



AUTIZAM: VODIČ ZA RODITELJE I NJEGOVA TELJE NAKON DIJAGNOZE



OPIS DJELOVANJA SAVEZA UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE

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

Djeluje kao Društvo za pomoć djeci i mladeži s autizmom još od 1979. godine, no kao udruga je registrirana u srpnju 1998. godine pod nazivom Udruga za autizam Hrvatske (skraćeno: UZAH) koja u rujnu 2014. godine mijenja ime u Savez udruga za autizam Hrvatske (skraćeno: SUZAH). SUZAH je savez nevladinih udruga za autizam koje su dobrovoljno pristupile Savezu, i to regionalnih udruga koje djeluju na području teritorija čitave RH. Dakle, SUZAH djeluje kao krovna nacionalna organizacija za autizam te trenutno koordinira i zastupa 14 udruga za autizam.

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



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

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

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

SADRŽAJ PRIRUČNIKA

OPIS DJELOVANJA SAVEZA UDRUGA ZA AUTIZAM HRVATSKE

UVOD

ŠTO JE TO AUTIZAM?

KAKO PREPOZNATI AUTIZAM?

SUSRET S DIJAGNOZOM AUTIZMA

ZNAČAJKE AUTIZMA

SOCIJALNE VJEŠTINE

KOMUNIKACIJA

POTREBA ZA RUTINOM

SENZORNE RAZLIČITOSTI

PONAVLJAJUĆA I SAMOSTIMULIRAJUĆA („STIMMING“) PONAŠANJA

POSEBNI I INTENZIVNI INTERESI

PRIDRUŽENA STANJA

(SAMO)REGULACIJA PONAŠANJA

HRANJENJE I PREHRANA

SPAVANJE

KORIŠTENJE TOALETA

PODRŠKA ZA DIJETE I OBITELJ

KAKO RAZGOVARATI O AUTIZMU

UVOD

Ako ste nedavno saznali da je vaše dijete autistično ili postoji sumnja na autizam, ovaj vodič je za vas. Razvijen je u suradnji s autističnim osobama i njihovim roditeljima, kako bi vam:

- olakšali razumijevanje autizma
- pomogli savjetima kako pružiti podršku svom djetetu
- odgovorili na najčešća pitanja roditelja.

Nadamo se da će vam ovaj vodič dati korisne informacije te vas usmjeriti kako i gdje možete dobiti više informacija i podrške.

Htjeli smo da se kroz ovaj vodič još jednom potvrdi da ste vi kao roditelj najvažnija osoba u životu Vašeg djeteta. Vi provodite više vremena s njim nego bilo tko drugi, što znači da ste vi ti koji će djetetu najefikasnije pružiti potrebnu pomoć, podršku i ljubav. Ne morate znati sve o autizmu da biste bili osoba koja najbolje poznaje svoje dijete, no nadamo se da ćemo vam ovim informacijama olakšati razumijevanje nekih aspekata djetetovog razvoja.

Biti roditelj ili član obitelji autistične osobe nosi sa sobom svoje izazove, ali također može donijeti pregršt lijepih trenutaka. Odgoj djeteta je izazov za sve roditelje, a kada je dijete autistično ili je prisutno neko drugo razvojno odstupanje, roditeljstvo se ponekad može činiti kao nemoguća misija. Važno je razumjeti da niste sami te da postoji mnogo drugih obitelji u vašem okruženju i diljem svijeta koje dijele slično iskustvo.

Možda vam se čini da vam se život značajno promijenio od kad ste saznali za dijagnozu autizma, ali promjene ne moraju biti loše. Može samo značiti da se nešto promijenilo, a mi ćemo se prilagoditi novim izazovima i mogućnostima. Zapamtite, samo zato što vaše dijete trenutno ne može učiniti neke stvari, ne znači da nikada neće. Svaka osoba ima jedinstveni razvojni put i napreduje vlastitim tempom.

ŠTO JE TO AUTIZAM?

Autizam – klinički poznat kao *poremećaj iz spektra autizma* – najčešće se definira kao **neurorazvojno stanje koje karakteriziraju različitosti u načinima na koji osoba razmišlja, komunicira, uspostavlja odnose s drugima i doživljava svijet oko sebe.**

Kao neurorazvojno stanje, autizam se javlja u djetetovom najranijem razvoju, a način na koji se manifestira može se mijenjati tijekom života. Autizam ima sveobuhvatni utjecaj na razvoj i može na različite načine i u različitoj mjeri utjecati na više razvojnih područja, što svaku autističnu osobu čini jedinstvenom i drugačijom od ostalih. Osim što može postojati značajna razlika između područja u kojima je osoba uspješna i onih u kojima joj je potrebna podrška, te razlike također mogu varirati ovisno o danu i konkretnoj situaciji u kojoj se osoba nalazi.

Zato kada govorimo o spektru autizma ne govorimo o "visoko funkcionalnim" i "nisko funkcionalnim" osobama. Umjesto toga, prikazivanjem autizma kao spektra uvažava se da, iako su neke značajke zajedničke svim autističnim osobama, postoji više načina na koje se autizam može manifestirati i svakoj će osobi biti potrebna različita vrsta i opseg podrške.



"To je kao da je mozak vašeg djeteta povezan na jedinstven način, drugačiji od uobičajenog. To se ne mijenja, ali način na koji se ispoljava te u kojoj je mjeri izraženo mijenja se s vremenom." Terapeut

Ne postoji "lijek" za autizam. Oni koji tvrde da su oni ili njihova djeca "izliječeni" su možda bili posebno uspješni u razvoju vještina koje im omogućuju bolje funkcioniranje u svakodnevnom životu ili je moguće da je početna sumnja na autizma pogrešno postavljena.

Iako je poznato da je autizam doživotno stanje s kojim se osoba rađa, razlike u razvoju se najčešće ne mogu primijetiti neposredno po djetetovom rođenju. Kako dijete raste i razvija se, razlike postaju sve uočljivije. Razlike u komunikaciji postaju sve izraženije, svakodnevne situacije djetetu izazivaju stres i anksioznost, sve se više oslanja na rutinu, igra se na drugačiji način i slično. Tako postupno uočene razlike mogu dovesti do postavljanja sumnja, a kasnije i dijagnoze. Rano prepoznavanje autizma u djece ključno je za njihov napredak jer osigurava mogućnost pravodobnog osiguravanje podrške za njih i njihovu obitelj.

KOJI SU ZNAKOVI AUTIZMA I KAKO SE POSTAVLJA DIJAGNOZA?

Svaka je autistična osoba različita, no postoje neke zajedničke značajke na temelju kojih se potvrđuje dijagnoza. Da bi se postavila dijagnoza autizma znakovi moraju biti prisutni od ranog djetinjstva. Međutim, oni ne moraju biti odmah vidljivi, već mogu ostati prikriveni do kasnije dobi. Zato mnogim roditeljima može biti teško uočiti znakove autizma u ranom razvojnom periodu, posebice kada se radi o prvom djetetu i roditelji još nisu dovoljno upoznati s tipičnim miljkazima u dječjem razvoju.

Neki od znakova autizma mogu se primijetiti prije prve godine života, ali se pouzdana dijagnoza autizma može postaviti tek kada dijete ima 18 mjeseci ili više.

Za postavljanje dijagnoze ne moraju biti prisutni svi znakovi, već specifična kombinacija iz dvije domene funkcioniranja; onoj koja se odnosi na različitosti u socijalnoj komunikaciji i interakcijama te onoj koja se odnosi na ograničene i repetitivne obrasce ponašanja, interesa i aktivnosti, uključujući senzorne različitosti.

U nastavku su navedeni neki znakovi koji mogu ukazivati na autizam u različitim razvojnim periodima. **Ako kod svojeg djeteta primijetite neki od ovih znakova i zabrinuti ste za njegov razvoj, preporučljivo je potražiti stručno mišljenje.** Samo kvalificirani stručnjak može provesti procjenu i postaviti dijagnozu autizma.

Stručni tim za dijagnostiku autizma u Republici Hrvatskoj čine *pedijatar (subspecijalist neurologije)* i/ili *psihijatar (subspecijalist dječje i adolescentne psihijatrije)*, *psiholog*, *logopedi edukacijski rehabilitator*, koji dijagnozu postavljaju na temelju timske sinteze rezultata svih provedenih dijagnostičkih postupaka.

Autizam se dijagnosticira na temelju opservacije djetetovog ponašanja u različitim situacijama, njegove razvojne anamneze i prikupljanjem informacija od roditelja i/ili drugih važnih osoba iz djetetove okoline, pomoću različitih upitnika i intervjua.

Stručnjaci koji provode dijagnostiku koriste različite dijagnostičke testove i alate, a zlatnim standardom u dijagnostici autizma smatraju se ADOS-2 i ADI-R. Pritom će od djeteta tražiti da se igra, odgovara na određena pitanja i izvršava jednostavne zadatke.

| | Socijalna komunikacija i socijalne interakcije | Obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti |
|---|---|--|
| Rano djetinjstvo i predškolska dob | <ul style="list-style-type: none"> • Rijetko se smiješi • Mali ili nikakav kontakt očima • Ne odaziva se na svoje ime • Rjeđe „guguće“ ili „brblja“ • Ograničeno/ne koristi govor u svrhu komunikacije • Regresija ili prestanak korištenja govora • Ponavljanje naučenih riječi ili fraza (eholalija) • Govori o sebi u trećem licu • Ne oponaša svakodnevne radnje • Ne koristi geste poput pokazivanja • Ne pokušava privući pažnju drugih • Teže mu je preusmjeriti pažnju na neki predmet • Ne pokazuje interes za igru pretvaranja • Smanjeni interes za drugu djecu • Radije se druži s mlađima od sebe ili odraslima | <ul style="list-style-type: none"> • Voli rutinu i lako se uznemiri promjenama • Burno reagira na nove situacije i nepoznate osobe • Pokazuje sužen interes za igračke • Intenzivan interes za određene, ponekad „neobične“ predmete i aktivnosti (npr. paljenje-gašenje svjetla, gledanje okretanja bubnja na perilici...) • Korištenje igrački na uvijek isti način • Ponavljajući, stereotipni pokreti (poskakivanje, ljuljanje, mahanje) • Premalo ili pretjerano osjetljivo na određene podražaje • Ne voli da ga se mazi ili dodiruje • Ne voli da ga se podiže ili nosi • Ima teškoće s hranjenjem, spavanjem, umirivanjem • Smanjeno uživanje ili izostanak užitka u situacijama koje se sviđaju većini djece (npr. igraonice, rođendani) |
| Školska dob | <ul style="list-style-type: none"> • Teško se uključuje u razgovore o temama koje mu nisu zanimljive • Teško prepoznaje govor tijela i ton glasa • Ima teškoća s održavanjem kontakta očima • Govori na neobičan (monoton, formalan) način • Pokazuje ograničen raspon emocija • Povlači se i preferira samačku igru • Smanjena svjesnost o osobnom prostoru • Smanjena svjesnost o društveno očekivanom ponašanju | <ul style="list-style-type: none"> • Voli rutinu i lako se uznemiri promjenama • U nepoznatim situacijama anksiozno i uznemireno • Intenzivan interes za određene teme ili aktivnosti • Ponavljajući, stereotipni pokreti (lepršanje rukama, ljuljanje, vrtnja) • Premalo ili pretjerano osjetljivo na određene podražaje • Jede vrlo ograničen broj namirnica • Teškoće u organizaciji svakodnevnih aktivnosti • Smanjeno uživanje ili izostanak užitka u situacijama koje se sviđaju većini djece (npr. igraonice, rođendani) |
| Mladi i odrasli | <ul style="list-style-type: none"> • Teško se uključuje u razgovor i dijalog • Može „pretjerati“ o temama od njegovog interesa • Govori na neobičan (monoton, formalan) način • Imaju teškoća s održavanjem kontakta očima • Teže razumiju namjere i emocije drugih • Stvari shvaćaju doslovno • Ponekad previše direktni i iskreni • Izazovi u sklapanju i održavanju bliskih odnosa i prijateljstva | <ul style="list-style-type: none"> • Vole dosljednost i rutinu • Izazovi s reguliranjem vlastitog ponašanja i emocionalnih reakcija • Prisutnost svakodnevnih rituala • Sklonost specifičnim interesima ili hobijima u koje ulažu puno vremena • Teškoće u obavljanju više zadataka odjednom • Premalo ili pretjerano osjetljivi na određene podražaje • Vole provoditi vrijeme sami |

KAKO PREPOZNATI AUTIZAM?



NE REAGIRA NA VERBALNE POZIVE; PONAŠA SE KAO GLUHO.



MALO ILI NIMALO KONTAKTA OČIMA.



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



PONAVLJA RIJEČI ILI FRAZE UMJESTO UOBIČAJENOG GOVORA (EHOALALIJA).



IMA TEŠKOĆE U INTERAKCIJI S DRUGIMA.



OSAMLJUJE SE; DISTANCIRANO PONAŠANJE.



SMIJE SE ILI HIHOĆE BEZ VIDLJIVA RAZLOGA.



USTRAJE NA JEDNO LIČNOSTI; PRUŽA OTPOR PROMJENAMA U RUTINAMA.



NEOBIČNO JE VEZANO I ZAOKUPLJENO PREDMETIMA.



VRTI PREDMETE.



UPADLJIVO JE HIPERAKTIVNO ILI KRAJNJE PASIVNO.



NE ŽELI FIZIČKI DODIR (MAŽENJE).



IZGLEDA NEOSJETLJIVO NA BOL.



NEUJEDNAČENE VJEŠTINE FINE I GRUBE MOTORIKE - NE ŽELI "PUCATI LOPTU", ALI SLAŽE KOCKICE.



NE POKAZUJE STRAH OD OPASNOSTI.



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

SUSRET S DIJAGNOZOM AUTIZMA

Kao prvo, morate zapamtiti dvije vrlo važne stvari:

Vi niste krivi!

Činjenica da je vaše dijete autistično nema nikakve veze s tim kakav ste vi roditelj i kako odgajate svoju djecu. Točni uzroci autizma i dalje nisu u potpunosti razjašnjeni, no sa sigurnošću se može reći da autizam ne uzrokuju „loši roditelji“. Autizam nije uzrokovan ničim što činite ili ne činite kao roditelj i nikada ne biste zbog toga trebali kriviti sebe.

Niste sami!

Mnogi drugi roditelji prolaze kroz sličnu situaciju kao i vi te su mnogi već prošli to što vi prolazite. Put do dijagnoze značajno se razlikuje od osobe do osobe. Za neke je to kratak i jednostavan postupak, dok je za druge to proces koji traje mjesecima pa čak i godinama. Potvrđivanje dijagnoze autizma za neke roditelje može predstavljati šok jer možda nisu primijetili odstupanja u razvoju. Za druge dobivanje dijagnoze može biti olakšanje nakon što su duže vrijeme shvaćali da im je dijete na neki način drugačije od druge djece.

Važno je imati nekoga kome možemo reći kroz što prolazimo i kako se osjećamo. Posebno korisno može biti razgovarati s ljudima koji su prošli ili prolaze kroz slično iskustvo i razumiju izazove kroz koje prolazite. Za mnoge roditelje grupe podrške pružaju nadu, utjehu i ohrabrenje. Osim toga, grupe podrške mogu biti izvrsni izvori informacija o uslugama i pravima dostupnim u vašoj lokalnoj sredini.



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

Ne postoji pravilan ni pogrešan način kako biste se trebali osjećati nakon što saznate za dijagnozu autizma. Možete osjećati niz emocija i potpuno je razumljivo da će vam trebati neko vrijeme da obradite novonastalu situaciju i shvatite dijagnozu svog djeteta. Prirodno je osjećati tugu i ljutnju, zabrinutost, strah i frustraciju, ali i osjećaj olakšanja. Važno je prepoznati te emocije i zatražiti podršku ako vam je potrebna.

Neke obitelji prolaze proces koji započinje šokom i negiranjem, nakon čega prolaze kroz razdoblja ljutnje i tuge, dok ne postignu određenu vrstu prihvaćanja dijagnoze. Svakom će članu obitelji trebati više ili manje vremena da prođu kroz taj proces. Međutim, roditelji naglašavaju da pomaže kada dođete do toga da počinjete prihvaćati situaciju u kojoj se nalazite. Prihvaćanje dijagnoze znači da razumijete svoje dijete i spremni ste zagovarati ono što ono jest.



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

"...napokon smo imali dio puzzle koji je nedostajao. To nam je pomoglo jer smo napokon mogli razumjeti njegovo ponašanje i naučiti rješavati situacije koje su mu bile izazovne." Brat

Ponekad roditelji silno žele utvrditi točan uzrok dijagnoze svog djeteta ili se brinu da su trebali ranije primijetiti znakove autizma. To može rezultirati osjećajem krivnje i pogrešnim uvjerenjem da su oni odgovorni za trenutne izazove svog djeteta. Takvi obrasci razmišljanja su neproduktivni jer kontinuirana briga o propuštenim prilikama ometa sposobnost roditelja da odgovore na trenutne potrebe svog djeteta.

Unutar obitelji, drugi će članovi prolaziti će sličan put do prihvaćanja dijagnoze, no to kod nekih može trajati duže nego kod ostalih. Poteškoće se mogu pojaviti kada ljudi ne doživljavaju iste osjećaje ili ih ne proživljavaju u isto vrijeme. Važno je da shvatite da će se drugi članovi obitelji možda drugačije nositi sa situacijom i pokušate imati razumijevanja za to. Razgovor o problemima često pomaže da se članovi obitelji međusobno bolje razumiju i povežu, ali to će biti učinkovito tek kada su svi uključeni spremni za razgovor.

Iako početne faze učenja o autizmu, zakazivanje i obavljanje raznih pregleda, procjena i terapija, ishođenje prava i usluga mogu oduzimati značajno puno vremena i energije, to ne bi trebalo dominirati vašim cijelim životom. Za dobrobit vaše obitelji važno je održati ravnotežu i odvojiti vrijeme i za svog partnera, drugu djecu i prijatelje.

Važno je da ne zaboravite da je vaše dijete i dalje isto dijete kao i prije dijagnoze, nije se promijenilo. Jedina je razlika što sada imate dijagnozu pa će vam biti lakše razumjeti vaše dijete i njegove potrebe. Već samo saznanje da je vaše dijete autistično znači da ste na dobrom putu. Kako ćete više učiti o autizmu, počet ćete uviđati sve više dobrih strana i mogućnosti za napredak.

Autizam je dio onoga što vaše dijete čini onim što jest. To ne znači da će život vašeg djeteta biti lošiji u odnosu na živote drugih ljudi; samo bi mogao biti drugačiji od onoga kako ste si vi to zamišljali. Unatoč autizmu, vaše dijete može imati sretan i ispunjen život. Ključ je u tome da razumijete kako pružiti podršku prilagođenu njegovim potrebama.

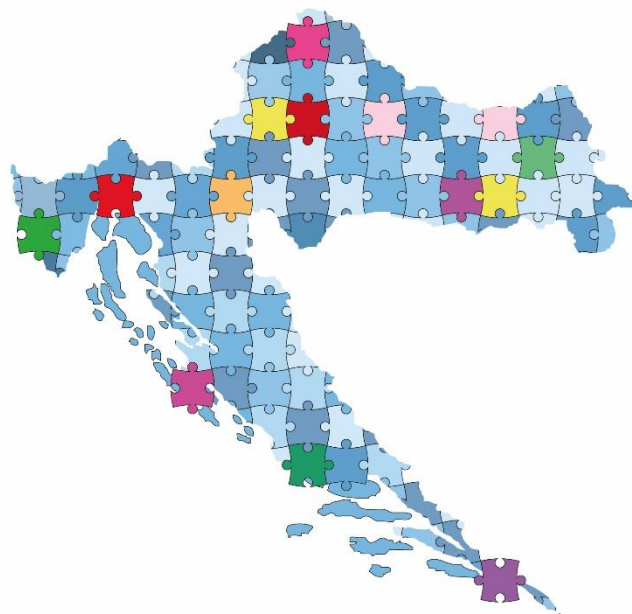
“

*"Ja sam jako počašćena što imam takvog sina. Nisam znala da jedna osoba može imati toliko kvaliteta. Autizam ga je pronašao. On je od mene napravio bolju osobu."*Roditelj



ŠTO NAKON DIJAGNOZE?

- Educirajte se o autizmu i primjerenom poticanju djetetovog razvoja
- Osigurajte djetetu stručnu podršku koja mu je potrebna (edukacijski rehabilitator, logoped, radni terapeut, fizioterapeut, psiholog)
- Istražite različite oblike potpomognute komunikacije i asistivne tehnologije
- Pronađite načine kako okolinu prilagoditi djetetovim specifičnostima u funkcioniranju (npr. senzornim različitostima, potrebi za rutinom...)
- Slijedite djetetove interese i iskoristite ih za učenje i usvajanje novih vještina
- Uključite dijete u aktivnosti u zajednici (sport, ples, pjevanje, gluma, likovne radionice, STEM radionice i slično)
- Brinite o sebi (osigurajte si vrijeme za odmor, pričajte o zabrinutostima i tražite pomoć)
- Nemojte zaboraviti da i ostali članovi obitelji i šira obitelj može trebati podršku
- Okružite se ljudima koji razumiju dijete i kojima je stalo da ono napreduje
- Povežite se s obiteljima koje se susreću sa sličnim izazovima i zabrinutostima
- Povežite se s autističnom zajednicom i učite iz iskustava autističnih osoba
- Iskoristite prava i usluge koje su vam dostupne na lokalnoj i državnoj razini
- Razmislite o kontaktiranju/učlanjenju u lokalnu udrugu



NAŠE PUTOVANJE

Josh (JJ) i Carol Murphy

*Na putu smo Josh i ja
Počeo je prije nekoliko godina
Putem smo susreli mnoge ljude
Koji su rekli da "znaju"*

*Na početku smo pažljivo slušali
Čekali smo odgovore i pomoć
Čekali smo smjernice i putokaze
Ali sada smo naučili da ne postoje*

*Sada sami tražimo put, Josh i ja
Putem mijenjamo smjer
Gubimo se i idemo krivim putevima
Ali mi smo oni koji "znaju"*

*Odredište nam je nepoznato
Naučili smo da je to OK
Zajedno prolazimo mnoge avanture
I puno se smijemo.*

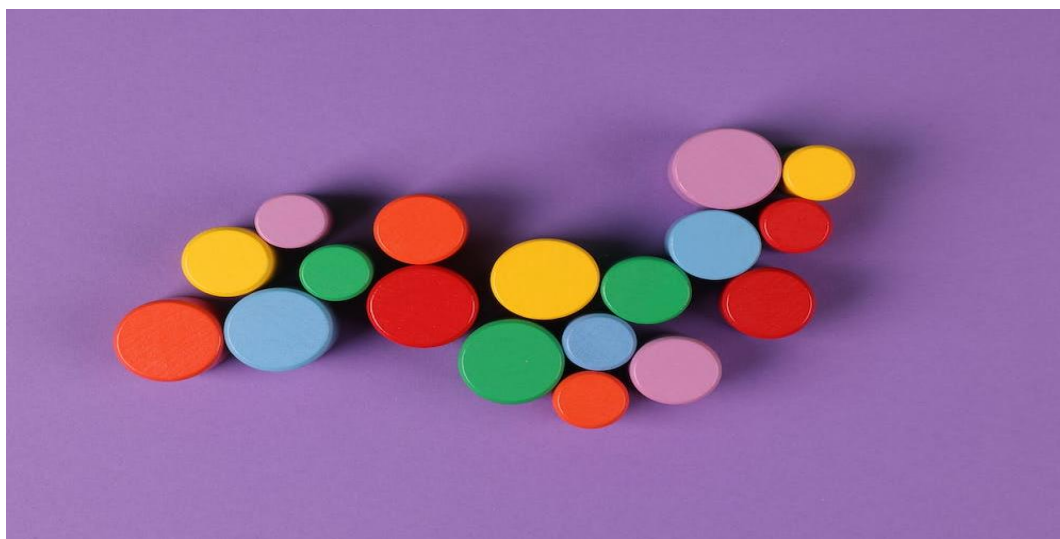
ZNAČAJKE AUTIZMA

Prvi i najvažniji korak u poticanju djetetovog rasta i razvoja je učenje o autizmu i stjecanje uvida u to kako vaše dijete doživljava svijet. Određene razlike u socijalnim vještinama, komunikaciji, obrascima ponašanja i interesa te senzornim iskustvima zajedničke su svim autističnim osobama, no one se mogu razlikovati po vrsti i izraženosti, te se mijenjati s vremenom.

Prepoznavanje i razumijevanje tih sličnosti, ali i mogućih razlika ključno je jer vam pruža vrijedan uvid u svijet vašeg djeteta, omogućujući vam da bolje odgovorite na njegove jedinstvene potrebe i osigurate mu poticajno okruženje.

U nastavku ćemo pokušati detaljnije objasniti neke najčešće značajke autizma koje se odnose na razlike u:

- socijalnim vještinama
- komunikaciji
- obrascima razmišljanja, ponašanja i interesa
- senzornoj obradi
- regulaciji ponašanja i emocija.



SOCIJALNE VJEŠTINE

Zbog različitosti u socijalnim vještinama, svojstvenim za autizam, autističnim pojedincima može biti izazovno razviti i održavati socijalne odnose. **Te različitosti mogu uključivati:**

- izazove u prepoznavanju i razumijevanju verbalnih i neverbalnih znakova u komunikaciji (npr. kontakta očima, govora tijela, tona glasa)
- izazove u tumačenju namjera i emocija drugih ljudi
- teškoće u razumijevanju nepisanih pravila u različitim društvenim situacijama
- slabije razvijene vještine rješavanja problema i donošenja odluka
- smanjeni interes za teme koje im nisu zanimljive
- nedovoljno razvijenu svijest o osobnom prostoru.

Ove razlike i izazovi mogu im otežati uspostavljanje i održavanje prijateljstva i drugih bliskih odnosa. Međutim, suprotno ranijim vjerovanjima, prema novijim spoznajama odbacuje se ideja da autističnim osobama nedostaje interes za druge ljude, sklapanje prijateljstava i održavanje bliskih odnosa. Često postoji jaka želja za povezivanjem s drugim ljudima, ali se način na koji stvaraju i doživljavaju te odnose može razlikovati od onoga što je za nas ostale uobičajeno. Neki mogu imati manje, ali vrlo bliskih prijateljstava, dok drugi možda više vole vrijeme provoditi sami. Važno je poštivati i podržavati njihove preferencije, a ne pretpostavljati da ne žele imati prijatelje.



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

U nastavku navodimo savjete kako djetetu pomoći razviti potrebne socijalne vještine i olakšati mu snalaženje u različitim društvenim situacijama.

- Da bi se djetetu omogućilo puno sudjelovanje u socijalnim interakcijama, najprije mu je potrebno osigurati funkcionalni sustav komunikacije, koji će mu omogućiti izražavanje vlastitih misli, želja i potreba te uspostavljanje smislenih odnosa s ljudima u njegovoj okolini. Ako dijete to ne može ostvariti govorom, treba razmisliti o nekom od dostupnih oblika potpomognute komunikacije.
- Kroz igru se mogu poticati brojne važne vještine, kao što su združena pažnja, suradnja, čekanje na red, dijeljenje igraćaka i rješavanje sukoba. Pratite djetetovo vodstvo i gradite interakcije na djetetovim trenutnim interesima, a postupno proširujte igru dodavanjem novih ideja i igraćaka. Dobre igre za poticanje socijalnih vještina:
 - igre s lutkama i plišanim igračkama (*npr. igra čajanke*)
 - igre uloga (*npr. doktora, trgovine, vatrogasaca*)
 - igre s brzim izmjenama (*npr. puhanje balona od sapunice, igre s loptom*)
 - društvene igre (*npr. Čovječe ne ljuti se, UNO*).
- Oslanjajte se na modeliranje željenog ponašanja kako biste kod djeteta potaknuli razvoj imitacije. Uključite ga u zajedničke aktivnosti u svakodnevnom životu i potaknite ga da vas oponaša u obavljanju kućanskih poslova (kuhanju, usisavanju, pospremanju posuđa).
- Kroz svakodnevne situacije potičite dijete da postavlja i odgovara na neka uobičajena pitanja (*npr. „Kako si?“, „Kako si proveo dan?“, „Kakvi su ti planovi za vikend?“*).
- Pomozite djetetu u boljem razumijevanju socijalnih interakcija koristeći slikovnice, knjige, crtiće, filmove.
- Koristite socijalne priče kako biste djetetu jasnije prikazali neku buduću situaciju, događaj ili aktivnost i pružili mu informacije o tome što očekivati u toj situaciji. Možete mu objasniti kako bi se drugi mogli ponašati u određenoj situaciji i kako bi oni trebali reagirati.
- Očekivana pravila ponašanja u različitim situacijama i okruženjima prikažite sažeto, jasno i vizualno potkrijepljeno.
- Uključite ga u aktivnosti koje su njemu zanimljive (sport, ples, pjevanje, gluma, likovne radionice, STEM radionice i slično).
- Uključite dijete u aktivnosti u zajednici (odlazak u park, kupovinu, poštu, knjižnicu, kino).
- Organizirajte druženja s djecom sličnih interesa, u djetetu poznatom okruženju.
- Ako dijete ne želi sudjelovati u druženju ili mu neko okruženje ne odgovara, nemojte forsirati. Potaknite ga da se uključi u druženje na način na koji ono smatra ugodnim.
- Podučite drugu djecu kako komunicirati i igrati se s vašim djetetom (vršnjačka podrška).

KOMUNIKACIJA

Za uspješno snalaženje u različitim društvenim situacijama i za uspostavljene bliskih odnosa s drugim ljudima, dijete prvo mora naučiti komunicirati. Komunikacija je značajno složenija od toga da jedna osoba govori, a druga sluša i odgovara. Uspješna komunikacija podrazumijeva korištenje i razumijevanje jezika (npr. govora), ali i niza neverbalnih značajki koje nam pomažu uspješno komunicirati, kao što su ton glasa, izraz lica, kontakt očima i korištenje gesti. Razumijevanje tih značajki može autističnoj djeci biti teško.

Autistična djeca mogu komunicirati na različite načine. Neki će se uspješno koristiti govorom, dok će drugi razviti govor, ali ga neće znati uspješno koristiti u svrhu komunikacije. Možda će ponavljati naučene riječi ili fraze van konteksta (eholalija) ili će govor koristiti na specifičan način, primjerice, vrlo formalno ili monotono. Može im biti lako pričati o temama koje vole, dok će u drugim situacijama teško pronalaziti prave riječi i sudjelovati u razgovoru. Neki će se uspješno koristiti govorom, ali će imati teškoća u razumijevanju istog, posebice kada se koristi žargon i prenesena značenja. Isto tako, neka autistična djeca nikada neće razviti govor, no komunicirati će na druge načine – slikama, gestama, znakovnim jezikom.

Važno razumjeti da to što dijete ne govori ne znači da nema što za reći. Na nama je da mu osiguramo način da s nama komunicira svoje misli, osjećaje, želje i potrebe. Svako dijete ima pravo komunicirati i ako ne može komunicirati govorom, neophodno mu je osigurati neki oblik potpomognute (augmentativne) i alternativne komunikacije. Potpomognuta komunikacija može uključivati korištenje gesti, znakovnog jezika, simbola, slika, fotografija, objekata, video zapisa i pisanih riječi. Ne morate se brinuti da će korištenje potpomognute komunikacije zaustaviti ili usporiti razvoj govora. Upravo suprotno, potpomognuti oblici komunikacije mogu podržati razvoj govora.

Jedan od najboljih načina na koji možete podržati nekoga u korištenju željenog oblika komunikacije jest da i vi krenete komunicirati na taj način. Kako bi taj oblik komunikacije bio učinkovit u što većem broju situacija, važno je da i druge osobe u djetetovom bliskom okruženju uče o načinu na koji vaše dijete komunicira. Učenje novih oblika komunikacije može biti izazovno i korisno je u tom procesu potražiti pomoć stručnjaka. Korisno je potražiti stručnu podršku logopeda, edukacijskog rehabilitatora ili drugog stručnjaka koji se bavi potpomognutom komunikacijom.

KAKO KOMUNICIRATI S DJETETOM?

- Stvorite uvjete za uspješnu komunikaciju. Za neke će biti potrebno smanjiti količinu buke, svjetlosti i drugih podražaja u okruženju kako bi se dijete lakše usmjerilo na vas. Nekima će ipak trebati određena razina podražaja i možda će se lakše komunicirati ako, primjerice, u pozadini svira glazba.

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

“Glasni zvukovi, uključujući deranje, uzrokuju to da se moj sin zatvori i ne može mu se pričati. Njemu je uvijek bolje sve pokazati, nego govoriti, kada god je to moguće.” Roditelj

- Budite sigurni da ste zaokupili njihovu pažnju. Obratite im se imenom. Ako se dijete ne odaziva, pokušajte privući pažnju oponašanjem njihovog ponašanja ili govora.
- Spustite se na djetetovu razinu i komunicirajte licem u lice, ali pritom nemojte inzistirati da dijete održava kontakt očima. Nejoj autističnoj djeci to može biti izrazito neugodno pa čak i bolno iskustvo. Samo zato što vaše dijete ne održava kontakt očima ne znači da ne obraćaju pažnju na vas.
- Slijedite vodstvo djeteta. Vjerojatnije je da će dijete inicirati komunikaciju u aktivnosti koju je samo odabralo i u kojoj se osjeća sigurno i opušteno..
- Kada se obraćate djetetu koristite jasne i jednostavne rečenice. Ako dijete tek počinje govoriti, koristite jednostavne fraze od jedne ili dvije riječi. Ponavljajte riječi koje je dijete izgovorilo, uz postupno dodavanje novih riječi. Izbjegavajte korištenje dvosmislenih izraza, sarkazma, metafora i retoričkih pitanja jer to za dijete može biti zbunjujuće i voditi do pogrešnog razumijevanja.
- Upotpunite govor korištenjem gesti i vizualne podrške. Pokušajte se ne oslanjati na ton vašeg glasa, izraze lica te kontakt očiju kako biste prenijeli poruku jer djetetu može biti teško razumjeti te suptilne načine komunikacije.

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

- Zadajte jasne upute i postavljajte konkretna pitanja. Ponovite uputu ili pitanje i postavite dodatna pitanja ako mislite da niste razumjeli, ali prije ponavljanja dozvolite im dovoljno vremena da obrade pitanje.

“

"Kada su ga ulovili kako žvače žvakaču gumu u školi rekli su mu: "Ispljuni to odmah!" Kada je ispljunuo žvakaču na pod učiteljica je mislila da je bahat."
Roditelj

- Osigurajte prilike za komunikaciju. Stavite igračku ili hranu na mjesto gdje ju dijete može vidjeti, ali ne može dohvatiti ili u posudu koju je teško otvoriti, što bi trebalo dijete potaknuti da zatraži pomoć i uđe u interakciju. Nemojte forsirati ako vidite da je dijete uzrujano i igračka ili hrana mu treba kako bi se umirilo.
- Koristite glazbu, ritam i rimu. Primjerice, pjevajte djetetu omiljenu pjesmicu, a zatim stanite i pričekajte da dijete nastavi.
- Korisne mogu biti i igre uloga. Zajedno možete proigrati jednostavne komunikacijske izmjene (npr. odlazak na spavanje-buđenje; kupovinu namirnica u dućanu i sl.).



POTREBA ZA RUTINOM

Za autističnu djecu svijet se ponekad može činiti vrlo nepredvidljivim i zbunjujućim mjestom, posebno za one kojima je rutina neophodna za svakodnevno funkcioniranje. Autistična djeca često vole predvidljive rutine, razrađene planove, jasna pravila i granice te se mogu uzrujati ako dođe do promjena. Neizvjesnost ih plaši, a rutine im daju osjećaj predvidljivosti i kontrole.

Potreba za rutinom može biti izražena u gotovo svim aktivnostima svakodnevnog života:

- Dijete može inzistirati na pridržavanju potpuno iste rutine i rasporeda svaki dan, od buđenja u određeno vrijeme do obroka u točno određeno vrijeme. Svako odstupanje od ove rutine može uzrokovati uznemirenost.
- Neka djeca mogu imati snažne preferencije prema određenoj hrani i odbijaju jesti bilo što drugo. Mogu jesti isti obrok svaki dan i uznemiriti se ako im se ponudi neko drugo jelo.
- Dijete može inzistirati na svakodnevnom nošenju iste vrste odjeće (npr. iste boje, materijala, kroja).
- Dijete se igra uvijek s istim igračkama i uvijek na isti način te ne prihvaća promjene u igri.
- Mogu inzistirati da se hoda/vozi uvijek po istoj ruti, da uvijek vozi ista osoba, istim autom.
- Nekim osobama će biti teško podnijeti i male promjene u svakodnevnom životu, kao što je prekidanje omiljene aktivnosti.



Neki savjeti za osiguravanje predvidljivosti u svakodnevnom okruženju:

- Poštujete djetetovu potrebu za rutinom sve dok ta potreba postoji. Kada dijete bude spremno, postupno uvodite manje promjene u svakodnevni raspored. Najvažnije događaje u danu, poput obroka, spavanja i slobodnog vremena pokušajte organizirati u približno isto vrijeme svaki dan.
- Nevoj djeci promjene nikad neće biti ugodne, ali će možda moći bolje nositi s njima ako se za njih mogu unaprijed pripremiti. Često se najteže nositi s neočekivanim promjenama. Saznajte što je moguće više detalja o promjeni koja predstoji i pripremite dijete. Koristeći jednostavan jezik opišite osobi što će se dogoditi i kada. Govor potkrijepite vizualno fotografijama mjesta, osoba i aktivnosti. Korisne mogu biti socijalne priče.
- Kako biste djetetu osigurali predvidljivost u svakodnevnom životu, preporuča se korištenje vizualnih rasporeda. Njima su različite aktivnosti i zadaci tijekom dana predstavljeni pomoću slika, simbola, teksta ili konkretnih predmeta, što djetetu olakšava razumijevanje. Na primjer, slika četkice za zube može značiti da je vrijeme za pranje zuba. Vizualni rasporedi koriste se kako bi djeci olakšali razumijevanje slijeda događaja i prijelaz na sljedeću aktivnost – što će se događati, kada će završiti, što će uslijediti.
- Kad je djetetu neka aktivnost neugodna ili ju iz nekog drugog razloga odbija, a bitna je za njegov razvoj i svakodnevni život, mogu se koristiti PRVO-ONDA ploče. To su jednostavni rasporedi na koje se stavljaju dvije sličice, jedna koja pokazuje što prvo treba učiniti i druga koja označava što slijedi. Tako djetetu omogućujemo da se regulira i smiri jer zna da će nakon aktivnosti koja mu nije draga slijediti neka njemu ugodna aktivnost. Primjerice, PRVO ćemo oprati zube, a ONDA ćemo se igrati.
- Djeca mogu teško podnijeti kraj njima drage aktivnosti i prijelaz na neku drugu aktivnost. Važno je jasno označiti početak, trajanje i kraj aktivnosti. Koristiti se mogu različiti satovi i mjeraci vremena (digitalni sat, pješčani sat, kuhinjski sat, štoperica, aplikacije na mobitelu).
- Postavite jasna i dosljedna pravila o primjerenom ponašanju u određenim situacijama. Prikažite pravila slikovno i objasnite djetetu svako pravilo. Pravila ne bi smjela biti isključivo zabrane i opisi onoga kako se dijete ne bi smjelo ponašati, već bi trebala navoditi kako bi se dijete trebalo ponašati i koje su mu alternative i izbori dostupni (npr. Ne možeš trčati po dnevnom boravku. Ako želiš trčati, možeš izaći u dvorište.) Tako postavljena pravila pomažu djeci da se osjećaju sigurnije jer razumiju što se od njih očekuje.



SENZORNE RAZLIČITOSTI

Senzorna integracija je proces kojim osoba obrađuje i organizira podražaje koje prima svojim osjetilima – sluhom, vidom, dodirom, njuhom, okusom i kretanjem. Naš mozak zatim filtrira te podražaje kako bi odlučio na koje informacije je važno obratiti pažnju, a na koje nije, što nam pomaže primjereno odgovoriti na situaciju u kojoj se nalazimo.

Kod autistične djece su često prisutni izazovi u senzornoj obradi. To bi značilo da su vrlo osjetljivi na određene podražaje i burno reagiraju na njih ili ih izbjegavaju (*hiperosjetljivost*), dok će druge podražaje podnijeti puno lakše ili uopće na njih neće reagirati (*hipoosjetljivost*).



"... terapeut je rano otkrio probleme s propriocepcijom, ali to nismo povezivali s autizmom. Sada razumijemo da je to dio autizma." Roditelj

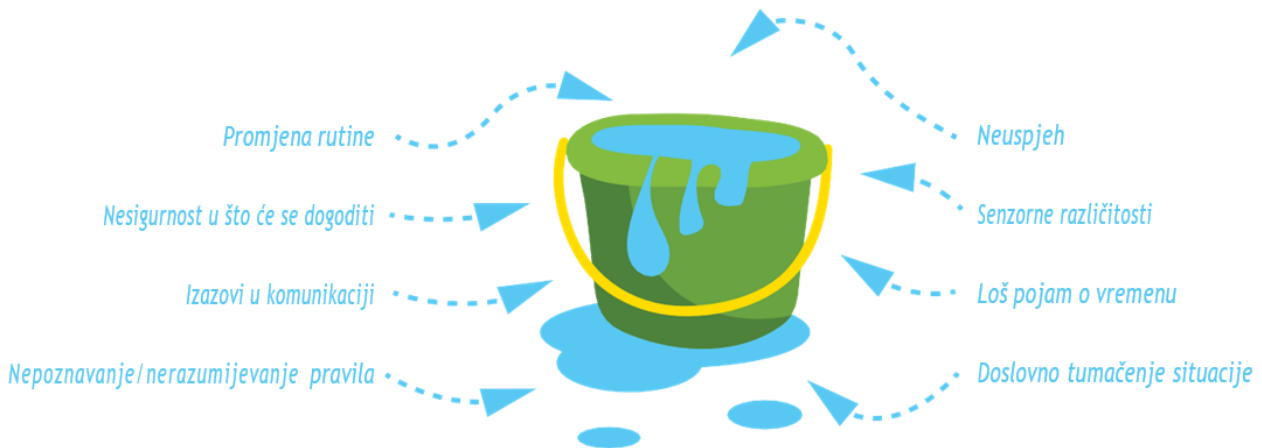
"Moj sin može nositi samo jednu vrstu čarapa, jer se uzruja zbog crte kod nožnih prstiju. Morali smo odrezati etikete s odjeće jer mu je i to uzrokovalo senzorne teškoće." Roditelj

Kako bi kompenziralo te različitosti i pokušalo integrirati senzorne informacije koje dobiva iz svog tijela i okoline, dijete se može upustiti u samostimulirajuća ("stimming") ponašanja. Kroz različite ponavljajuće pokrete i aktivnosti dijete pokušava povećati ili smanjiti senzorne podražaje, kako bi se osjećalo ugodnije i smirenije.

Ako dijete nije u stanju filtrirati senzorne informacije, može mu biti teže ostati smireno ili fokusirano. Ovo nakupljanje senzornih informacija naziva se **senzorno preopterećenje**, a dijete pritom može postati uznemireno, razdražljivo, anksiozno i zatvoriti se u sebe.

Kada dijete postane potpuno preopterećeno situacijom može privremeno izgubiti kontrolu nad svojim ponašanjem i to se naziva **meltdown**. Ovaj gubitak kontrole može se izraziti verbalno (npr. vikanje, vrištanje, plač), fizički (npr. udaranje, bacanje) ili na oba načina. Meltdown nije isto što i tantrum ili ispad bijesa. To nije loše, neposlušno ili razmaženo ponašanje. Meltdown nije kontroliran ni planiran od strane djeteta i njime ono ne želi nešto dobiti ili izbjeći. Neka djeca na senzorno preopterećenje neće reagirati burnom emocionalnom reakcijom, već povlačenjem u sebe, prekidanjem kretanja i govora, što nazivamo **shutdown** (gašenje).

Analogija u kojoj je preopterećenje djeteta prikazano kao izlijevanje vode iz kante:



Kako reagirati ako dijete doživi meltdown?

- Pobrinite se da je dijete sigurno i izvan opasnosti. Uklonite sve potencijalno opasne predmete iz okoline i po potrebi dijete premjestite na sigurnije mjesto.
- Koliko je to moguće, pokušajte stvoriti mirno i sigurno okruženje. Pokušajte smanjiti senzorno preopterećenja i uklonite stvari i osobe koje djetetu smetaju.
- Nekima će u ovoj situaciji pomoći čvrsti zagrljaj, dok će drugima trebati više prostora.
- obraćajte mu se tiho i smireno. Reagiranjem na uzrujan način možete produžiti meltdown.
- Ponudite mu omiljenu aktivnost ili igračku za umirivanje.
- Dopustite djetetu da se odmori i oporavi. Otkazite daljnje aktivnosti u danu koje bi djetetu mogle biti izazovne.
- Razmislite koji su mogući uzroci meltdowna jer vam to može pomoći u prevenciji takvih situacija u budućnosti.

“

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

Terapija senzorne integracije je skup intervencija vođenih djetetovim interesima koje imaju za cilj umanjiti poteškoće senzorne obrade izlažući dijete senzornoj stimulaciji na strukturirane, ponavljajuće načine kako bi mu pomogli naučiti reagirati na nove načine. Najčešće se temelji na igri i provodi je radni terapeut ili edukacijski rehabilitator koji su završili posebne edukacije.

Podršku senzornim različitostima djeteta važno je osigurati i u njegovom domu:

- Pažljivo promatrajte ponašanje djeteta i njegovu okolinu te pokušajte ukloniti ili smanjiti podražaje koji djetetu smetaju, a istovremeno truditi se osigurati aktivnosti koje mu omogućavaju dobivanje onih podražaja koji su mu potrebni.
- Ako dijete postane lako preopterećeno senzornim podražajima iz okoline, dobro je osigurati neko sigurno i tiho mjesto na koje se može povući radi smirivanja. Kada to nije moguće, osigurajte mu potrebne alate za nošenje sa situacijom, primjerice, sunčane naočale, slušalice, fidget igračke. Razmislite o drugim okruženjima u kojima vaše dijete boravi i podržite njegove senzorne potrebe i u tim okruženjima.
- Alati i oprema koji se mogu koristiti za samoregulaciju u vlastitom domu: trampolin, ljuljačke, utezi, težinski pokrivači, penjalice, prostirke od likre, balansne ploče, stres loptice, pilates lopte, vreće za sjedenje.
- "Senzorna dijeta" je izraz koji se koristi za opisivanje plana senzornih aktivnosti koje su djetetu dostupne tijekom dana, a pomažu mu ostati smirenim i fokusiranim. Važno je imati balans između aktivnosti koje su stimulirajuće i onih koje su na dijete djeluju umirujuće.

| Primjeri stimulirajućih aktivnosti | Primjeri umirujućih aktivnosti |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Tjelovježba, sport i aktivnosti u pokretu • Hrvanje, boksanje i druga „gruba igra“ • Skakanje na trampolinu • Igranje u bazenu s lopticama • Odlazak na igralište i u park • Vožnja na biciklu, romobilu... • Škakljanje • Žvakanje (grickalice za bebe, orašasti plodovi, povrće, voće, suhomesnati proizvodi, žvakače, gumeni bomboni) • Kućanski poslovi (usisavanje, brisanje prašine, pospremanje igrački, guranje kolica u dućanu...) • Slušanje glazbe • Sviranje instrumenata | <ul style="list-style-type: none"> • Čvrsti zagrljaji • Čvrsto zamatanje u deku („hot dog tehnika“) • Pritiskanje različitih dijelova tijela jastucima ili loptom • Masaža • Igranje s pijeskom, plastelinom i drugim rastresitim materijalima (perlicama, gumbima, rižom, žitaricama, grahoricama...) • Igranje u vodi • Fidgeti i anti-stres igračke • Gledanje crtića • Čitanje slikovnica • Senzorne boce • Igre sa svjetlom i sjenom • Slagalice, puzzle |



PONAVLJAJUĆA I SAMOSTIMULIRAJUĆA („STIMMING“) PONAŠANJA

Vaše dijete može drugačije filtrirati i procesirati informacija u svom mozgu te će mu možda trebati intenzivniji ili češći senzorni podražaji koji će mu pomoći da ostane smireno, budno i usredotočeno. Kako bi zadovoljilo te potrebe, dijete se može uključivati u samostimulirajuća (stimming) ponašanja. Ova su ponašanja za djecu predvidljiva i ugodna, usređuju ih i daju im izlaz iz stresnih situacija. Svi mi ponekad radimo te stvari, pogotovo kada smo pod stresom.

Nekoliko primjera stimming ponašanja prema senzornim područjima:

- **Vizualno** (*vid*) – gledanje u svjetla, treptanje, zurenje u prste, gledanje predmeta u pokretu, crtanje i bojanje
- **Auditivno** (*sluh*) – tapkanje prstima, pucketanje prstima, lupanje po površinama i predmetima, zviždanje, pjevanje, slušanje uvijek istih pjesama, ponavljanje riječi ili fraza
- **Olfaktorno** (*miris*) – mirisanje omiljenih mirisa, njuškanje ljudi
- **Gustativno** (*okus*) – stavljanje stvari u usta, žvakanje, konzumiranje omiljene hrane
- **Taktilno** (*dodir*) – pljeskanje, trljanje i grebanje kože, griženje noktiju, petljanje kose, okretanje stvari u rukama, stiskanje predmeta i ljudi
- **Vestibularno** (*ravnoteža*) – ljuljanje, vrtnja, skakanje, hodanje na prstima
- **Proprioceptivno** (*kretanje*) – škljocanje zubima, hodanje, skakanje, bacanje stvari

Neka su ponavljajuća ponašanja očita dok su druga suptilna te ih je teško primijetiti, poput treptanja ili okretanja očiju, tapkanja prstima ili petljanja kose. Neka djeca nauče kontrolirati svoje ponašanje te se u stimming ponašanja upuštaju samo u sigurnoj okolini (kod kuće, a ne u školi ili negdje vani).

Budući da ova ponašanja služe svrsi, ako ne uzrokuju štetu ili nelagodu djetetu ili drugima, važno je djetetu dopustiti da radi ono što mu je u tom trenutku potrebno kako bi se samoreguliralo. Uklanjanje takvih ponašanja može dovesti do toga da se djeca ne mogu umiriti i obraditi jake emocije.

Međutim, takva ponašanja ponekad mogu postati izazovna, ako ograničavaju učenje i sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima i/ili djetetu uzrokuju nelagodu i bol. Kada djetetovo ponašanje postane izazovno za njega ili ljude u njegovoj okolini, važno je osigurati mu podršku, kako bi naučilo svoje potrebe zadovoljiti na primjereniji način.



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

Neke strategije za nošenje s ponavljajućim i samostimulirajućim ponašanjima:

- Promatrajte dijete i pokušajte otkriti što uzrokuje određeno ponašanje. Što se taj dan dogodilo, što se još treba dogoditi, je li došlo do nekakve promjene. Radi li to dijete samo zato jer mu je ugodno ili baš suprotno, time želi pokazati da nije dobro, a ne može to učiniti govorom. Pojava ponavljajućih ponašanja može biti povezana i sa zdravstvenim problemima i teškoćama u mentalnom zdravlju.
- Prilagodite okolinu na način da uklonite izvore podražaja koji su djetetu neugodni, a pružite one senzorne podražaje koji su mu potrebni.
- Osigurajte djetetu funkcionalni sustav komunikacije kako bi moglo izraziti svoje potrebe za podrškom. Ako to ne može ostvariti govorom, možete probati pomoću sličica i drugih oblika potpomognute komunikacije.
- Omogućite djetetu puno kretanja. Stimulacija dobivena kretanjem, vježbanjem i bavljenjem sportom može biti slična onoj dobivenoj ponavljajućim ponašanjem.
- Razmislite o primjerenijim zamjenskim aktivnostima koje će za dijete imati istu svrhu kao ponašanje koje želite ukloniti. Pripremite niz ugodnih ili umirujućih aktivnosti na koje ćete dijete preusmjeriti ako se dosađuje ili je pod stresom.

POSEBNI I INTENZIVNI INTERESI

Autistična djeca često razviju neke posebne i vrlo intenzivne interese, koji se mogu s vremenom mijenjati ili traju doživotno. Sva djeca imaju neke igre, filmove, knjige, glazbu koje su im omiljene, no autistična djeca mogu imati mali broj vrlo specifičnih interesa i može ih biti teško zainteresirati za neke druge aktivnosti.

Interesi mogu biti vezani uz neku temu (životinje, dinosauri, automobili, likovi iz crtića) ili za predmete (npr. plišane igračke, mobitele, daljinske upravljače), kao i za određene dijelove predmeta (npr. kotačiće na vozilima, poklopce na posudama).



"Nije neuobičajeno da se osobe s autizmom vežu za određene događaje iz prošlosti, životinje, mjesta i ljude! To može biti vrlo zanimljivo jer se osjećaju dovoljno ugodno da te informacije i činjenice podijele s vama, što vam daje priliku da se povežete na način koji je njima ugodan." Član obitelji

Dijete se može igrati uvijek s istim igračkama, opetovano gledati iste crtiće ili čitati iste knjige jer mu to ponavljanje pruža osjećaj predvidljivosti i kontrole. Slično stimmingu, aktivnosti povezane s njegovim interesima djetetu su posebno važne kada se osjećaju anksiozno ili uznemireno. Ovi interesi mogu biti izvor radosti i utjehe za dijete, pružajući mu način za istraživanje i razumijevanje svijeta oko sebe. Zato je važno dijete podržati u istraživanju njegovih interesa, ma koliko god se oni nama činili besmislenima ili neobičnima.

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



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

Ponekad interesi mogu biti toliko intenzivni da djetetu otežavaju uključivanje u druge svakodnevne aktivnosti. Međutim, isto tako se mogu koristiti za poticanje motivacije za učenjem i povezivanje s vašim djetetom. Djetetovi interesi također mogu biti put do društvenih veza. Stvaranje prilika za dijete da se uključi u aktivnosti povezane s njegove interesima s drugima koji dijele slične strasti može potaknuti razvoj prijateljstava i osjećaj pripadnosti.

Kako podržati djetetove interese?

- Budite strpljivi i tolerantni. Nemojte kritizirati dijete zbog njegovih interesa. Pokažite da znate koliko im je to važno.
- Naučite više o njegovim interesima. To će vam pomoći da se bolje povežete s djetetom.
- Podržite njihove interese i pronađite načine kako ih proširiti. Npr. ako je dijete fascinirano dinosaurima, osigurajte mu igračke na tu temu, knjige, crtiće, posjet muzeju.
- Uključite dijete u aktivnosti u zajednici povezane s njegovim interesima (npr. sport, likovne/glazbene radionice, škola stranih jezika, STEM radionice...)
- Ponesite djetetove omiljene igračke i predmete povezane s njegovim interesima kada negdje putujete ili dijete izlažete novoj i stresnoj situaciji. To će im dati osjećaj sigurnosti i smanjiti anksioznost.
- Ako je dijete teško prekinuti u njemu omiljenim aktivnostima, potrebno je postaviti jasne granice. Primjerice, u dogovoru s djetetom odredite koliko dugo, u koje doba dana i na kojim mjestima se dijete može baviti svojim intenzivnim interesima ili pričati o njima.



PRIDRUŽENA STANJA

Roditelji i stručnjaci mogu automatski pripisati određene izazove u funkcioniranju djeteta dijagnozi autizma, iako ti izazovi mogu proizaći iz drugih teškoća i zdravstvenih razloga. Autizam je razvojna teškoća, a mnoge osobe s takvim teškoćama imaju više od jedne. Niz fizičkih i mentalnih zdravstvenih stanja često prati autizam, uključujući:

- druge razvojne teškoće (*ADHD, intelektualne teškoće, teškoće učenja, cerebralna paraliza*),
- teškoće mentalnog zdravlja (*bipolarni poremećaj, anksioznost, depresija, opsesivno-kompulzivni poremećaj, poremećaji hranjenja, poremećaji spavanja*),
- teškoće učenja (*disleksija, diskalkulija, disgrafija, dispraksija*) te
- medicinska i genetska stanja (*epilepsija, probavne smetnje, sindrom Down, fragilni X*).

Važno je znati da neki autistični pojedinci mogu imati intelektualne teškoće, ali većina nema. Razlike u učenju i komuniciranju ne znače da osoba ima snižene intelektualne sposobnosti. Ako osoba ne koristi govor za komunikaciju, ne znači da ima intelektualne teškoće. Ako vaše dijete ima intelektualne teškoće znači da će joj učenje i savladavanje određenih vještina biti malo izazovnije, no to ne znači da nije sposobno učiti.

Ako ste kod djeteta primijetili znakove nekih drugih razvojnih odstupanja ili simptome nekih bolesti, obratite se svom pedijatru kako bi se napravila razvojna procjena i medicinska obrada te odredila najbolja podrška za vaše dijete. Imajte na umu da autistična djece možda neće imati uobičajene znakove i simptome koji se vide u općoj populaciji.



(SAMO)REGULACIJA EMOCIJA I PONAŠANJA

Senzorne različitosti i izazovi u obradi informacija, izazovi u komunikaciji, promjene u rutini, nestrukturirano vrijeme, prijelazi između aktivnosti, loše raspoloženje, umor, bol i glad neki su od mogućih razloga u pozadini ponašanja koje dijete ili ljudi u njegovoj okolini doživljavaju izazovnim. Nesposobnost priopćavanja ovih poteškoća može dovesti do anksioznosti, ljutnje i frustracije, a potom i do izazovnog ponašanja.

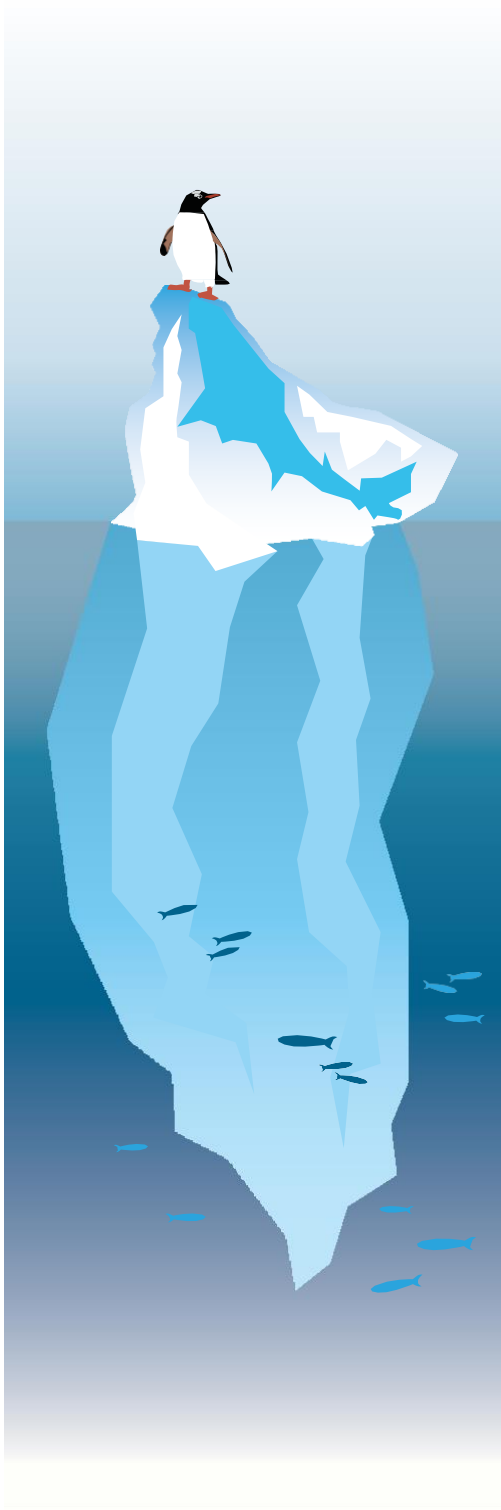


"Morala sam biti sigurna da mi sin nije gladan kako bih zaustavila izazovno ponašanje. To je primijetila i istaknula moja prijateljica. To je bilo prije nekoliko godina. Nisam se osjećala loše, jednostavno nisam znala, redoviti obroci su riješili problem." Roditelj

Nemojte kriviti autizam. Izazova ponašanja nisu neizbježna posljedica autizma.

Vrijedno je zapamtiti da svi u nekom trenutku u svom životu možemo pokazati ponašanje koje bi se u određenoj situaciji moglo smatrati neprimjerenim ili izazovnim. Svi moramo naučiti prevladati neka svoja „izazovna“ ponašanja i pronaći ona korisnija. Za autističnu djecu ovaj proces može biti sporiji i zahtijevati puno više truda. Važno je shvatiti da ono što vidimo kao izazovno ili nepoželjno ponašanje može biti rezultat nemogućnosti nošenja s vrlo teškom situacijom. Ponašanje koje se doživljava izazovnim možda je jedini način da se dijete nosi s određenom situacijom i njime nam daje do znanja da ga nešto muči.

Santa leda je dobar način kako slikovito prikazati što sve može utjecati na ponašanje djeteta. Kada vidite santu leda, vi vidite samo jedan mali dio - vrh ledenjaka. Najveći se dio sante leda ne vidi jer je ispod površine vode.



Što vidimo

Određeno ponašanje

vrištanje i viku u supermarketu

Što ne vidimo

Interakcije

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

Komunikacija

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

Fleksibilnost mišljenja

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

Senzorne različitosti

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

Drugi čimbenici:

Bolest, nelagoda i bol, umor, glad/ žed, dosada
mentalno zdravlje (anksioznost, depresija),
druge razvojne teškoće (ADHD, intelektualne teškoće)

Ako djetetovo ponašanje negativno utječe na njegovo funkcioniranje ili osobe iz njegove okoline (npr. dijete ugrožava i ozljeđuje sebe ili druge, uništava, razbija, skida se u javnosti), treba mu pomoći zamijeniti postojeće primjerenijim ponašanjem.

Kako biste u tome bili uspješni, najprije je važno da razumijete zašto se to ponašanje uopće pojavljuje. Svako ponašanje ima funkciju, odnosno svrhu. Otkrivanje koji su „okidači“ ponašanja i posljedice koje ih održavaju pomoći će vam da razumijete što dijete pokušava dobiti ili komunicirati takvim ponašanjem, a to će vam pomoći da unesete promjene u okolinu ili naučite dijete novim vještinama kako biste spriječili da se ponašanje ponavlja.

U tu svrhu možete koristiti sljedeću tablicu. Svaki put kad se pojavi ponašanje koje smatrate izazovnim, zapišite u ovu tablicu čim više informacija o samom ponašanju, ali i okolnostima u kojima se ponašanje pojavilo, onome što je prethodilo i što se dogodilo neposredno nakon.

| Okolnosti | Što se dogodilo prije? | Što se dogodilo tijekom? | Što se dogodilo nakon ponašanja? |
|--|---|---|--|
| Vrijeme Mjesto Tko je sve prisutan? Specifične okolnosti (npr. bolest, umor, uzimanje lijekova) | Što dijete radi? Što drugi rade? Je li došlo do nekih promjena ili se dogodilo nešto neočekivano? | Opis ponašanja Kojeg intenziteta? Koliko je dugo trajalo? | Što su drugi učinili? Kako se dijete smirilo? Kako se dijete ponašalo poslije? |

Ponašanja je potrebno bilježiti nekoliko tjedana. Nakon perioda promatranja, pogledajte tablicu te pokušajte pronaći obrasce ponašanja i moguće poveznice. Odgovor na pitanje „Što se dogodilo prije?“ može vam pomoći u otkrivanju uzroka ili okidača ponašanja, a odgovor na pitanje „Što se dogodilo nakon?“ olakšati će vam otkrivanje funkcije ponašanja.

Moguće funkcije ponašanja: način nošenja s frustracijom i stresom, oblik komunikacije (želi nešto dobiti, traži pomoć ili odmor, iskazuje uzbuđenost ili nelagodu, bol), pokušaj regulacije senzornih podražaja i emocija, izbjegavanje aktivnosti...

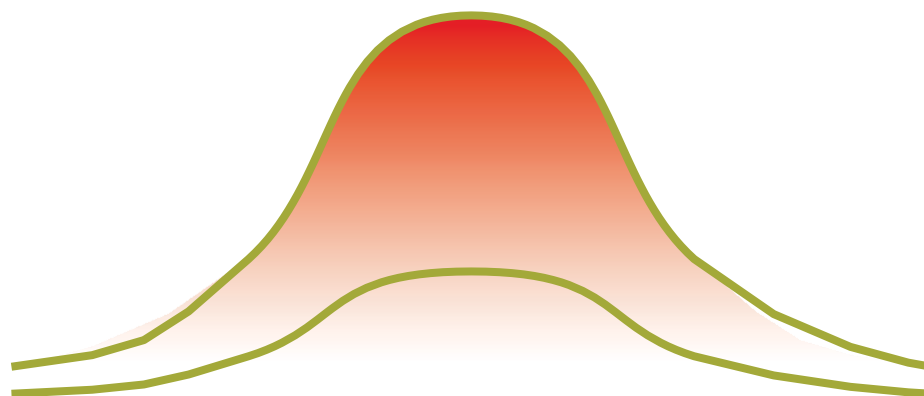
| Primjer | | | |
|--|---|---|--|
| Okolnosti | Što se dogodilo prije? | Što se dogodilo tijekom? | Što se dogodilo nakon? |
| <ul style="list-style-type: none"> - petak popodne (15.30h), nakon škole - Ivan je s majkom u trgovini - umoran je jer je zadnji sat imao TZK | <ul style="list-style-type: none"> - trgovina, odjel s povrćem - u dućanu je gužva - majka bira povrće, a Ivan hoda za njom - Ivan počinje uzimati i brojati mrkve, majka mu govori da ne dira povrće - Ivan uzima svoj slatkiš, majka viče na njega i govori da vrati slatkiš na mjesto | <ul style="list-style-type: none"> - Ivan počinje ubrzano hodati i nosi slatkiš sa sobom - Majka viče na njega, on se baca na pod i počinje vikati - Na pokušaje umirivanja reagira još burnijom reakcijom | <ul style="list-style-type: none"> - Majka Ivanu dopušta da uzme slatkiš i vodi ga van iz dućana - Ivan je sretan jer je dobio slatkiš i jer izlazi iz dućana - Majka je nervozna zbog situacije i razočarana jer je opet popustila |

U primjeru vidimo kako Ivan ne voli ići u trgovinu, umoran je, anksiozan zbog užurbane okoline u trgovini, a možda mu je i dosadno jer samo mora hodati za majkom. Ivanovo prvotno ponašanje brojanja povrća je bilo zbog dosade ili pokušaja umirivanja. Brojanje je za njega poznata i predvidljiva aktivnost koja ga umiruje. Da je majka to znala ranije, mogla je izbjeći eskalaciju ponašanja tako da je rekla Ivanu da stavi pet mrkvi u vrećicu, čime bi mogli izbjeći dosadu i osjećaj uznemirenosti. Međutim, u ovom slučaju je Ivan prihvatio uputu majke i maknuo se od povrća, ali je zatim pokušao pronaći neki drugi način da zaokupi svoju pažnju i umiri se. To je bio njegov omiljeni slatkiš, koji mu je moguće pružao osjećaj predvidljivosti i utjehe. Kada mu je majka zabranila uzimanje slatkiša, Ivan se osjećao preplavljeno i reagirao je vikanjem i bacanjem na pod. Na pokušaje umirivanja Ivan je reagirao još burnije. Da bi majka izbjegla kritike drugih ljudi pristaje Ivanu kupiti slatkiš i brzo izlaze iz trgovine. Ivan je bio sretan i zadovoljan jer je napokon izašao iz trgovine i dobio je svoj omiljeni slatkiš, no majka je iz trgovine izašla razočarana jer je situacija opet eskalirala i ona je morala popustiti. Otkrivanjem uzroka i svrhe ovakvog ponašanja majka može osigurati uvjete da sljedeći puta situacija ne eskalira, kako bi kupovina prošla bez neugodnih situacija i kako bi i Ivan i majka iz trgovine izašli sretni i zadovoljni.

Ponekad je prije nego se pojavi izazovno ponašanje moguće primijetiti neke znakove koji najavljuju da bi moglo doći do eskalacije. Rastresenost, vrpoljenje, vokalizacije i promjene u raspoloženju neki su od njih. Ako ove znakove primijetimo dovoljno rano, možemo smiriti dijete i izbjeći eskalaciju situacije. Najvažnije je prepoznati „okidače ponašanja“ i ukloniti ih koliko je to moguće, a djetetu osigurati sredstva za umirivanje (omiljenu aktivnost ili igračku, mirno mjesto, glazbu).

Kada jednom situacija eskalira i dođe do izazovnog ponašanja, svaki pokušaj umirivanja može rezultirati pojačanjem i produljivanjem ponašanja. Ukoliko do toga dođe, najvažnije je da ostanete smireni i pobrinite se za sigurnost vašeg djeteta i osoba u vašoj okolini.

Nakon što se situacija smiri, djetetu će trebati vremena za odmor i oporavak. Neki će se možda ispričavati za svoje ponašanje, dok ga se drugi neće ni sjećati. Važno je djetetu pokazati da razumijete kako proživljena situacija nije bila laka za njih i da ste tu da im osigurate podršku koja im je potrebna.



Prilagođeno iz Curtis i Dunn 2000

Zapišite u tablicu podatke o ponašanju i okolnostima u kojima se pojavilo. Kada skupite dovoljno informacija da uočite obrazac u ponašanju, možete započeti razmišljati kako možete prilagoditi okolinu kako biste uklonili moguće uzroke i podržati dijete da razvije vještine koje će mu olakšati nošenje s izazovnim situacijama u budućnosti.

Vaša opažanja djetetovog ponašanja će vjerojatno s vremenom pokazati da se ponašanje događa u određeno vrijeme, s određenim ljudima ili u određenim okruženjima. Prilagođavanjem okoline na način koji odgovara djetetu mogu se stvoriti uvjeti u kojima postoji manja vjerojatnost da se izazovno ponašanje pojavi. Razmislite o sljedećem:

- pobrinite se da dijete ima sustav komunikacije kojim može izraziti svoje potrebe, misli i osjećaje te ako to ne može ostvariti govorom, razmislite o uvođenju potpomognute komunikacije
- pokušajte prilagoditi ili izbjeći situacije koje su za dijete izazovne
- razmislite o senzornim značajkama okoline (svjetla, zvukovi, mirisi) i pokušajte ukloniti ili prigušiti ometajuće podražaje
- koristite vizualnu podršku (rasporedi, komunikacijske ploče, ploče izbora)
- pružite djetetu strukturu prilagođavanjem njegovim rutinama
- pravovremeno pripremite dijete za nadolazeće aktivnosti i promjene
- pobrinite se da su osnovne potrebe djeteta poput gladi, žeđi, potrebe za snom i utjehom zadovoljene
- osiguravajte djetetu prilike za izbor
- predodredite sigurno mjesto na koje se dijete može povući kako bi se umirilo ili aktivnosti koje za dijete imaju umirujući učinak (npr. omiljena igračka, fidgeti)
- razmislite kako okruženje napraviti sigurnijim (obložite rubove namještaja, uklonite staklo i oštre predmete...)
- pojednostavnite aktivnosti ili ih podijelite na više manjih koraka i pružite djetetu podršku koja mu je potrebna.



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

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

Kad bi se dijete moglo ponašati dobro ono bi se tako ponašalo, što znači da mu nešto stvara prepreku u tome. Djeca pokazuju ponašanja koja mogu biti izazovna jer nemaju razvijena primjerenija komunikacijska sredstva i ta ponašanja uviđaju kao najefikasnije sredstvo komunikacije i dobivanja željenog. Zato, osim što moramo raditi na uklanjanju prepreka koje mu otežavaju da pokaže najbolje od sebe, dijete također moramo učiti novim i prihvatljivijim obrascima ponašanja.

Utvrđite koja će ponašanja podučiti dijete kako bi zamijenila izazovno ponašanje, a da za dijete imaju istu funkciju. **Primjeri zamjenskih ponašanja:**

- Djetetu koje kada mu je dosadno počne udarati šakama po stolu možemo nabaviti boksačku vreću u koju može udarati.
- Djetetu koje plače jer mu smeta buka i gužva možemo ponuditi da stavi slušalice.
- Djetetu koje se skida u javnosti jer mu je vruće možemo osigurati komunikacijsku ploču na kojoj će moći pokazati kad mu je vruće ili hladno.
- Djetetu koje počinje trčati kad je uzbuđeno možemo ponuditi neku senzornu igračku.



Željena ponašanja je najbolje podučavati modeliranjem (izvođenjem željenog ponašanja), uz osiguravanje podrške koja je djetetu potrebna. Kako bi se djetetu objasnilo koja ponašanja nisu prikladna u određenoj situaciji i koja su ponašanja primjerenija mogu se koristiti i socijalne priče. Fokusirajte se na ponašanja djeteta s kojima ste zadovoljni i hvalite ih.

Kada dođe do jake frustracije i izazovnog ponašanja pokušajte olakšati djetetu, smanjiti zahtjeve, osigurati mu podršku da dovrši aktivnost i pokušati ga preusmjeriti na primjerenije ponašanje ili primjerenije mjesto. Pomognite mu da se regulira i smiri.

Ignoriranje ili gašenje može se koristiti samo kad je funkcija ponašanja isključivo dobivanje pažnje i kad se radi o ponašanjima koja ne ugrožavaju dijete ili ljude u njegovoj okolini (npr. psovanje). Roditelj može ignorirati psovanje kada svaka njegova reakcija, bilo pozitivna ili negativna, dodatno pojačava ponašanje. Ovakav se pristup ne smije koristiti izolirano, već isključivo u kombinaciji s nastojanjima da se djetetu osigura primjereniji način za privlačenje pažnje drugih.

Nemojte koristiti kazne! Iz kazne dijete ne može naučiti ništa pozitivno, već mu time dajemo do znanja da ne priznajemo njegove osjećaje i potrebe te dodatno pojačavamo strah i anksioznost. Umjesto korištenja kazni, važnije je postaviti jasna pravila i granice. Zapamtite, pravila i granice mogu se postavljati samo kad je dijete smireno.

KAKO POSTAVITI GRANICE U 3 KORAKA:

| | |
|--|---|
| 1) Povezivanje s emocijom/potrebom djeteta | "Izgubio si u igri i jako si ljut/tužan. Toliko si se veselio igri i jako si želio pobijediti." |
| 2) Komuniciranje granice/pravila | "Ali igračke nisu za bacanje." |
| 3) Preusmjeravanje na zamjensko ponašanje | "Možeš otići do komunikacijske ploče i odabrati sljedeću igru." |

HRANJENJE I PREHRANA

Svaki se roditelj u nekom trenutku djetetovog odrastanja susretne s izazovnim situacijama vezanim za prehranu djeteta, bilo da se radi o izbirljivosti u prehrani ili neprimjerenom ponašanju tijekom obroka. Kod autistične djece izazovi u prehrani mogu biti češći i složeniji.

| NEKI NAJČEŠĆI PROBLEMI U PREHRANI | |
|--|---|
| Izbirljivost u prehrani | jedu uvijek istu hranu ili hranu iste teksture, boje ili temperature |
| Kompulzivno jedenje određene hrane | mogu cijeli dan jesti čokoladu bez da osjete da su pretjerali |
| Rituali u prezentaciji hrane | hrana uvijek mora biti jednako složena na tanjuru, različite namirnice moraju biti odvojene |
| Izazovi u ponašanju za vrijeme obroka | ne mogu mirno sjediti, bacaju pribor/hranu, ometaju druge |
| Teškoće sa žvakanjem, gutanjem i probavom | zadržavanje hrane u ustima, žvakanje hrane bez gutanja, vraćanje hrane u usta, gušenje hranom |
| Pica – konzumacija predmeta koji nemaju prehrambenu vrijednost | jede kamenje, blato, kredu, kosu, plastelin |

Za normalan rast i razvoj djeteta potreban je adekvatan unos hrane. Ne postoji prevelika potreba za brigu ako dijete jede hranu iz svake od glavnih prehrambenih grupa (voće, povrće, mahunarke, meso, mliječni proizvodi i žitarice) i ako raste i razvija se. Stručni savjet treba potražiti ako dijete odbija sve namirnice iz jedne ili više glavnih grupa hrane, ako se javljaju drugi zdravstveni problemi povezani s prehranom (zatvor, karijes, nadutost, pretilost) i kada su izazovi za vrijeme obroka takvi da ometaju funkcioniranje djeteta i obitelji.

Prethodno navedeni izazovi mogu biti povezani s brojnim čimbenicima:

- Autistična djeca mogu imati **razlike u senzornoj obradi**, odnosno mogu biti pretjerano ili premalo osjetljiva na određene zvukove, mirise, okuse i teksture, što može utjecati i na njihov odnos prema hrani. Djeca koja su vrlo osjetljiva na određene mirise i okuse možda će radije jesti nezačinjenu hranu, a jaki mirisi hrane mogu im biti odbojni, što im stvara strah prema isprobavanju nove hrane. S druge strane, dijete koje je nedovoljno osjetljivo na određene mirise, okuse i teksture može preferirati jako začinjenu hranu, intenzivnog mirisa i hrskave strukture. Utjecati može i okolina u kojoj se obrok odvija. Primjerice, buka tijekom obroka, zvuk pribora i mljakanje mogu kod djeteta stvoriti dodatan otpor.



"Svaki put kada me netko zamoli da probam jabuku sjetim se kako me jednom bolio trbuh i pojeo sam jabuku prije nego sam povraćao. Kada imam to voće u ustima sjećanje mi je toliko snažno da imam okus, osjet i miris povraćanja, a ne osjetim okus jabuke. Zbog toga ju ne žalim ni probati." Autistična osoba

- Autistična se djeca često oslanjaju na **rutinu i istovjetnost**. Zbog toga će neki svaki dan jesti istu hranu, uvijek u isto vrijeme i na istom mjestu, te koristiti isti tanjur i pribor za jelo.
- Društvene okolnosti u kojima se odvija obrok također mogu utjecati na odnos djeteta prema hrani. Neki će se za vrijeme obroka osjećati ugodnije ako su okruženi s obitelji ili vršnjacima, dok će drugima to predstavljati stres i radije će jesti sami. Često će dijete lakše probati novu namirnicu ako vidi da istu jedu i njegovi vršnjaci te u njoj uživaju.



"Moram jesti kada sam sam jer ne mogu prestati gledati kako druga djeca jedu. Jedu otvorenih usta, hrana im ispada, kopaju nos i to me odvraća od jedenja." Autistična osoba

- Dijete koje ima **nedovoljno razvijene oralno-motoričke vještine** fizički ne može prožvakati ili progurati hranu ili mu to izaziva nelagodu. Problemi koji se mogu javiti u ovom području: hiper- ili hipotonija orofacijalne muskulature, reducirani pokreti vilice, usana ili jezika, nemogućnost kontrole pokreta tih struktura.
- **Drugi organski poremećaji i zdravstvena stanja** mogu djetetu uzrokovati bol i nelagodu. To uključuje različite probleme sa zubima, probavne smetnje (GERB, refluks, proljev/zatvor, nadutost), alergije/intoleranciju na hranu i slično. Kod autistične djece situacija je kompleksnija jer često ne znaju reći gdje ih boli.

Neka djeca mogu biti izrazito izbirljiva u prehrani, što može rezultirati nutritivnim nedostacima i zdravstvenim problemima. U pozadini izbirljivosti mogu biti brojni čimbenici pa ni proces uvođenja novih namirnica nije uvijek jednostavan.

Vodite dnevnik prehrane kako biste utvrdili je li količina, vrsta ili raspon hrane koju dijete jede ključni problem, ali i kako okolina utječe na prehranu djeteta i njegovo ponašanje za vrijeme obroka. Zabilježite što je dijete, koliko, kada i gdje jelo, tko je bio s njim i kako su se oni ponašali te je li bilo nekih okolinskih čimbenika koji bi mogli utjecati na ponašanje djeteta.

U nastavku su navedeni neki savjeti kako uvođenje novih namirnica u prehranu učiniti ugodnijim iskustvom za vas i vaše dijete:

- Nove namirnice uvoditi jednu po jednu. Započnite s hranom koja je najsličnija onoj koju dijete već jede i postupno uvoditi varijacije (npr. ako jede pomfrit, probati ponuditi pire krumpir). U početku ne pretjerivati s varijacijama i začinima. Pokušajte birati namirnice s većom hranjivom vrijednošću.
- Nemojte nuditi istu namirnicu svaki dan. Odaberite 2-3 nove namirnice tjedno koje će se rotirati u jelovniku.
- Novu hranu servirajte s hranom koju dijete jede. Započnite s hranom veličine jednog zalogaja. Ako dijete ne voli da se namirnice međusobno dodiruju, odvojiti namirnice na tanjuru ili koristiti tanjure s pregradama.
- Ponudite izbore i kontrolu. Dopustite djetetu da si samo servira hranu, što i koliko želi. Potaknite ga da si servira i malu količinu hrane koju inače ne jede. Možete dijete zamoliti da i drugima servira hranu.
- Kod serviranja ohrabriti dijete na isprobavanje, ali također naglasiti da ne mora pojesti ako mu se ne sviđa. Nemojte tjerati dijete da jede jer to može dodatno pojačati otpor prema hrani. Prije nego dijete bude spremno isprobati novu namirnicu, dovoljno je da prihvati novu hranu na svom tanjuru, a zatim i da ju dotakne i pomiriši. Dopustite djetetu da ispljune ako mu se hrana ne sviđa.
- Nemojte nuditi posebnu hranu (npr. slatkiše) kao nagradu za dovršen obrok ili isprobavanje nove hrane. Na taj način dijete može obrok povezati s nečim negativnim, odnosno percipirati ga kao lošiju opciju.
- Razmislite je li potrebno prilagoditi položaj sjedenja ili stolicu, osigurati prilagođeni pribor za jelo, protuklizne podloge i slično.

Čak i ako dijete nije izbirljivo u prehrani, izazovi se mogu javiti za vrijeme obroka. Dijete ne može mirno sjediti za stolom, baca hranu ili pribor, ometa druge u obroku. Za uspješno savladavanje ovih izazova važno je djetetu osigurati predvidljivu rutinu i okolinu u kojoj će se osjećati ugodno.

Neki savjeti za uspostavljanje rutine za vrijeme obroka:

- Uključiti dijete u nabavku namirnica i osigurajte mu prilike za donošenje izbora hrane koju želi jesti. Dozvolite mu da bira i neke od namirnica koje on možda neće jesti. Potičite ga da stavlja namirnice u kolica, voće i povrće u vrećicu. I sam kontakt s različitom hranom važan je za djetetovo postupno prihvaćanje iste.
 - Uključite dijete u pripremanje obroka, čak i ako ono taj obrok neće jesti. Pojedite taj obrok s njim i pokažite mu da uživate u tome što ste pripremili.
 - Čim češće, koliko je to moguće, organizirati zajedničke obroke. Idealno bi bilo da se obroci kod kuće provode uvijek na istom mjestu (za stolom) i u približno isto vrijeme u danu.
 - Izbjegavajte davanje nezdrave hrane (npr. grickalica i slatkiša) između obroka, kao i pretjerano unošenje tekućine i mlijeka. To može stvoriti prividan osjećaj sitosti, zbog čega dijete kasnije može odbijati ostalu hranu. Modelirajte zdrave navike tako da se cijela obitelj pridržava pravila (npr. izbjegavanje slatkiša i grickalica između obroka).
 - Najavite obrok nekoliko minuta prije početka, kako bi dijete imalo vremena dovršiti aktivnost u koju je uključeno, oprati ruke i pripremiti se za obrok. Ako je potrebno, potkrijepite to vizualno (npr. korištenjem rasporeda na kojem pokazujete da je vrijeme za igru gotovo i da slijedi pranje ruku, a zatim ručak).
 - Isključite televiziju i sklonite igračke za vrijeme obroka, kako bi se dijete moglo fokusirati na obrok i ljude koji s njime jedu. Servirajte svu hranu i potreban pribor na stol kako bi se izbjeglo dizanje od stola i prekidanje obroka.
 - Važno je biti dosljedan i uporan. Nemojte se vraćati na ranije prehrambene navike (npr. flašicu, ako dijete može jesti žlicom).
 - Ograničite trajanje obroka na 30 minuta, nakon čega se hrana sklanja sa stola. Nemojte siliti dijete da sjedi svih 30 minuta ako kaže da je sito. Radije dopustiti da jede više manjih obroka u danu. Najaviti kraj obroka i mogućnost da kasnije još jede ako bude gladan.
 - Potrudite se da završetak obroka ne znači automatski ustajanje od stola, već da započne i završi nekim ugodnim razgovorom, pričom, smijehom.
-



Promjene u prehrani kao „lijek za autizam“?

Isto kao što autizam ne može biti uzrokovan prehrambenim navikama djeteta ili njegovih roditelja, jednako tako promjenama u prehrani ne možemo mijenjati autizam. Autizam je doživotno stanje i ne može se „izliječiti“.

Roditelji autistične djece često izvještavaju o korištenju različitih prehrambenih intervencija koje imaju za cilj „ublažavanje“ ili čak „liječenje“ znakova autizma mijenjanjem djetetove prehrane. Ove intervencije uključuju razne dijete (bezglutenska dijeta, ketogena dijeta), ograničavanje alergena u prehrani (npr. prehrana bez laktoze) i korištenje probiotika i dodataka prehrani.

Jasno je da zdrave prehrambene navike treba poticati kod sve djece neovisno o postojanju ili nepostojanju bilo kojeg neurorazvojnog stanja, međutim, do danas nema čvrstih znanstvenih dokaza koji bi poduprli učinkovitost intervencija u prehrani na mijenjanje značajki autizma. Mnogi od navedenih načina prehrane su skupi, neki mogu i naštetiti djetetu, a djeci koja traže rutinu velike promjene u prehrambenim navikama mogu biti jako stresne. Na primjer, uvođenje prehrane bez glutena kod djeteta koje nema celijakiju može negativno utjecati na njegov rast i razvoj, posebice ako se radi o djetetu koje već ima određene izazove u prehrani i teže prihvaća nove namirnice.



Ako mislite da je vaše dijete ima intoleranciju ili alergiju na određene namirnice ili da trenutna prehrana ne zadovoljava nutritivne vrijednosti potrebne za njegov zdravi rast i razvoj, obratite se pedijatru, obiteljskom liječniku ili nutricionistu.

SPAVANJE

Problemi sa spavanjem česti su kod autistične djece i mogu imati značajan negativan utjecaj na njih i njihove obitelji. Najčešći problemi uključuju kraće ukupno trajanje sna, duže vrijeme uspavlivanja i razbuđivanja, češće buđenje noću i pospanost po danu. Budući da je dovoljan san ključan za razvoj dječjeg mozga, nedostatak sna se može odraziti na djetetovo funkcioniranje i rezultirati hiperaktivnošću, razdražljivošću i promjenama u raspoloženju.

Ako se ponašanja pojavljuju duže vrijeme bilo bi dobro da potražite stručnu pomoć (npr. psihijatra koji se bavi poremećajima spavanja) kako biste isključili druge uzroke i dobili pomoć u uspostavljanju bolje higijene spavanja. To je posebno važno ako se javljaju simptomi kao što su hrkanje, hvatanje daha tijekom spavanja i mokrenje u krevet.

Prije nego li se obratite stručnjaku, pokušajte prikupiti što više informacija o konkretnom problemu sa spavanjem i čimbenicima koji bi mogli istome pridonijeti. Ove će informacije olakšati odabir adekvatnih strategija za rješavanje problema sa spavanjem. Probajte zabilježiti:

- koji je problem sa spavanjem (npr. teškoće s uspavlivanjem, buđenje noću, neobično disanje tijekom spavanja ili pospanost tijekom dana)
 - obrasce spavanja (kada je zaspalo, koliko dugo je spavalo, koliko puta se probudilo)
 - kakvo je okruženje/prostor za spavanje (pozadinska buka, televizor ili računalo u spavaćoj sobi, dijeli li dijete s nekim sobu)
 - treba li mu prisutnost odrasle osobe za uspavlivanje
 - razina aktivnosti i tjelovježbe tijekom dana
 - moguća oboljenja, bol i nelagodu
 - moguće učinke lijekova, ako ih dijete uzima
 - druge čimbenike za koje se smatrate ometaju san (npr. promjene u rutinama).
-

Važno je stvoriti mirno i sigurno okruženje za spavanje:

| Temperatura | Svjetlost | Zvukovi | Udobnost |
|----------------------|------------------------|-------------------|---------------------|
| - prevruće/prehladno | - zastori za prozore | - ne TV u sobi | - udobna pidžama |
| - dodatni pokrivači | - male noće svjetiljke | - pozadinski šum | - udobna posteljina |
| - klima/ventilator | - odškrinuta vrata | - stišati uređaje | - težinski pokrivač |

Nekoliko savjeta za nošenje s poteškoćama sa spavanjem:

- Odredite rutinu za spavanje i pridržavajte je se. Odredite vrijeme odlaska na spavanje i vrijeme buđenja i to nemojte mijenjati. Dobra rutina pomoći će vašem djetetu naučiti kako se opustiti i pripremiti za spavanje.
- Počnite sa smirivanjem barem sat vremena prije spavanja. Uspostavite rituale prije spavanja koji su kratki i predvidljivi. Kupka, topli napitak i čitanje priče prije spavanja mogu na dijete djelovati umirujuće. Pokušajte izbjeći podražavajuće aktivnosti poput gledanja crtića, glasne glazbe i fizičkih aktivnosti. Zapamtite, iste aktivnosti neće uvijek imati isti učinak na svako dijete. Primjerice, ako se vaše dijete uzbudi prilikom kupanja, umjesto da se umiri, pokušajte kupku prebaciti na neki raniji dio dana.
- Nemojte dopustiti djetetu da spava s vama u krevetu kako bi vam bilo lakše. Dugoročno će vam to stvarati probleme. Potičite dijete da spava u svom krevetu i naučite ga da se uspava samo. Ukoliko se mazite s djetetom prije spavanja, s vremenom pokušajte prestati s tim. Svaku se večer malo više udaljite od njega; sjednite uz krevet, pa malo dalje od kreveta, stanite kod vrata, na hodnik, itd., sve dok se dijete ne uspije samo uspavati. Ako se dijete nauči uspavati samo, biti će mu lakše uspavati se i ako se noću probudi, čime se mogu izbjeći česta noćna buđenja i još teže ponovno uspavlivanje.
- Ako dijete ima problema s uspavlivanjem navečer, probajte ograničiti spavanje danju ili ga premjestiti na raniji dio dana.
- Omogućite djetetu dovoljno tjelesne aktivnosti tijekom dana jer mu to može pomoći u zadovoljavanju njegovih senzornih potreba i omogućuje mu da se umiri prije spavanja. Izbjegavajte stimulirajuće aktivnosti navečer jer to može otežati uspavlivanje.

Kada navedene strategije nisu učinkovite ili samo djelomično rješavaju problem, treba se posavjetovati s pedijatrom ili psihijatrom i razmisliti o uvođenju lijekova ili suplemenata, kao što je melatonin. Ovo treba biti samo privremeno rješenje kada su problemi sa spavanjem prisutni duže vrijeme i negativno utječu na funkcioniranje djeteta i obitelji. Kod uvođenja lijekova potrebno je kontinuirano pratiti stanje djeteta i odlaziti na redovite preglede te u suradnji sa stručnjacima razviti novi plan za rješavanje prisutnih problema bez primjene lijekova.



KORIŠTENJE TOALETA

Naučiti svoje dijete pravilnom korištenju toaleta može biti težak zadatak, bez obzira je li ono autistično ili nije. Međutim, ako je vaše dijete autistično, proces razvijanja rutine odlaska na toalet može trajati dulje i uključivati neke specifične izazove. Senzorne različitosti i izazovi u komunikaciji, izražena potreba za rutinom i strahovi neki su od čimbenika koji autističnoj djeci otežavaju usvajanje vještina potrebnih za samostalno korištenje toaleta.

Pratite ponašanje djeteta kako biste utvrdili kada je spremno za odvikavanje od pelena. **Dijete je spremno za učenje korištenja toaleta kada:**

- postane svjesno kada je počelo/završilo s obavljanjem nužde
- pokazuje promjene u ponašanju kada obavi nuždu (vrpolji se, plače...)
- počinje vas obavještavati kada obavi nuždu
- pokazuje interes za odlazak na toalet (npr. sjedne na wc školjku/kahlicu)
- pokazuje određenu samokontrolu (može pričekati s obavljanjem nužde).

Usvajanje vještina samostalnog korištenja toaleta nije lako, a autističnom će djetetu možda trebati više vremena da u potpunosti savlada sve potrebne vještine. Budite strpljivi i uporni. Ako vam je to u ovom trenutku preteško, možete uzeti pauzu i pokušati ponovno kad budete imali više energije ili kad će dijete biti spremnije. Možda će vam u definiranju plana podrške biti potrebna pomoć stručnjaka. Svakako potražite liječničku pomoć ako mislite da bi u pozadini izazova mogli biti neki medicinski razlozi (zatvor, proljev, nadutost, alergije).

Prije nego krenete s podučavanjem važno je otkriti djetetov „prirodni ritam“, odnosno obrasce obavljanja male i velike nužde. Bilježite vrijeme i mjesto obavljanja nužde, kao i vrijeme uzimanja obroka i napitaka. S vremenom će se pojaviti obrasci na temelju kojih ćete moći odrediti u koje je vrijeme dijete najbolje voditi u toalet kako biste povećali vjerojatnost da će dijete obaviti nuždu u toaletu.

Kada započnete s podučavanjem, važno je napraviti plan koji će se dosljedno provoditi u svim djetetovim okolinama (kod kuće, u vrtiću ...). **Neki savjeti za plan podrške:**

- Pobrinite se da kupaonica bude mirno i ugodno okruženje. Razmislite o senzornim potrebama djeteta i napravite promjene kako biste smanjili anksioznost. Miriše li sapun prejako? Smeta li mu zvuk kotlića? Provjerite može li dijete udobno sjediti na WC školjki s kukovima i koljenima savijenim pod pravim kutom.
- Kada djetetu mijenjate pelene, učinite to u toaletu kako bi ono moglo početi povezivati aktivnosti obavljanja nužde s toaletom. Pokušajte dijete prilikom obavljanja nužde staviti s pelenom na WC školjku/kahlicu. Prisutnost pelene daje djetetu osjećaj sigurnosti. Prije nego u potpunosti skinete pelenu, možete probati na njoj napraviti rupu i postupno ju proširivati.
- Kada primijetite da je dijete počelo mokriti, pokušajte ga što je brže moguće odvesti do toaleta kako bi barem dio nužde obavio tamo.
- Obucite djetetu udobnu i elastičnu odjeću koja se može lako skinuti i obući. Kupite donji veš s omiljenim životinjama ili likovima iz crtića kako biste ga motivirali na nošenje istog.
- Davanje pića 10 do 15 minuta prije odlaska na WC može povećati šanse da će dijete obaviti nuždu, ali ne treba u tome pretjerivati jer se tako stvara neprirodna rutina. Odvedite dijete na WC prije spavanja i ograničite unos pića i hrane neposredno prije spavanja kako bi povećali vjerojatnost da dijete ostane suho tijekom noći.
- Razvijte rutinu odlaska na toalet i učite dijete potrebnim koracima, od najave potrebe za obavljanje nužde, odlaska na toalet, korištenja toaleta i higijene nakon korištenja. Redosljed neka bude isti svaki put. Budite svjesni da vaše dijete možda ne voli promjene pa ga je možda lakše naučiti koristiti toalet bez korištenja kahlice jer se nakon nekog vremena i kahlica mora mijenjati WC školjkom.
- Upotrijebite vizualnu podršku u toaletu kako biste mu pomogli da shvati što se od njega očekuje. Podijelite aktivnost na korake i prikažite ih pomoću slika ili fotografija.
- Neka će se djeca bojati procesa povezanih s probavom i obavljanjem nužde pa je važno da im se objasne ti procesi. Korisni mogu biti različiti videozapisi i slikovnice (npr. Kakograd).
- Kako biste dijete uspješno zadržali na toaletu dozvolite mu da se igra s igračkom ili lista slikovnicu. Korisno je da to budu igračke s kojima se može igrati samo kad sjedi na toaletu.
- Naučite ga koristiti toalet i na drugim mjestima. Kada posjećujete nova mjesta, pokažite djetetu gdje je toalet i koristite istu rutinu kao kod kuće.

PODRŠKA ZA DIJETE I OBITELJ

Naglasak na ranoj intervenciji kod djece s određenim razvojnim teškoćama temelji se na čvrstim dokazima da je dječji mozak najosjetljiviji na poticaje iz okoline tijekom prvih godina života. Zato će roditelji htjeti što je moguće brže djetetu osigurati najbolju dostupnu podršku. Međutim, u današnje vrijeme postoji bezbroj različitih terapija i intervencija za koje se tvrdi da pomažu autističnoj djeci i može biti teško odabrati koja je najbolja za dijete.

Prvo i najvažnije je zapamtiti da ne postoji terapija, intervencija, tretman ili lijek ZA AUTIZAM. Intervencijama se ne bi smjele mijenjati značajke autizma koje ne uzrokuju štetu, nelagodu ili bol djetetu ili drugima u njegovoj okolini.

Nije dovoljno da se određena vrsta intervencije smatra znanstveno utemeljenom. Čak i oni pristupi koji se često smatraju zlatnim standardom, kao što je ABA terapija, počivaju na malom broju dokaza o njihovoj učinkovitosti i istraživanjima loše kvalitete.

Umjesto da tražite savršeni terapijski pristup, pokušajte pronaći stručnjaka koji je spreman učiti o vašem djetetu i prilagoditi se njegovim specifičnostima u funkcioniranju te zajedno s vama pratiti i poticati djetetov razvoj. Ovisno o potrebama djeteta možete uključiti edukacijskog rehabilitatora, logopeda, radnog terapeuta, psihologa, fizioterapeuta, nutricionista.

Kod organiziranja podrške za svoje dijete imajte na umu da je ono samo dijete koje ima pravo biti umorno i nerasploženo, koje ima pravo na odmor, slobodnu igru i uključivanje u aktivnosti koje ga vesele. Nemojte preopteretiti dijete u želji da mu osigurate svu dostupnu stručnu podršku. Dozvolite djetetu da ima određenu kontrolu nad svojim životom – da može reći NE, pokazati da je umorno, da mu je potreban odmor ili omiljena aktivnost.

U nastavku je tablica u kojoj su navedene neke odlike dobre podrške za autističnu djecu i odlike onih terapija i intervencija koje biste trebali izbjegavati.

| Odlike dobre podrške | Odlike loše podrške |
|---|--|
| <p>Stručnjaci uče o djetetovim različitostima u komunikaciji i socijalnim vještinama, senzornoj obradi i interesima te prema tome prilagođava podršku koja je djetetu potrebna. Ne pokušavaju „izliječiti autizam“ ili ukloniti značajke autizma. Liječe i ublažavaju moguće zdravstvene probleme i pridružena stanja koja moga biti prisutna (npr. problemi s probavom, mišićni tonus, anksioznost, epilepsija).</p> | <p>Pokušavaju „izliječiti autizam“, „probuditi dijete“, „učiniti dijete normalnim“. Govore da je vaše dijete poremećeno, bolesno ili oštećeno.</p> |
| <p>Ne propisuje dnevni/tjedni broj sati ili pokušaja, već naglašava važnost iskorištavanja svih prilika tijekom dana za poticanje djetetovog razvoja.</p> | <p>Propisuje do 40 sati terapije tjedno, sesije točno određenog trajanja, u točno određenim vremenskim razmacima.</p> |
| <p>Koliko je to moguće, odvija se u djetetovim prirodnim okruženjima (kod kuće, u vrtiću).</p> | <p>Odvija se u strogo kontroliranim, neprirodnim uvjetima. Od djeteta se zahtjeva da sjedi mirno na stolici i radi zadatke za stolom.</p> |
| <p>Interakcije s djetetom utemeljene na djetetovim interesima (koristi djetetove omiljene igračke i aktivnosti).</p> | <p>Odrasli nameće djetetu igru i aktivnosti u kojima ono ne uživa ili su mu preteške. Od djeteta se traži da izvršava naredbe. Prisiljavaju dijete da se igra s igračkama na „pravilan način“.</p> |
| <p>Dijete se veseli odlasku kod terapeuta i uživa u interakcijama s njima.</p> | <p>Dijete se prije, za vrijeme i nakon terapije čini kao da je pod stresom i uznemireno je.</p> |
| <p>Stručnjak pomaže djetetu pronaći za njega najprikladniji oblik komunikacije i podržava ga u korištenju. Smanji korištenje govora, ako vidi da je to za dijete zbunjujuće. Ne inzistira na održavanju kontakta očima.</p> | <p>Stručnjak inzistira na govoru kao jedinom prihvatljivom obliku komunikacije. Oduzima djetetu sredstvo komunikacije (npr. komunikator). Inzistira na kontaktu očima, iako to za neku djecu može biti neugodno ili bolno.</p> |
| <p>Stručnjaci se trude razumjeti senzorne različitosti vašeg djeteta kako bi im mogli prilagoditi okolinu i dijete podučiti samoregulaciji. Dozvoljavaju djetetu nošenje slušalica, šilterica i sunčanih naočala, osiguravaju prilike za stimming.</p> | <p>Zanemaruju djetetove senzorne potrebe. Sprječavaju dijete u korištenju stimming ponašanja koja dijete koristi kako bi se umirilo. Izlažu dijete podražajima koji mu smetaju kako bi ga desenzibilizirali.</p> |

| | |
|---|--|
| <p>Dijete se podučava vještinama koje će mu biti korisne u svakodnevnom životu (npr. osobna higijena, oblačenje/svlačenje, vožnja bicikla).</p> | <p>Dijete se podučava vještinama koje za njega trenutno nemaju funkciju (npr. da slaže slagalice, ako nema interes za to) ili su za njega trenutno prezahtjevne.</p> |
| <p>Pomaže razumjeti, obraditi i regulirati emocije. Primjećuje znakove uznemirenosti i smanjuje zahtjeve te mu pomaže da se umiri. Poštuje da je dijete ponekad umorno i ne forsira. Potiče dijete da izrazi emocije na primjereniji način.</p> | <p>Odrasli ne reagira na znakove djeteta da mu situacija postaje previše. Meltdown tretiraju isto kao i tantrum (ispad bijesa). Koriste ignoriranje u situacijama kada je dijete vidljivo uznemireno.</p> |
| <p>Stručnjak naglašava jake strane djeteta i pokušava shvatiti što je u pozadini ponašanja koja mogu biti izazovna.</p> | <p>Opisuju ponašanje vašeg djeteta kao neprimjereno, čudno, razmaženo, poremećeno. Tvrde da dijete namjerno izaziva.</p> |
| <p>Poticanje želje za učenjem i povezivanjem s drugima temelji se na djetetovoj unutarnjoj motivaciji. Ne oslanja se na nagrade.</p> | <p>Vjeruju da autistična djeca nemaju intrinzičnu motivaciju. Koriste hranu i djetetove omiljene interese kako bi ga nagradili ili kaznili.</p> |
| <p>Poštuje djetetove osobne granice i tjelesnu autonomiju.</p> | <p>Dodiruje, podiže i fizički ograničava dijete bez njegovog dopuštenja.</p> |
| <p>Potiče vještine samozastupanja. Dozvoljava djetetu da kaže „NE“, da donosi izbore i poštuje djetetov izbor komunikacije.</p> | <p>Dijete se prisiljava sudjelovati u aktivnostima koje su mu stresne, bez mogućnosti da odbije. Dijete se uči da potiskuje svoje želje i osjeća je i bude poslušno.</p> |
| <p>Terapeut surađuje s roditeljima, pomaže im naučiti kako dijete podržati u svakodnevnim aktivnostima, modelira roditeljima korisne strategije.</p> | <p>Roditeljima nije dopušteno sudjelovati u terapiji (ili promatrati iz druge prostorije). Nema razmjene informacija (terapeut ne pita o bitnim događajima i promjenama u danu, ne izvještava roditelje što su radili, ne savjetuje ih kako s djetetom raditi kod kuće).</p> |
| <p>Podrška se fokusira na stvaranje kvalitetnog odnosa između roditelja i djeteta te recipročne komunikacije kroz koju će se razviti i dijeljenje pažnje i interesa, imitacija i spontana igra.</p> | <p>Fokusiraju se na ispravljanje djetetovog ponašanja i uklanjanje ili ublažavanje značajki autizma.</p> |
| <p>Ne zaboravlja se da dijete ima pravo na slobodno vrijeme, odmor i igru.</p> | <p>Sve aktivnosti se pretvaraju u terapiju s određenim ciljevima učenja.</p> |

Koje terapije i intervencije izbjegavati?

U nastavku su navedene neke vrste terapija koje treba izbjegavati koristiti kod autistične djece jer trenutno ne postoje nikakvi znanstveni dokazi o njihovoj učinkovitosti, a mogu imati potencijalno štetne posljedice na razvoj i zdravlje djeteta. Čak i da nemaju nikakav učinak, ni pozitivan niti negativan, izlaganje djeteta ovim često invazivnim procedurama može biti izrazito stresno i potaknuti razvoj teškoća mentalnog zdravlja.

Iako se neke od navedenih terapija i intervencija mogu koristiti u liječenju drugih zdravstvenih stanja, one se ne bi smjele koristiti rutinski, samo zato što je dijete autistično. Zato, ako vaše dijete nema zdravstveno opravdani razlog za uvođenje neke od ovih terapija, nemojte ga nepotrebno izlagati nečemu što potencijalno može naštetiti njegovom rastu i razvoju.

Koje su intervencije znanstveno neutemeljene i potencijalno štetne za autističnu djecu:

- biomedicinske intervencije – masaža, akupresura, (elektro)akupunktura i Qigong masaža,
 - eliminacijske dijete (prehrana bez glutena i kazeina, keto dijeta)
 - različiti napitci, tinkture, ayurvedski pripravci i drugi dodaci prehrani (vitamini, minerali, omega-3 masne kiseline, L- karnozin ili L-karnitin)
 - neurofeedback/biofeedback
 - trening auditivne integracije (npr. TOMATIS)
 - hormonska terapija (sekretin)
 - kelacija (uklanjanje teških metala iz organizma)
 - hiperbarična terapija kisikom (HBOT)
 - CD/MMS protokol za liječenje autizma
 - liječenje matičnim stanicama
 - imunoterapija.
-



KAKO RAZGOVARATI O AUTIZMU

Od trenutka kad roditelji dobiju dijagnozu djeteta, moraju je podijeliti sa članovima obitelji, prijateljima, rođacima, a kasnije i širim krugovima kao što su obrazovne, zdravstvene i socijalne službe i susjedi. Moraju se nositi sa stigmom, odlučiti s kim, kad i kako podijeliti dijagnozu, informirati se i informirati druge te se zalagati za svoje dijete. Tu se javlja i pitanje treba li, kada i kako pričati s autističnim djetetom o dijagnozi autizma.

Odgovor nije jednostavan. Odluka da se s djetetom započne razgovor o autizmu za roditelje nije uvijek laka. Mogu se javiti različite brige i strahovi. Da neće znati dobro objasniti ili da ih dijete neće razumjeti, da će povrijediti njegove osjećaje. Razmišljaju kako će to utjecati na život djeteta i njegove mogućnosti, kako će to utjecati na drugu djecu i ostatak obitelji.

Sve su te zabrinutosti opravdane, no postoje i određene [pozitivne strane otkrivanja dijagnoze](#):

- Pružanjem informacija o autizmu djetetu pomažemo razviti bolje razumijevanje samog sebe i razvoj vještina potrebnih za suočavanje sa svim izazovima koji ga u životu čekaju.
- Razgovor o autizmu može djetetu pružiti objašnjenje za njegove različitosti u funkcioniranju i potrebu za uključivanjem u razne preglede, terapije, vještačenja.
- Ako djetetu ne kažete da je autistično, postoji mogućnost da će mu netko drugi reći ili da će samo shvatiti i možete izgubiti priliku da djetetu približite autizam na pozitivan način.
- Razumijevanje vlastite dijagnoze omogućuje povezivanje sa (autističnom) zajednicom, ljudima koji ih shvaćaju i prihvaćaju takvima kakvi jesu, što vodi do razvoja pozitivne slike o sebi i većeg samopoštovanja.

Ne postoji "najbolje" vrijeme da sa svojim djetetom započnete razgovor o autizmu. Kod donošenja odluke uzmite u obzir djetetovu dob i razinu razumijevanja. Razmislite o svojim emocijama i jeste li prihvatili dijagnozu autizma. Ako niste spremni, pričekajte. Ali ne predugo. Razgovor započnite najkasnije kad dijete počine primjećivati da je različito od drugih i krene postavljati pitanja o tome. Nemojte negirati djetetovu zabrinutost ili odgađati razgovor za kasnije.



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

Kako razgovarati s djetetom o autizmu?

- Započnite s malim referencama o tome što ih čini jedinstvenima.
- Uklopite razgovore o autizmu u svakodnevni život.
- Koristite pozitivan ili neutralan jezik (razlike/izazovi umjesto simptomi/poremećaj).
- Prilagodite način na koji govorite o autizmu djetetovoj dobi i razumijevanju.
- Ukažite djetetu da postoje mnoge autistične osobe koje su jako slične njima.
- Pričajte o izazovima i ukažite im da postoje rješenja (npr. asistivna tehnologija, stručna podrška, sigurno mjesto/osoba).
- Objasnite im da uvijek mogu zatražiti podršku i pomoć.
- Uključite u razgovor i druge ljude s kojima se dijete osjeća ugodno i sigurno.
- Dajte im vremena da obrade informacije i budite otvoreni za pitanja.
- Informirajte se – potražite pomoć stručnjaka, autističnih osoba, drugih roditelja.
- Napravite popis jakih strana i slabosti za sve članove obitelji kako bi pomogli djetetu shvatiti da svatko posjeduje vještine u kojima je bolji, kao i one u kojima je lošiji od drugih.
- Upoznajte ih s drugom autističnom djecom i pokažite im da nisu jedini.
- Čitajte slikovnice i knjige o različitosti, gledajte crtiće i filmove.
- Pričajte o autističnim osobama koje su zbog svojeg drugačijeg načina razmišljanja postigle velike stvari u životu.

I vašoj drugoj djeci može biti izazovno shvatiti i prihvatiti autizam. Život s autističnim bratom ili sestrom može učiniti iskustvo odrastanja drugačijim od uobičajenog, iako ne nužno lošijim. Moguće je da će se kod druge djece javiti niz emocija kao što su strah, tjeskoba, frustracija, ljubomora, sram, usamljenost. Možda će im biti teško razumjeti dijagnozu i ponašanje njihovog brata ili sestre te će se možda osjećati odbačeno jer se neće znati igrati zajedno. Ponekad će se druga djeca osjećati kao da im ne pridodate dovoljno pažnje ili čak da ih ne volite jednako. Djeci, pogotovo mlađoj, to može biti jako teško za objasniti.



"Razumljivo, kada se djetetu postavi dijagnoza roditelji dobivaju razne savjete za autistično dijete, ali se često zaborave braća i sestre i kakav utjecaj to ima na njih. Mnogo je izazova s kojima se susreću, kao i dobrih stvari." Član obitelji

Kako podržati braću i sestre?


- Pružite im informacije o autizmu primjerene dobi i pomognite im shvatiti iskustva, snage i izazove njihovog brata ili sestre. Približite im to pomoću knjiga, slikovnica, crtića, filmova.
- Govorite o autizmu na pozitivan način i naglašavajte jake strane. Pazite da ne podcjenjujete autistično dijete jer bi i druga djeca mogla stvoriti takav stav prema njemu.
- Dozvolite im da izraze svoje osjećaje i zabrinutosti i postavljaju pitanja. Razgovarajte o njihovim osjećajima i recite im da je normalno da su ljuti, tužni ili zabrinuti. Možda će im biti lakše razgovarati s nekom drugom osobom od povjerenja.
- Odvojite vrijeme za svako dijete. Ponekad su potrebe autističnog djeteta tolike da roditelj gotovo i ne stigne posvetiti vrijeme drugoj djeci. Ponekad je dovoljno i 10 minuta dnevno, ali da ih provedete kvalitetno i samo s tim djetetom. Objasnite im da to što trenutno više pažnje posvećujete njihovom bratu ili sestri ne znači da njih volite manje.
- Podržite ih u zajedničkoj igri i interakcijama. Pomognite djetetu da igru prilagodi potrebama brata ili sestre. Naučite ga kako komunicirati s njim ili njom. Organizirajte aktivnosti u kojima mogu zajedno sudjelovati.
- Nemojte zaboraviti hvaliti napredak vaše druge djece. Samo zato što druga djeca brže i lakše usvajaju neke vještine od vašeg autističnog djeteta, ne znači da ih ne treba u tome bodriti i po potrebi pružiti podršku. Hvalite ih za njihovu pomoć i podršku i naglašavajte njihovu važnu ulogu u obitelji.
- Kada je to moguće, omogućite im da imaju vlastitu sobu i privatnost. Osigurajte im mjesto na kojem mogu držati svoje vrijedne stvari.

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 podršku. 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 u svom područnom uredu Hrvatskog zavoda za socijalni rad ili pri najbližoj udruzi za autizam u svom okruženju, odnosno obratiti se Savezu udruga za autizam Hrvatske.

Savez udruga za autizam Hrvatske
Croatian Union of Associations for Autism

 Ljudevita Posavskog 37, 10000 Zagreb

 385 1 8896 527

 385 95 809 3743, 385 91 604 6051

 www.autizam-suzah.hr

 suzah@autizam-suzah.hr

 www.facebook.com/SavezAutizam

 IBAN: HR9023400091100010910

OIB: 64932576174

MB: 32 47708

Ured predsjednice SUZAH-a

 Mire ban Radune 14, 51000 Rijeka

 385 51 229 239

 385 91 344 2220 / 385 91 333 7731

 lidija.penko@gmail.com

