budući da su navikli da dobivati negativnu povratnu informaciju.

Primjer koraka potkrepljenja za nagradu u vidu vremena uz kompjuter:



- **Emocionalna regulacija:** Počevši od prvog dana plana podrške, svaki student sistematično je učio da razumije i prepozna osobno stanje i ciklus eskalacije. Pro-aktivno programiranje bilo je presudno. Vrlo važan dio programa bilo je osnaživanje i samo-opredjeljivanje te su učenici odmah reagirali na njihovo uvođenje u planove. Planovi su bili zasnovani na poimanju činjenice da učenik koji razumije da stres, anksioznost i specifične aktivnosti ili situacije rezultiraju tenzijom, frustracijom i problematičnim ponašanjima, jest učenik koji ima priliku za samo-reguliranje.

Brojni učenici koji su imali ograničene ili gotovo nepostojeće gorovne vještine uspješno su savladali program. Za osobe koje imaju ograničene verbalne sposobnosti često se prepostavlja da nemaju pun spektar emocija i da imaju ograničenu sposobnost razumjeti ono što drugi govore. Kao rezultat toga, oni žive frustrirajuće živote. Ljudi često pogrešno shvaćaju ovakve učenike i



ne razmatraju potpuno njihove emocije, osjećaje i reakcije. Ljudi pričaju o njima kao da nisu prisutni te stvaraju sud ne uzimajući u obzir njihove osjećaje, misli i stavove.

Učenje učenika njegovom ciklusu eskalacije znači dvije osnovne stvari:

- dopušta mu da ima ili priopći mišljenje u osobnom programu
- uči ga da bude svjestan stvari koje mu izazivaju anksioznost ili frustraciju koje često vode problematičnim ponašanjima. Uče ga i strategijama za samo-reguliranje

Primjer vizualnog pomočnika koji uči učenika da prepozna svoja stanja:

Moj plan samoupravljanja

	Ponašanja koja pokazujem kada se osjećam ovako	Šta trebam učiniti?
BJESAN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ udaram i grizem druge ■ glasno vičem ■ glasno plačem 	<ul style="list-style-type: none"> ■ sjesti i dubokodisati ■ otići na mirnom mjesto ■ otići na tiko mjesto
TUŽAN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ djelujem napeto, ramena i leđa su mi napeta ■ grizem jezik ■ kršim prste ■ izgledam tužno ■ želim da sve bude na svom mjestu 	<ul style="list-style-type: none"> ■ uzeti pauzu ■ potražiti pomoć ■ potrebno mi je da mi neko napiše i objasni šta se događa! ■ duboko disati
SMIREN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ mogu sjediti i usredotočiti se ■ mogu pratiti raspored ■ mogu se verbalno izraziti ■ reagiram na druge i izgledam opušteno 	<ul style="list-style-type: none"> ■ mogu dobiti svoje bodove i zaslужeni odmor

- Svaki učenik ima sistematsko izlaganje zajednici ili društvu i tu postoji jedno zlatno pravilo – bez društva ili zajednice onda kada je u učenik u bilo kom stanju osim zelenog. To smanjuje šanse da se učenik nađe u opasnim situacijama u kojima će osoblje pokušavati upravljati tim ponašanjem i nemamjerno možda ojačati isto.
- Društvene vještine usredotočene su na recipročnu interakciju, ne na frustrirajuće, pretjerano izlaganje. Društveni uspjeh zasnovan je na učenikovoj motivaciji i sposobnosti da pristupi društvenoj situaciji. Počnite malim koracima i trudite se biti uspješni. Najbitnije je kod učenika izgraditi samopouzdanje a ključ za to je regulacija.



Zaključak

Autizam pred obitelj može da postavi mnoge izazove, naročito onda kada voljena osoba sa autizmom pokazuje problematična ili opasna ponašanja. Ovo su najčešće iskustva koja naši roditelji, braća, sestre i prijatelji ne mogu baš razumjeti, budući se nisu susreli sa sličnim teškoćama. Kao rezultat, mnoge obitelji koje imaju člana sa autizmom imaju iskustvo sa povećanim nivoom stresa, što može biti vrlo uznemirujuće. U svakom slučaju, mnoge obitelji pokazale su sposobnost da se suoče sa izazovima autizma, kao i oporave od njih pomoću humora.

Važno je potražiti pomoć. Plaćite kad vam je potrebno plakati. Oslonite se na prijatelje, širu obitelj i druge društvene podrške. Povežite se sa drugim obiteljima koje se suočavaju sa sličnim izazovima.

Koristite ovaj priručnik kako biste došli do informacija i članova tima koji će vas podržati i pomoći vašoj voljenoj osobi da odraste na najbolji mogući način. Koristite strategije i izvore kako biste kreirali mjesto u kojem će se svi osjećati sigurnije i uspješnije. Pronađite izvore i kreirajte plan za odmor tako da se i vi možete odmoriti.

Proslavite stvari koje vaša voljena osoba govori i radi a koje vas čine nasmijanom – njeni crteži, njen osmjeh. Naravno, nekad ćete plakati ili psovati. Dišite. I proslavlajte uspjehe, jedan po jedan, kad god se pojave.

„Multidimenzionalan, sveobuhvatan pristup autizmu koji naglasak stavlja na razvijanje pozitivnog, konstruktivnog ponašanja, kreiranja obiteljske kohezije, medusobne podrške i uspješnog zajedničkog življenja neće „izlječiti“ autizam ali će sretno življenje s autizmom učiniti mogućim. Ovakvi ciljevi su realni, i mogu se dostići.“

dr Ted Carr, New York University



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 dijete 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 dijete 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

Tel: 385 1 8896 527

Fax: 385 1 8896 507

Mob: 385 91 333 7731

385 91 604 6051

385 91 809 3743

Web: www.autizam-suzah.hr

e-mail: suzahrv@gmail.com

www.facebook.com/SavezAutizam

twitter.com/SavezAutizam

IBAN: HR9023400091100010910

OIB: 64932576174

MB: 32 47708

Ured predsjednice SUZAH-a:

Mire Ban Radune 14, 51000 Rijeka

Tel: 385 51 229 239

Mob: 385 91 344 2220

385 91 333 7731

e-mail: lidija.penko@gmail.com