

SESTRINSKA EDUKACIJA PORODICE BOLESNIKA – ŽIVOT SA OBOLELIMA OD AUTIZMA

Autor:

Vms Nataša Cvetković

Glavna sestra Klinike za decu i omladinu

Apstrakt

U ovom radu bavimo se autizmom i problemima koje ovaj poremećaj izaziva u porodici, i razmatramo načine savladavanja ovih problema, edukacijom roditelja i edukacijom sestara za rad sa roditeljima obolelih od autizma.

...

Ključne reči: autizam, ASD, PDD, rad sa roditeljima, život sa obolelim od autizma

Abstract

In this thesis we deal with autism and problems this disorder brings to a family, and review methods of coping with and overcoming these problems, as well as education of parents and education of nurses for working with parents of children with autism.

...

Key words: autism, ASD, PDD, work with parents, living with children suffering from autism

Sadržaj

1.	UVOD.....	1
2.	TEORIJSKI DEO RADA.....	3
2.1.	Šta je autizam?	3
2.1.1.	Simptomi	4
2.1.2.	Dijagnostika.....	4
2.1.3.	Uzroci (Etiologija)	5
2.1.4.	Klasifikacija.....	6
2.1.5.	Moguće terapije i tretmani	7
2.1.5.1.	ABA tretman.....	9
2.1.5.2.	TEACCH tretman.....	12
2.2.	Posledice na socijalni razvoj.....	13
2.3.	Kakav se napredak može očekivati	14
2.4.	Kako dete sa posebnim potrebama utiče na kvalitet porodičnog života	15
2.4.1.	Psihološki problemi roditelja koji se javljaju prilikom suočavanja sa dijagnozom.....	16
2.4.2.	Grupna i individualna savetovališta za roditelje	17
2.5.	Najčešća pitanja o deci sa autizmom	18
2.6.	Kako se ophoditi prema detetu sa autizmom.....	21
2.7.	Autizam kao kultura, nasuprot poremećaju	22
2.8.	Uloga sestre u nezi pacijenta sa autizmom.....	23
2.8.1.	Sestrinska edukacija porodice o svakodnevnoj higijeni pacijenta, toaletnom treningu	24
2.8.2.	Sestrinska edukacija porodice o ishrani pacijenta	26

2.8.3.	Sestrinska edukacija porodice o problemima sa spavanjem pacijenta	28
2.8.4.	Uloga sestre tokom hospitalizacije deteta na odeljenju.....	29
2.8.5.	Edukacija o bihevioralnim problemima koji se mogu pojaviti	31
2.8.6.	Edukacija o uzimanju prepisane medikamentozne terapije	32
2.8.7.	Edukacija porodice/ braće i sestara o odnosu sa detetom sa autizmom	32
3.	ZAKLJUČAK	35
4.	PREDLOG MERA	36
	Literatura	36

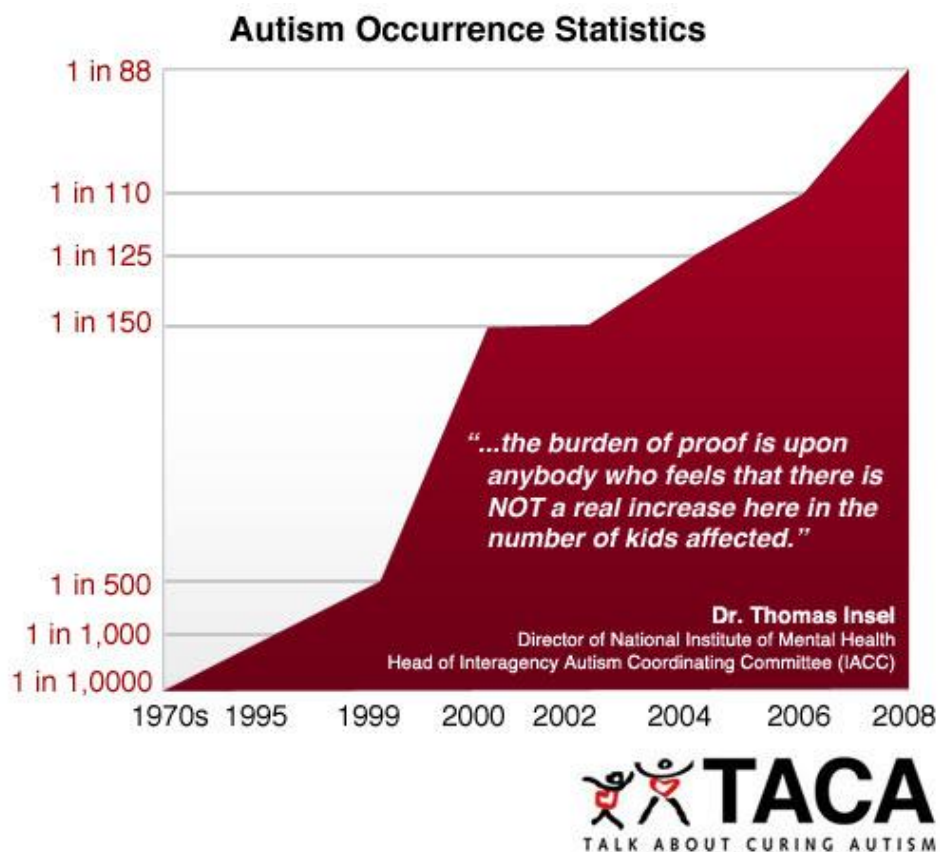
1. UVOD

Autizam je jedan od vidova pervazivnih poremećaja, i jedan od najvećih problema koji se danas javljaju kod dece. Češći je od leukemije, mišićne distrofije, infantilnog dijabetesa i side. Skorije statistike pokazuju porast učestalosti ovog stanja kod dece, do čak 1 od 88 u SAD, kao što je prikazano na Slici 1. Ovo je poremećaj koji se odlikuje značajnim poteškoćama u društvenom životu i komunikaciji, a često je povezan i sa zaostatkom u mentalnom razvoju i nesposobnošću za kasniji nezavisni život. Uzroci ovog poremećaja još uvek nisu jasni, kao ni lekovi i tretmani koji bi izvesno doveli do izlečenja. Ipak, tretmani postoje, i uz istrajnu primenu i ranu dijagnozu, mogu dovesti do poboljšanja stanja.

Autizam nije samo teret za osobu obolelu od njega, već stavlja omče oko vrata čitave porodice, koja nakon ove dijagnoze mora svoj život menjati iz korena, usvajati nove rutine, savladavati i primenjivati informacije i pri tom ostati jaka i kompaktna. Ovo je obično veoma stresno za roditelje i braću i sestre autističnog deteta. Iz ovog razloga, savetovanje je potrebno za roditelje, kako radi što bolje pomoći detetu, tako i radi očuvanja porodice kao celine i psihološkog integriteta njenih članova.

Značajnu ulogu u životu porodice sa autističnim detetom imaju sestre na klinici ili u školi, koje moraju imati razumevanja za porodicu i ponuditi pomoć i savete što bolje umeju. Autizam je stanje koje sistemski utiče na okolinu deteta i porodice, zahtevajući odstupanje od tipičnog života za roditelje, familiju, učitelje, i na kraju, sve koji dođu u kontakt sa ovom porodicom, budući da ponašanje deteta može posramiti roditelje i tako ih odbiti od društvenih aktivnosti. Zbog toga je bitno da se okolina informiše o ovom stanju i posledicama koje ono vuče za sobom.

Slika 1-1 Učestalost pojavljivanja autizma u SAD. Studija pokazuje da je 2008. godine broj obolelih od autizma dostigao čak 1 od 88. Dr Tomas Insel poručuje svima koji ne veruju da postoji stvarni porast u broju obolelih da pogledaju dokaze.



2. TEORIJSKI DEO RADA

2.1. Šta je autizam?

Autizam je jedna od bolesti iz skupa poremećaja autističnog spektra (*eng. ASD – Autistic Spectrum Disorder*, i *PDD- pervasive developmental disorder*). Ovo su neurološki poremećaji u razvoju karakterisani problemima u društvenoj interakciji i komunikaciji, kao i stegnutim i repetitivnim ponašanjem. Ovi problemi variraju u intenzitetu i često se menjaju sa sticanjem drugih veština. ⁽¹⁾

Godine 1943. američki dečji psihijatar Leo Kaner opisuje jedanaestero dece koja su izgledala fizički zdrava, ali su pokazivala velike smetnje u komunikaciji i govoru. Novoopisani poremećaj je nazvao infantilni autizam; infantilni jer se javlja u ranom dečjem uzrastu, a autizam jer dete ima lošu ili nikakvu komunikaciju sa okolinom. Termin autizam znači "život u sebi", od gračkog *aut* – sam, sebi; i *-ism* koje označava stanje. Godine 1944. Austrijski pedijatar, Hans Asperger, nezavisno je opisao drugu grupu dece sa sličnim poremećajima, ali manjeg intenziteta i viših intelektualnih sposobnosti. Od tada se njegovo ime vezuje za funkcionalniju formu autizma – Aspergerov sindrom. Tek 1980ih godina u upotrebu ulaze izrazi PDD i ASD.

Definicija i dijagnoza ovih poremećaja su proširivane tokom godina, kako bi uključile i blaže forme autizma. Termin ASD se danas koristi da opiše tri od pet poremećaja svrstanih pod PDD: autizam, aspergerov sindrom i pervazivni razvojni poremećaj koji drugačije nije specificiran (PDD-NOS). Preostala dva poremećaja su Retov poremećaj i dezintegrativni poremećaj u detinjstvu. Pervazivni razvojni poremećaji nisu retki, i zapravo su češći od raka, dijabetesa i daunovog sindroma kod dece. ⁽²⁾

Prema autorima ⁽³⁾ i njihove studije blizanaca, autizam je genetski poremećaj.

Upotreba termina autizam od strane Kanera i Aspergera dovela je do pogrešnog povezivanja novoopisanog stanja sa šizofrenijom. Iako je Kaner komentarisao sličnost kliničke slike autizma sa nekim od osnovnih pojava kod šizofrenije, on je podvukao razliku da je autizam prisutan od rođenja, dok se šizofrenija javlja u godinama nakon normalnog razvoja. Asperger je takođe naglašavao da dok je i kod autistične dece i dece sa šizofrenijom prisutno potpuno zatvaranje i

udaljavanje od veza sa spoljašnjim svetom, šizofrenija ima postepenu dezintegraciju ličnosti, dok je ovo kod autizma prisutno od početka. ⁽⁴⁾

2.1.1. Simptomi

Autizam je poremećaj sa simptomima koji značajno variraju od slučaja do slučaja. Tri osnovna simptoma koja prate autizam i poremećaje autističnog spektra su loša komunikacija, slaba društvena interakcija i repetitivno ponašanje, aktivnosti i interesovanja. U opštem slučaju, simptomi se javljaju u toku ranog detinjstva i imaju stabilan kurs bez remisije, i konačno se oblikuju do dve ili tri godine starosti. Postoje drugi mogući simptomi, poput poremećaja u jedenju, ali oni nisu presudni za dijagnozu.

Neobični društveni razvoj postaje očigledan rano u detinjstvu. Autistične bebe pokazuju manje interesovanja za društvene stimuluse, ređe se smeše i gledaju druge ljude i slabije reaguju na svoje ime. Ne gledaju ljude u oči i nemaju sposobnost da koriste jednostavne pokrete da se izraze, poput pokazivanja prstom na stvari.

2.1.2. Dijagnostika

Dijagnoza autističnog poremećaja se vrši ako se ustanove poteškoće u komunikaciji i recipročnoj socijalnoj interakciji, uz prisustvo krutog repetitivnog ponašanja, stereotipnih karakteristika ponašanja ili interesovanja, do uzrasta od 3 godine. Kada su prisutni autistični simptomi bez značajnog kašnjenja u govoru i kognitivnom razvoju, uspostavlja se dijagnoza Aspergerovog sindroma. Često se za ovaj poremećaj koristi opis *Visoko-funkcionalni autizam*. Dijagnoza PDD-NOS se daje kada je prisutna gorepomenuta trijada simptoma ali nisu ispunjeni uslovi za davanje dijagnoze konkretnog poremećaja iz autističnog spektra. Retov sindrom i dezintegrativni poremećaj u detinjstvu su retki i povezani sa značajnom razvojnom regresijom, što ih razlikuje od ostalih PDD.

Modifikovan upitnik koji se koristi za procenu autizma kod malog deteta (*Modified Checklist of Autism in Toddlers - MCHAT*) predstavlja spisak jednostavnih pitanja o detetu; Na osnovu odgovora se utvrđuje da li je dete potrebno uputiti specijalisti, najčešće razvojnom pedijatru, neurologu, psihijatru ili psihologu, radi daljih pregleda. Postoje i drugi oblici kontrole, od kojih su pojedini usmereni na stariju decu ili konkretne poremećaje iz autističnog spektra. U pojedinim slučajevima tim specijalista pregleda dete i daje preporuke za tretman. Tim može da uključuje audiologa, kako bi se isključio nedostatak sluha, logopeda, kako bi se utvrdile jezičke sposobnosti i potrebe, kao i okupacionog (radnog) terapeuta radi ocene fizičkih i motornih veština. Za dijagnostikovanje autizma i drugih problema koji često prate autizam, kao što su kašnjenja razvoja motornih veština, važan je multidisciplinarni pristup;

2.1.3. Uzroci (Etiologija)

Etiološki, autizam se može podeliti na idiopatski (bez poznatog faktora rizika) i sekundarni (sa poznatim faktorom rizika). Oko 80-85 % autizma su idiopatski slučajevi. Iako su mnogi razlozi za pojavu autizma predlagani za idiopatsku grupu, vrlo mali broj zadovoljavaju osnovne kriterijume uzroka. Prema Hill-u, da bi se nešto moglo smatrati uzrokom, veza uzrok-posledica mora biti jaka, dovoljna i potrebna, i uzrok mora prethoditi posledici. Mora postojati smisleno i koherentno biološko objašnjenje i eksperimentalni model. Ni jedan predloženi faktor ne ispunjava sve ove uslove, što znači da autizam nije posledica samo jednog uzroka, već je najverovatnije heterogeni poremećaj izazvan mnogim faktorima, od kojih je jedan od najbitnijih genetska predispozicija.

Kaner je primetio da su roditelji dece sa kojima je radio "visoko inteligentni, zaokupljeni apstrakcijama naučne, literarne ili umetničke prirode, ograničeni u istinskom interesovanju za ljude, opsesivni i sa nedostatkom bliskosti." Iako je on pogrešno zaključio da je autizam posledica nedostatka toplote koje pružaju roditelji, njegova primedba nije besmislena. Kao i Kaner, Piven i grupa autora su primetili da roditelji autistične dece imaju veći procenat hladnoće, udaljenosti, preosetljivosti, i anksioznih karakteristika. ⁽⁵⁾ Više studija je pokazalo da postoji povećana pojava autizma i poremećaja iz te grupe kod dece čija rodbina ima slučajeve autizma.

Rođaci u familijama sa više slučajeva autizma imaju veće procenete komunikacijskih i društvenih deficita i stereotipnog ponašanja. Genetska baza autizma je takođe sugerisana u studijama sa blizancima, jer jednojajčani blizanci imaju višu stopu pojave autizma kod oba deteta nego dvojajčani blizanci. Međutim, ovaj procenat kod monoziotskih blizanaca je samo 50%, i simptomi su kod ovih blizanaca često različiti. Pojava šireg autističnog fenotipa koji uključuje jezičke deficite je s druge strane dosta češća kod oba deteta (92%). Ovo nagoveštava da je ili širi fenotip autizma ili podložnost za autizam nasledna ali puna manifestacija autizma zahteva faktore sredine.

2.1.4. Klasifikacija

Kao što smo gore naveli, autizam pripada PDD poremećajima, koji su karakterisani poremećajima u društvenoj interakciji i komunikaciji, kao i jako ograničenim skupom interesovanja i veoma repetitivnim ponašanjem, ali ne uključuju slabost, krhkost ili emocionalne poremećaje.

Od pet oblika PDD, Aspergerov sindrom je najbliži autizmu po simptomima i verovatnim uzrocima. Retov sindrom i dezintegrativni poremećaj u detinjstvu dele nekoliko znakova sa autizmom ali nevezane uzroke. PDD-NOS, poznat i kao atipični autizam, se dijagnostifikuje kada nisu ispunjeni kriterijumi ni za jedan konkretan oblik pervazivnih poremećaja. Deca sa Aspergerovim sindromom, za razliku od autizma, nemaju značajnog kašnjenja u razvoju govora.

Manifestacija autizma obuhvata širok spektar znakova, počev od dece sa ozbiljnim nedostacima, koja mogu biti tiha, mentalno zaostala, sa klepetanjem ruku ili konstantnim ljuljanjem, do visoko funkcionalnih pojedinaca koji mogu imati aktivne ali očigledno čudne društvene kontakte i usko fokusirane interese. S obzirom da je spektar bihevioralnih crta kontinualan, granice između dijagnostičkih kategorija su donekle proizvoljne. Ponekad se sindrom deli na nisko-, srednje- i visoko- funkcionalni autizam (*LFA- low functioning autism*, *MFA- medium functioning autism* i *HFA- high functioning autism*), na osnovu koeficijenta inteligencije, ili toga koliko pažnje pojedinac zahteva svakodnevno. Ove podele međutim, nisu standardizovane.

Autizam se još deli na sindromski i nesindromski, gde se sindromski povezuje sa značajnom mentalnom retardacijom, ili naslednim sindromom sa fizičkim simptomima, poput tuberozne skleroze. Autori u ⁽⁶⁾ opisuju nekoliko genetskih bolesti koje su povezane sa autizmom, između ostalog i Daunov sindrom i Koenov sindrom. Iako pojedinci sa Aspergerovim sindromom uglavnom imaju bolje kognitivne performanse od onih sa autizmom, granica je tanka i neprecizna između Aspergerovog sindroma, HFA i nesindromskog autizma.

Grupa autora u ⁽⁷⁾ je ustanovila da se autizam može podeliti na dve podgrupe: esencijalni i kompleksni autizam. Kompleksni autizam se nalazi kod pojedinaca kod kojih ima dokaza o nekoj abnormalnosti rane morfogene, manifestovano bilo kroz dismorfologiju ili mikrocefaliju. Kod esencijalnog autizma, ovih znakova nema. Smatra se da ovo pomaže u dijagnostici, a samim tim i u boljem savetovanju i određivanju tretmana i davanju prognoza.

2.1.5. Moguće terapije i tretmani

Rana dijagnoza i lečenje pomaže deci sa autizmom da razviju svoj pun potencijal. Osnovni cilj tretmana je poboljšavanje opšte sposobnosti deteta da funkcioniše. Kako simptomi i ponašanje dece sa autizmom može jako varirati, i strategije tretmana se moraju krojiti prema individualnom detetu i porodici. Generalno posmatrajući, deca sa autizmom najbolje odgovaraju na visoko struktuiran i specijalizovan tretman.

Tretman dece sa autizmom podrazumeva niz neophodnih elemenata: ⁽⁸⁾

- razvoj govorno-jezičkih sposobnosti i komunikacije
- razvoj kognitivnih sposobnosti
- organizacija prostora i aktivnosti
- igra
- reedukacija psihomotorike
- usvajanje socijalnih veština

- učešće porodice kao veoma značajna komponenta

Od velike koristi su programi koji pomažu roditeljima poboljšaju komunikaciju, društvene, bihevioralne, adaptivne aspekte života deteta, kao i učenje.

Američka pedijatrijska akademija (AAP– *american academy of pediatrics*) predlaže sledeće strategije za pomoć deci sa autizmom ⁽⁹⁾:

- Bihevioralni tretman i menadžment. Upotreba pozitivnog potkrepljenja, samo-pomoći i treninga socijalnih veština za poboljšavanje ponašanja i komunikacije. Razvijeno je više tipova tretmana, uključujući ABA (Applied Behavioral Analysis), TEACCH (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children) i senzornu integraciju.
- Specijalizovane terapije, koje uključuju govorne, okupacione i fizičke terapije. Ove terapije su važan deo borbe sa autizmom i trebalo bi ih uključiti u različite aspekte tretmanskog programa deteta. Govorna terapija može pomoći deci da poboljšaju kako jezičke, tako i društvene sposobnosti i da efektivnije komuniciraju. Okupaciona i fizička terapija mogu pomoći kod deficita u koordinaciji motornim veštinama, a mogu pomoći detetu i da nauči da procesira informacije koje dobija preko čula (vid, sluh, dodir, miris, ukus) na efektivniji način.
- Lekovi se obično koriste za tretman pratećih stanja, poput depresije, anksioznosti, hiperaktivnosti i opsesivno kompulsivnih poremećaja, ili u teškim slučajevima poremećaja sna. Ne postoje lekovi koji bi izlečili sam autizam.
- Savetovanje roditelja i podrška okoline.

U medijima su se pojavljivale razne alternativne terapije, poput sekretina (hormon digestivnog sistema) i auditorne integracije. Međutim ove terapije nisu dale mnogo empirijskih rezultata, i ne ispunjavaju kriterijume da bi nosile naziv tretmana. Pre pribegavanja ovakvim terapijama, treba dobro proveriti poreklo informacija o metodama i rezultate, kao i smislenost celog postupka. Anegdotalni rezultati nisu dobra preporuka, potrebno je potražiti kontrolisane kliničke studije da bi se tretman uzeo u obzir.

Eksperti još uvek nisu ustanovili način da se autizam spreči.

2.1.5.1. ABA tretman

ABA tretman (*ABA – Applied Behavior Analysis* – primenjena bihevioralna analiza) ima za cilj da poboljša društveno značajno ponašanje u oblasti komunikacije, igre, lične samobriga, stručnih veština, kućnih veština i akademskih sposobnosti. Ovaj pristup se fokusira na smanjivanje bilo kakvih maladaptivnih ponašanja, poput agresije, samopovređivanja, uništavanja okoline, stereotipnih ponašanja i slično. ⁽¹⁰⁾

Aba tretman se može inkorporirati u životni stil porodice kod svih značajnih učesnika – roditelja, rođaka, braće i sestara, drugara, bebisitera, učitelja i terapeuta koji su uključeni. Priroda ovakve intervencije je sveobuhvatna i može se implementirati u kontekstu dnevnih aktivnosti. Pored porodičnog doma, ABA se može implementirati i u školsku sredinu, radno mesto i javne prostore (biblioteke, restorani, javni transport i sl.).

Naučne osnove na kojima leži ABA koriste kolekciju podataka o odgovorima pojedinaca na tretman radi utvrđivanja da li postoji progres ili ne, tj, ABA posmatra razlike u progresu, i ukoliko progres izostane nakon određene intervencije, dozvoljava terapeutu da proceni program i shodno tome ga izmeni.

Tehnika koja se u ABA tretmanu koristi za davanje jedan-na-jedan instrukcija za učenje veština na kontrolisan i sistematičan način nazvana je DTT (*Discrete Trial Teaching* – Učenje diskretnim pokušajima). DTT se primenjuje kada učenik treba da nauči veštinu koju je najbolje preneti u manjim i lakšim komponentama. Svaki pokušaj, odnosno prilika za učenje, ima konačan početak i kraj. Pohvale i opipljive nagrade se koriste za podsticanje željenog ponašanja i veština.

Recimo da želimo da naučimo dete da razlikuje crvenu i plavu boju, tako što je pitamo da pokaže na crvenu odnosno plavu kartu ispred sebe. Svaki pokušaj učenja ili diskretan pokušaj bi mogao izgledati ovako:

Diskretni pokušaj br. 1:

1. Učitelj postavi jednu crvenu i jednu plavu kartu na sto ispred deteta
2. Učitelj onda kaže „Pokaži mi crveno“
3. Dete pokaže crvenu kartu
4. Učitelj kaže „Tačno! Bravo!“
5. pravi se mala pauza do sledećeg pokušaja

Diskretni pokušaj br. 2:

1. Učitelj postavi jednu crvenu i jednu plavu kartu na sto ispred deteta
2. Učitelj onda kaže „Pokaži mi plavo“
3. Dete pokaže plavu kartu
4. Učitelj kaže „Tačno! Svaka čast!“
5. pravi se mala pauza do sledećeg pokušaja

U okviru DTT, svaki pokušaj mora sadržati veoma specifičan skup koraka koji su jasno definisani i isplanirani, i uvek se moraju pratiti.

Koraci u DTT uključuju

- antecedent
- prompt
- odgovor
- posledica za tačan odgovor

- posledica za netačan odgovor
- međuperiod

Antecedent je prvi korak diskretnog pokušaja i on postavlja setup za odgovor. U slučaju gore, antecedent je postavljanje karata kao i zahtev „pokaži mi crveno“, jer su oba ova koraka neophodna za odgovor.

Prompt je dodatno pomagalo pri učenju. Recimo, u primeru iznad, kada dete prvo uči da pokaže na crvenu kartu, može se koristiti podsticaj u vidu učiteljevog brzog pokazivanja na ispravnu kartu. Kada bi dete nakon ovoga ispravno pokazalo na kartu određen broj puta (unapred zadato), prešlo bi se na polovično pomaganje, odnosno, učitelj bi pitao dete da pokaže na crvenu kartu, i onda sam pokazao na nju samo do pola puta. Kada bi se i ovo savladalo, moglo bi se preći na učenje bez prompta, i tada se ovi pokušaji označavaju kao nezavisni.

Odgovor je ciljano, željeno ponašanje deteta koje dolazi nakon antecedenta i eventualnog prompta. U ovom slučaju dete koje pokazuje na odgovarajuću kartu.

Posledica za tačan odgovor može biti u vidu verbalne pohvale, ili opipljive nagrade poput slatkiša. Tip i količina pozitivnog podsticanja mora biti unapred definisan i toga se treba pridržavati.

Posledica za netačan odgovor uglavnom uključuje korekcionu proceduru. Recimo, ukoliko dete pokaže na plavu kartu, a tražena je crvena, učitelj bi mogao da pokaže na crvenu i kaže „Crveno“. Zatim bi rekao nešto neutralno, poput „Hajde da probamo još jednom“. Za netačne odgovore se ne daje podsticaj, čak ni posle ispravke, jer ukoliko ovo ne bi bio slučaj, dete se ne bi trudilo da da tačan odgovor, kada i netačan donosi pohvalu ili slatkiše.

Međuperiod dolazi nakon posledice, bilo da je dat odgovor tačan ili netačan. Ovo je vremenski interval koji označava kraj jednog pokušaja. Ovaj period ne mora biti unapred planiran, i predlaže se da bude kratak, samo nekoliko sekundi.

Diskretni pokušaji su definisani i prate scenario kako bi se osiguralo da je svaki pokušaj izveden na isti način. Ovo omogućava analitičaru ponašanja da identifikuje zašto procedura učenja možda ne radi, i da je shodno tome izmeni.

Ovaj metod je koristan kod dece sa autizmom jer ona uglavnom nemaju motivaciju da uče kao ostala deca, i imaju problem da uče posmatranjem i igranjem sa drugima ili razgovaranjem sa njima. Ovi pokušaji su kratki i mogu se izvesti uz mnogo prilika za učenje. Dtt metod omogućava da program bude potpuno prilagođen individui, a proceduralni format učenja detetu daje neophodnu jasnoću. Postoji jasan početak i kraj, i antecedenti treba da su jednostavni i na odgovarajućem nivou. Dtt maksimizira uspeh deteta i minimizira pogreške, budući da je iscepan na kratke jasne pokušaje, uz promptove i vođstvo. ⁽¹¹⁾

ABA pristup daje fleksibilnost u pogledu starosti korisnika, međutim istraživanja pokazuju da najbolje rezultate daje rana primena.

2.1.5.2. TEACCH tretman

TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* – Terapija i edukacija autistične i druge komunikacijski hendikepirane dece) je još jedan program za autističnu decu svih uzrasta i funkcionalnosti. Razvijen je 1964. godine u USA, kada su rezultati pilot studije Erica Schoplera pokazali da su deca uključena u studiju pokazala značajan progres. Program pomaže kako deci, tako i njihovim roditeljima da se nose sa autizmom.

TEACCH filozofija autizam priznaje kao doživotno stanje i nema za cilj da poremećaj izleči, već ga tretira radije kao kulturu. Centralna načela ovog tretmana pokušavaju da razumeju efekte autizma na pojedince i iskoriste procenu zarad ojačavanja individualnih veština, interesovanja i potreba, omogućujući pojedincu da bude nezavisan u koliko god je moguće većoj meri, kroz saradnju sa roditeljima i familijom.

Teacch ne pravi razliku između ljudi sa veoma visokim nivoima veština i onih sa poremećajima učenja. Razvijene strategije se mogu prilagoditi svim stilovima i stepenima potrebne podrške. TEACCH metodologija ima korene u bihevioralnoj terapiji, i od skoro uključuje kognitivne elemente, vođeno teorijama koje nagoveštavaju da ponašanje tipično za ljude sa autizmom rezultuje iz fundamentalnih problema percepcije i razumevanja. Strategije koje ovaj program primenjuje ne bave se direktno ponašanjem, već njegovim uzrocima, poput nedostatka

razumevanja šta se od njih očekuje ili šta će im se dalje dogoditi, kao i senzorne pod- ili prestimulacije. ⁽¹²⁾ Deca sa autizmom imaju problem da se nose sa senzornom stimulacijom i sa procesiranjem emocija. Prevelika senzorna stimulacija ponekad rezultuje samopovređivanjem ili agresivnim ponašanjem deteta.

Imajući u vidu da pojedinci sa autizmom uglavnom imaju vizuelni pristup učenju, strategije TEACCH tretmana se centriraju oko fizičkih i vizuelnih struktura, rasporeda, radnih sistema i organizacije zadataka. Individualizovani sistemi imaju za cilj da se pozabave poteškoćama u komunikaciji, organizaciji, generalizaciji, konceptima, promenama i odnosima sa drugima. Dok se neki tretmani fokusiraju na slabosti, TEACCH radi sa postojećim jačim stranama i veštinama u pvoju.

2.2. Posledice na socijalni razvoj

Deca koja se normalno razvijaju su društvena bića. Ona zure u ljude, okraću glavu u smeru iz koga dolazi glas, hvataju prste, smeše se. Nasuprot tome, većina autistične dece ne pokazuju interesovanje za lica i izgleda da imaju ogromne poteškoće sa učenjem da se uključe u svakodnevnu interakciju sa ljudima. Ne održavaju kontakt očima, što se očekuje da rade zdrava deca. Neka deca sa autizmom mogu izgledati mirnija, ne plaču često jer ne traže pažnju roditelja.

Deca sa autizmom imaju značajan nedostatak empatije, odnosno sposobnosti da stvari vide iz perspektive nekog drugog. ⁽¹³⁾ Ovo ponašanje se navodi kao ekskluzivna sposobnost ljudi iznad 5 godina starosti, i možda u manjoj meri viših primata poput gorila i šimpanzi. Tipično petogodišnjaci mogu da razviju uvid u znanje drugih ljudi, osećanja i namere, na osnovu društvenih signala poput gestikulacije i izraza lica. Autistično dete neće imati ove sposobnosti, što će im onemogućiti da predvide ili razumeju dela i namere drugih ljudi.

Deca sa autizmom često su društveno izolovana tokom školovanja. Kao odgovor na ovo, ili možda iz razloga što im društveno okruženje jednostavno ne odgovara, ponekad deca stvaraju

imaginarne prijatelje, svetove ili scenarije. Stvaranje i održavanje prijateljstava u stvarnom životu se pokazuje kao jako teško.

Autistična deca često više vole da budu sama, i mogu pasivno prihvatiti stvari poput zagrljaja bez uzvraćanja, ili se opirati pažnji u bilo kom vidu. Kasnije u životu, retko traže utehu od drugih ili odgovaraju na znake besa ili ljubavi roditelja na tipičan način. Istraživanja pokazuju da autistična deca, iako su vezana za svoje roditelje, njihovo izražavanje ove vezanosti može biti neuobičajeno i teško za interpretaciju.

Iako ne univerzalno, često je za decu sa autizmom da imaju problema sa regulisanjem svog ponašanja, što rezultuje plačem, verbalnim izlivima, ili samopovređivanjem koje izgleda neodgovarajuće ili bezrazložno. Ova deca više vole dosledne rutine i sredine, i mogu negativno reagovati na promene. Nije redak slučaj ispoljavanje agresije, povećanog auto-stimulatornog ponašanja (klepetanje rukama, pravljenje zvukova, češanje, ljuljanje, njušenje objekata i ljudi i drugo), samopovređivanja, ili izrazitog povlačenja u stresnim situacijama. Međutim, kako dete odrasta i prima trening, može postepeno naučiti da kontroliše ovakvo ponašanje i da se nosi sa promenama na drugi način.

2.3. Kakav se napredak može očekivati

Kao što je pomenuto, ne postoji poznat lek za autizam. Anegdotalno, deca se nekada oporave tako da izgube svoju dijagnozu ASD, što se događa u retkim slučajevima nakon intenzivnog tretmana. Procenat oporavka nije jednoznačno utvrđen, literatura navodi procenat od 3 do 25%.

⁽¹⁴⁾ Povoljni znaci za oporavak su relativno visoka inteligencija, podražavanje jezika, govora i motorike, kao i ranije doba dijagnoze. Prisustvo napada, mentalne retardacije i genetskih sindroma su nepovoljni znaci, dok rast glave nema efekta na predviđanje ishoda. Kontrolisane studije prijavljuju da je do većeg dela oporavaka došlo nakon bihejvioralnih tretmana. Slabosti koje ostaju nakon oporavka obično uključuju komunikaciju višeg reda i pažnju. Tikovi, depresija

i fobije su takođe česta pojava. Mogući mehanizmi oporavka uključuju normalizaciju ulaza forsiranjem pažnje ka spolja ili obogaćivanjem sredine, podsticanje vrednovanja društvenih stimulusa, sprečavanje suprotstavljenih ponašanja, obilna vežba slabih veština, smanjivanje stresa i stabilizacija uzbuđenja.

Većina autistične dece može da progovori do starosti od 5 godina, mada ima slučajeva gde su deca progovorila i kasnije. Većina dece sa autizmom ne razvija značajne veze, nema društvenu podršku, prilike za buduće zapošljenje niti samoopredeljenje. Iako centralne poteškoće uglavnom opstaju, simptomi se nekada smanjuju sa godinama.

Nezavisan život sa težim oblicima autizma je malo verovatan.

2.4. Kako dete sa posebnim potrebama utiče na kvalitet porodičnog života

Autizam ne utiče samo na pojedince kod kojih je dijagnozirano, već ima dubok uticaj i na njihove porodice. Roditelji obično nisu pripremljeni za dijagnozu autizma, koja im menja čitav porodični život. Ovakva dijagnoza često utiče i na kvalitet braka, gde jedan od roditelja može biti u stanju poricanja, dok drugi histerično traži tretmane i lekove za dete, pri tom ne dobijajući podršku od svog supružnika.

Ukoliko porodica ima još dece, dijagnoza autizma će se odraziti i na ovaj aspekt porodičnog života, primoravajući roditelje da balansiraju pažnju koju daju zdravom detetu i zahtevnom autističnom detetu. Dete sa autizmom može biti i agresivno prema svom bratu/sestri, ili prosto nezainteresovano, ili njih dvoje mogu imati problem da komuniciraju. Mnogima će biti potrebna podrška u učenju kako da interaguju sa svojim autističnim bratom ili sestrom.

Usled ovog stanja, mnoge porodice se nerado odlučuju na opuštajuće aktivnosti, poput odmora na plaži, društvenih izlazaka, šetnji, kupovine, i dr.

Porodice osim toga imaju mnoštvo novih aktivnosti i zadataka s kojima treba da se nose, gomilu informacija da nauče i da primene što može biti prilično stresno.

Ipak, brižne porodice često prevaziđu ove poteškoće i nauče da žive sa novim obavezama i režimima, da vole i prihvataju svoje dete.

2.4.1. Psihološki problemi roditelja koji se javljaju prilikom suočavanja sa dijagnozom

Kada roditelji saznaju za dijagnozu autizma kod njihovog deteta, važan faktor u adaptaciji na ovu situaciju jeste njihova subjektivna percepcija problema. Nivo stresnosti za roditelje je moguće proceniti prema stepenu do koga roditelji krive sami sebe, tj. koliko majka misli da je do toga došlo jer je ona loša majka, kao i na osnovu "katastrofa" promenljive – koliko roditelj poremećaj opaža kao porodičnu katastrofu. ⁽¹⁵⁾ Najbolje predviđanje bračnog stresa daje negativna definicija situacije.

Posebno su majke osetljive na ovaj problem, budući da ovaj poremećaj ograničava društvenu povezanost i ispoljavanje privrženosti.

U skorije vreme se više pažnje pridaje psihološkom zdravlju roditelja dece sa ASD. Pokazuje se da što je pozitivnije psihološko prihvatanje kod roditelja, to su manje prijavljivani ozbiljni mentalni problemi. ⁽¹⁶⁾

Kako je autizam relativno hroničan problem, količina stresa koju nameće roditeljima je ogromna i zahteva pažljiv rad na metodama suočavanja i prihvatanja problema. Psihološko zdravlje roditelja svakako će i pozitivno uticati na progres deteta, očuvanje celovitosti porodice i veze sa bračnim partnerom i drugom decom ako ih ima.

Pored stresa, roditelji autistične dece doživljavaju i sledeće emocije:

- Osećaj preplavljenosti, skrhanosti
- olakšanje zbog toga što njihov problem ima ime
- bes prema supružniku, doktoru ili sebi samim
- gnušanje deteta i krivica zbog toga

- očaj zbog u opštem slučaju neizlečive prirode poremećaja
- osećaj krivice jer je možda nešto što su oni učinili dovelo do tog stanja
- frustracija jer su roditeljstvo zamišljali potpuno drugačije
- osećanje društvene odbačenosti i izolacije
- posramljenost zbog ponašanja deteta u javnosti

Posredno, anksioznost, stres i depresija se odražavaju na fizičko zdravlje roditelja. Stres dovodi do slabljenja imuniteta, a manjak sna rezultuje oslabljenom koncentracijom, memorijom i drugim komplikacijama.

2.4.2. Grupna i individualna savetovališta za roditelje

Psihoterapija je značajan alat u borbi sa emocionalnim uticajem autizma na roditelje, i porodično savetovanje je svakako od pomoći za rešavanje problema u braku i komunikaciji do kojih neretko dolazi. U slučaju ozbiljnije depresije i anksioznosti, kratkotrajno rešenje mogu biti i lekovi.

Parove treba podstaći da priznaju i da se suoče sa emocijama koje doživljavaju i prebrode "ciklus žalosti" – poricanje, žaljenje, depresija, bes, i gubitak deteta kakvo su očekivali, i da dođu do prihvatanja. Važno je i podsticati parove da provode vreme zajedno bez dece, ali ovo onda podrazumeva i pronalaženje ne tako čestih kvalifikovanih bebisitera. Rad na dobroj komunikaciji je od velikog značaja, i partneri moraju da shvate da njihov supružnik možda ima drugačiji mehanizam borbe, ili ne oseća iste emocije.

Savetuje se očevima da preuzmu aktivniju ulogu u roditeljstvu. U svetu postoje organizacije za očeve dece sa posebnim potrebama, poput ⁽¹⁷⁾.

Poboljšavanjem života svih na koje ima uticaj autizam bavi se američka organizacija AutismSociety⁽¹⁸⁾.

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

Sastanci sa drugim roditeljima autistične dece može biti od velike pomoći. Često je samo saznanje da i drugi ljudi prolaze kroz iste probleme dovoljno da olakša psihološku adaptaciju.

2.5. Najčešća pitanja o deci sa autizmom

Da li autistična deca žele prijatelje?

Da. Autistična deca imaju problema sa društvenom komunikacijom, pa mogu izgledati stidljivo ili nevoljno, i možda ne umeju da izraze svoju želju za prijateljstvom na isti način kao i zdrava deca.

Da li deca sa autizmom imaju i izražavaju emocije?

Autizam ne utiče na sposobnost osobe da ima emocije. Samo čini da se emocije izražavaju i opažaju na drugačiji način.

Da li autistični pojedinci mogu da razumeju tuđe emocije?

Autizam utiče na sposobnost razumevanja neverbalne komunikacije, tako da neko sa autizmom možda neće detektovati emocije samo na osnovu govora tela ili sarkazma u glasu. Ali ako se emocije izraze direktnije, veća je verovatnoća da će autistični ljudi imati osećanje sa drugima.

Da li su autistična deca mentalno zaostala?

Ovo nije pravilo. Mnogi autistični ljudi imaju normalan ili visok koeficijent inteligencije i mogu biti briljantni matematičari, muzičari i drugo.

Zašto je dijagnostika bitna?

Dijagnoza je često potrebna da bi se detetu omogućio pristup posebnim uslugama kroz program rane intervencije u obrazovnoj, zdravstvenoj ili socijalnoj ustanovi. Pokazuje se da je rana dijagnostika bitna za tretman autizma i moguće poboljšanje stanja.

Da li postoji medicinski test za autizam?

U ovom trenutku ne postoji medicinski test za autizam. Dijagnoza se zasniva na posmatranju ponašanja i obrazovnom i psihološkom testiranju; Pošto simptomi autizma variraju, različiti su i putevi koji vode do dijagnoze; Od rođenja, pa najmanje do 36og meseca života, svako dete bi trebalo kontrolisati tokom rutinskih poseta pedijatru; Američka akademija za pedijatriju preporučuje da se sva deca kontrolišu na autizam prilikom opštih redovnih zdravstvenih pregleda beba sa 18 i 24 meseca. Ukoliko se jave neki poremećaji u razvoju deteta, lekar bi trebalo da dete odmah usmeri na ranu intervenciju i uputi specijalisti na ocenu razvoja. Neophodno je sprovesti kontrolu sluha i nivoa olova u organizmu i upotrebiti kontrolni upitnik specifično vezan za autizam.

Zašto autistična deca imaju problema sa učenjem u standardnom školskom okruženju?

Ima više razloga zašto dete sa autizmom nije u stanju da uči u standardnoj učionici. Ovde spadaju sledeći problemi:

- postoje poremećaji pri učenju
- postoji intelektualna ometenost
- kašnjenje u govoru i komunikaciji
- agresija prema sebi i drugima
- emotivna nestabilnost

- potreba za individualnim nadzorom radi učestovanja u aktivnostima u učionici
- problemi kod društvene interakcije

Koje jedinstvene sposobnosti prate autizam?

Iako nemaju sva deca specijalne talente, neretko pojedinci sa autizmom imaju izuzetne sposobnosti u oblastima matematike, muzike, umetnosti ili literature; Te stručne oblasti mogu biti izvor zadovoljstva i ponosa za dete sa autizmom; Ukoliko je moguće, oblasti u kojima je dete uspešno treba uključiti u njegove svakodnevne aktivnosti i koristiti ih kad god je moguće kao način da dete uči i bude uspešno.

Pojedinci sa autizmom mogu imati sledeće posebne sposobnosti:

- Sposobnost razumevanja konkretnih koncepata, pravila i nizova
- Izraženo dugoročno pamćenje
- Matematičke veštine
- Muzičke veštine
- Umetničke veštine
- Vizuelno razmišljanje
- Hiperleksija – sposobnost da se veoma rano dešifruje pisani jezik. Pojedina deca sa autizmom mogu da dekodiraju pisani jezik pre nego što mogu da ga razumeju
- Iskrenost, ponekad do problematične mere
- Sposobnost izvanredne koncentracije, ukoliko rade ono što vole
- Izvrsna orijentacija u prostoru

2.6. Kako se ophoditi prema detetu sa autizmom

Autizam je poremećaj izuzetno širokog spektra, i bez obzira da li je u pitanju dete ili odrasla osoba, svako od njih poseduje jedinstven skup potreba. Važno je na prvom mestu da dete ne definišete kroz njegov poremećaj, već da ga posmatrate kao dete. Ono se još uvek razvija, i ne može se znati unapred kako će ono napreovati. Nemojte postavljati preniska očekivanja, jer će to detetu dati zeleno svetlo da se ne trudi. Umesto toga, budite uporni u radu sa detetom, potražite savete od sestara, vođa terapije, roditelja druge autistične dece, održavajte konzistentan raspored i verujte u svoje dete.

Može biti teško da razumete da vaše dete ne opaža svet na isti način kao i vi. Percepcija zvukova, mirisa, boja, ukusa, dodira ili prizora koji su vama gotovo neprimetni, mogu detetu delovati veoma naporno ili čak bolno. Dete može izgledati povučeno i mrzovoljno, ali ono samo pokušava da se zaštiti od prestimulišuće okoline. Autistična deca su pre svega vizuelno usmerena, pa vid može biti prvo čulo koje se preoptereti. Prestimulišuća sredina može delovati i na ravnotežu i propriocepciju – osećaj za položaj tela.

Budite jasni u izražavanju. Autistična deca imaju problema sa razumevanjem aluzija, dvostrukih značenja, igara reči, idioma i sarkazma, i reči shvataju bukvalno. Budite strpljivi, pomozite detetu da nauči da izražava svoje potrebe. Ono ima ograničen rečnik, pa pokušajte da pratite govor tela, povlačenje, uznemirenost i druge znake. S druge strane, može biti slučaj da dete pamti rečenice iz filmova ili knjiga, i onda ih daje kao odgovor kada mu se neko obrati. Ovo se zove eholahija.

Autistična deca se dosta oslanjaju na vizuelno razmišljanje. Stoga uvek radije pokažite detetu kako da nešto uradi, umesto da mu samo dajete verbalne instrukcije. Imajte strpljenja da neku radnju pokažete više puta, jer je ponavljanje dobar put do učenja i reprodukcije. Napravite grafički raspored aktivnosti dana, koristeći crteže ili fotografije. Kako dete odrasta, potreba za ovim će se smanjivati, ali ovo svakako pomaže detetu da pređe sa jedne na drugu aktivnost.

Usredite se na mogućnosti, a ne nedostatke deteta. Ukoliko je kritika stalno prisutna, aktivnost koju pokušavate savladati postaće nešto što će dete izbegavati.

Pomozite detetu da komunicira sa društvom. Iako izgleda da ne želi da se igra sa drugom decom, nekada je u pitanju samo neznanje kako da priđe i da započne razgovor ili učestvuje u igri. Pokušajte da podstaknete drugu decu da ga uključe u igru, možda će mu činiti dobro. Autistična deca se najbolje snalaze u dobro struktuiranim igrama sa jasno definisanim početkom i krajem.

Vodite dnevnike. Beležite kada se javljaju krahovi, nervni slomovi, inačenje ili druga slična ponašanja, koja su obično rezultat preopterećenja nekog od čula. Ovo će vam pomoći da uočite šeme pojavljivanja i shvatite kako dete nešto doživljava, kada to nije u stanju da vam rečima opiše. Ponekad, međutim, ovakvo ponašanje može imati medicinski uzrok. Ovo treba imati na umu.

Igrajte se sa vašim detetom i proveravajte napredak. Ali iznad svega, budite strpljivi.

2.7. Autizam kao kultura, nasuprot poremećaju

Kada govorimo o kulturi, mislimo na šeme ponašanja koje su zajedničke nekoj grupi ljudi. Kulturne norme utiču na način na koji ljudi razmišljaju, oblače se, jedu, komuniciraju, razumeju prirodne fenomene, provode vreme, i drugo. Kulture u ovim aspektima mogu značajno varirati, tako da ljudi iz jedne kulturne grupe mogu drugoj biti čudni ili potpuno neshvatljivi. U strogom antropološkom smislu, kultura se prenosi sa generacije na generaciju, ljudi osećaju, misle, ponašaju se na određeni način zato što su tako naučeni.

Autizam, svakako nije naučen, ali utiče na način na koji ljudi komuniciraju, razumeju svet, rade i provode slobodno vreme i sl, i veliki broj ljudi insistira na tome da se autizam posmatra kao kultura, kroz njegove specifičnosti, sa akcentom na pozitivne strane, umesto kao poremećaj. Većina autističnih ljudi pokazuju posebne veštine poput izvanrednog pamćenja, vizuelne percepcije ili nekih posebnih talenata, kao što je crtanje ili savršen sluh za muziku. Neretko ćemo čuti da autistični ljudi imaju drugačiji, a ne defektan način razmišljanja.

Tony Attwood, engleski psiholog i stručnjak za poremećaje autističnog spektra govori o deci i odraslima sa Aspergerovim sindromom i kaže sledeće ⁽²⁰⁾:

„Osoba obično ima jaku želju za traženjem znanja, istine i perfekcije sa drugačijim skupom prioriteta nego što bi se moglo očekivati od drugih ljudi. Postoji i drugačije opažanje situacija i čulnih iskustava. Njihov prioritet je često rešavanje problema, a ne zadovoljavanje društvenih ili emotivnih potreba drugih ljudi.

Osoba ceni kreativnost iznad kooperativnosti.

Osoba sa Aspergerovim sindromom može primetiti greške koje drugima nisu očigledne, obraćajući pažnju na detalje, radije nego da posmatra celinu.

Osoba je obično poznata po tome što je direktna, i govori ono što joj je na umu, iskrena je i ima snažan osećaj za pravdu.

Osoba može zahtevati samoću i uživati u njoj, biti veran prijatelj i imati poseban smisao za humor.“

Umesto korišćenja reči „sindrom“, popularno se ustalio izraz „Aspi (*Aspie*)“. Osim toga, ljudi više vole da ih zovu „autistični ljudi“ nego ljudi sa autizmom, ili autističnim poremećajem. Kultura autizma nema za cilj da ispravi svoje pripadnike i učini ih „normalnim“, već da se fokusira i istakne dobre strane.

Verovatno najpoznatiji autistični aktivista danas je Temple Grandin, prisutna u popularnim svetskim emisijama i časopisima, zagovornik prihvatanja i uvažavanja različitosti umova.

2.8. Uloga sestre u nezi pacijenta sa autizmom

Pojava dijagnoze autizma se znatno povećala poslednjih decenija, pa je stoga posebno važno da su medicinski radnici jako dobro upućeni u potencijalno uzroke i simptome autizma, i nadasve u intervencije koje se zahtevaju nakon uspostavljanja dijagnoze. Edukacija roditelja o simptomima ASD im može pomoći da primete abnormalna ponašanja njihovog deteta i tako im pomogne da započnu odgovarajuću terapiju. Nije redak slučaj da se roditeljima govori da će dete „prerasti“

neke šeme ponašanja, tako da roditelji gube dragoceno vreme odlažući dijagnozu, dok su prve tri godine života deteta veoma važne za njegov fizički i kognitivni razvoj.

Kada se porodica suočava sa dijagnozom autizma, neumitne su značajne promene u navikama i životnom stilu, i roditelji autističnog deteta će imati brojna pitanja u vezi sa stanjem svog deteta i kako se prema njemu ophoditi, kakvu negu i tretman mu treba pružati. Ovde je uloga medicinske sestre krucijalna. Na njima je zadatak da detaljno informišu porodicu o njihovim zadacima i problemima sa kojima će se suočavati, imajući pritom obzira prema emotivnom šoku kroz koji gotovo sigurno prolaze, jer autizam ne utiče samo na jedno dete, već na čitavu porodicu.

2.8.1. Sestrinska edukacija porodice o svakodnevnoj higijeni pacijenta, toaletnom treningu

Jedan od osnovnih zadataka svakodnevne higijene jeste pranje ruku. Neka roditelji nauče dete da uvek prati istu rutinu: zavrtnje rukava, podizanje/odvrtanje slavine, kvašenje ruku, sapunjanje, trljanje ruku, ispiranje ruku, isključivanje vode, otresivanje ruku, sušenje ruku. Na početku može biti potrebno da roditelj stoji iza deteta i fizički ga podstakne na delove sekvence za pranje ruku, i da se postepeno povlači. Savetuje se izbegavanje verbalnih podsticaja, jer bi dete moglo postati zavisno od njih, a da to roditelji i ne primete. Neka kartice sa grafičkim prikazom radnji stoje iznad lavaboa, kako bi detetu bilo lakše da se navikne na ono što treba da uradi. Ove kartice mogu biti bilo fotografije bilo crteži, u zavisnosti od toga šta konkretno dete više motiviše. Može biti potrebno uklanjanje ili prekrivanje kartica kada se neki korak izvrši.

Možda bi bilo sigurnije dete naučiti da koristi samo slavinu za hladnu vodu, kako bi se izbegla mogućnost opekotina.

Vaspitavanje deteta da koristi WC šolju nije lak zadatak, bilo da je dete autistično ili ne. Ali kod dece sa autizmom ovaj proces razvijanja toaletne rutine može potrajati duže i imati svoje specifične izazove. Postoji dosta faktora za uspešni toaletni trening na koje roditeljima treba skrenuti pažnju. Sa treningom treba početi u vreme kada porodica nema previše obaveza i stresa. Fokus treba da bude na jednom ponašanju, jer je jako teško promeniti dva u isto vreme. Idealno bi bilo kada bi svi koji rade sa detetom počeli toaletni trening u isto vreme i primenjivali isti

pristup, pa bi o ovome trebalo obavestiti vaspitače ili bebisitere koji rade sa detetom. Roditelji treba da budu spremni na drugačije ponašanje deteta u toku ovog perioda učenja, posebno u početku, i da ovaj proces može trajati nekoliko meseci.

Kako deca sa ASD često vole rutine, predlaže se da se dete uči celoj rutini, od izražavanja potrebe za toaletom, do pranja ruku, umesto samo sedenja na šolji. Neka ova sekvenca događaja uvek bude ista i neka uključuje vizuelne znakove. Neki primeri vizuelnih uputstava mogu se naći na sajtu ⁽²¹⁾.

Prvi znak da je dete spremno da započne toaletni trening je kada postanu svesni potrebe da idu u toalet. Ovo može biti izraženo neverbalno, nervozom kada se umokre, ili verbalno. Što se tiče fizičke spremnosti, kao dobar indikator se predlaže to da li je dete u stanju da ostane čisto sat ili dva uzastopno. Postoje i društveni faktori koje treba razmotriti. Retko se dešava da autistično dete ima društvenu motivaciju da želi da bude kao mama/tata/drugar i da koristi toalet. Dete možda neće videti razlog da počne da koristi wc šolju kada je godinama koristilo pelene. Promene su kao što znamo veoma teške za decu sa autizmom, i stoga je obično bolje ne koristiti nošu u procesu toaletnog treninga, jer bi to uvodilo još jednu promenu.

Treba savetovati roditeljima da detetu presvlače pelene u blizini toaleta, kako bi počelo da povezuje ove aktivnosti sa toaletom. Ne bi bilo na odmet i posmatranje kada dete vrši nuždu, kako bi se povećala šansa da ono koristi wc šolju ako se do nje odvede u pravo vreme.

Neka roditelji sami odluče da li će dete nagrađivati kada uspešno isprati toaletnu rutinu. Neka deca dobro reaguju na verbalne pohvale, dok druga bolje reaguju na objekte. Za neku decu hvala nema efekta, i kod njih je samo važno održavati konstantnu jasnu rutinu. Važno je objasniti roditeljima da deca imaju individualne potrebe i da ono što radi dobro za neko drugo dete, možda neće dobro raditi i za njihovo.

Važan aspekt svakodnevne higijene jeste pranje zuba. Porodica autističnog deteta može se naići na probleme kod uspostavljanja ove rutine, i ceniće svaki savet. Predlaže se da se četkicom prvo dodiruju usne deteta, pa onda unutrašnjost usta. Korisno bi možda bilo i da roditelj pokaže na sebi kako se to radi, kao i da nauči dete kako da „zine jako“. I ovde grafička uputstva mogu biti

od pomoći. Neka roditelji odštampaju sličice ili fotografije i poredaju ih po redosledu, sklanjajući sliku kada se odgovarajuća akcija izvrši.

Kada je potrebno dete odvesti kod zubara, važno je pronaći stručnjaka koji zna kako da radi sa autističnom decom i informisati ga o svim značajnim pojedinostima u vezi sa detetom. Ukoliko je moguće, neka dete vidi slike ordinacije pre posete. Detetu se i ovde može predstaviti grafički raspored, kako bi ono bolje razumelo šta će mu se desiti. Neka roditelji prvo vežbaju dete da sedi u nagnutoj stolici, stave ruke na stomak, otvore usta, drže otvorena, zatim pređu na brojanje zuba i pranje, i na kraju pljuvanje u lavabo. Moguće je da će svaki korak morati posebno da se savladava. Neke instrumente s kojim će se dete sresti u ordinaciji roditelji mogu kupiti u apoteci, poput zubarskog ogledala, lampice, masažera za desni sa gumenim vrhom.

Pri poseti zubaru može biti od pomoći povesti člana porodice, vaspitača ili stručnjaka za autizam. Ukoliko zubar nije spreman na vreme, i ukoliko se dete unervozu u čekaonici, neka roditelji zamole da sačekaju u kolima.

2.8.2. Sestrinska edukacija porodice o ishrani pacijenta

Mnoge su porodice dece sa autizmom, zainteresovane za dijetalne ili prehrambene intervencije koje bi mogle da pomognu u rešavanju pojedinih simptoma. Izveštaji ukazuju na to da uklanjanje glutena (proteina koji se nalazi u ječmu, raži i žitu, kao i u ovsu, kroz unakrsno zaprašivanje) i kazeina (proteina koji se nalazi u mlečnim proizvodima) iz ishrane pojedinca može da pomogne u smanjenju simptoma autizma, jer pojedina deca drugačije apsorbuju proteine. ⁽¹⁹⁾ Deca koja imaju koristi od ove dijetne ispoljavaju fizičke i bihevioralne simptome kada unose gluten ili kazein, a ne alergijsku reakciju. Iako još uvek nema dovoljno naučnih studija kako bi se podržala delotvornost ove dijetne ishrane za smanjenje simptoma autizma, mnoge porodice navode kako je uklanjanje glutena i kazeina iz ishrane pomoglo u regulisanju stolice, spavanja, navika, kao i doprinelo opštem napretku njihove dece. Pošto ne postoje konkretni laboratorijski testovi kojima bi se moglo utvrditi koja deca imaju koristi od intervencije u ishrani, mnoge porodice pokušavaju sa ovom dijetom, uz pažljivo posmatranje kako porodice, tako i tima za intervenciju.

Porodice koje odluče da isprobaju ograničenja ishrane moraju da se uz konsultacije sa pedijatrom i nutricionistom uvere kako da se njihovo dete na odgovarajući način hrani. Mlečni proizvodi su najčešći izvor kalcijuma i vitamina D za mlađu decu. Mnoga mlađa deca zavise od mlečnih proizvoda za uravnotežen, redovan unos proteina. Alternativni izvori tih prehrambenih elemenata zahtevaju zamenu prehrambenih proizvoda i pića, pri čemu je neophodno pratiti sastav hrane. Zamena proizvoda bez glutena zahteva pažnju usmerenu na opšti sadržaj vlakana i vitamina u dijeti deteta. Vitaminski dodaci mogu da imaju i prednosti i neželjene efekte. Eliminacija svih izvora glutena i kazeina je jako teška, tako da su kliničke studije koje bi potvrdile dobrobiti ovakve dijeta vrlo problematične. Osim toga, svako dete bi moglo reagovati drugačije, pa reakciju na novi režim ishrane treba pomno pratiti.

Često je slučaj da su autistična deca izbirljiva u pogledu hrane, jer su im usled senzornih problema, mnogi ukusi i teksture hrane odbojni. Ovo onda rezultuje nedostatkom pojedinih hranljivih materija u organizmu, koji mogu biti neophodni za kompleksne biohemijske procese. Sestre bi trebalo da posavetuju roditelje o tome kako i pored izbirljivosti, uspostaviti raznovrsnu i zdravu ishranu za dete. Neki od načina su:

- Povećavanje kvaliteta i svarljivosti hrane, kao što je natapanje i fermentiranje žitarica.
- Prikrivanje povrćki i voćki u jelu, poput pravljenja pirea i dodavanja u ćufte od mesa, pite ili soseve, ili ceđenje sokova, pravljenje sladoleda.
- Dodavanje vitamina, minerala, masnih kiselina ili amino kiselina kroz suplemente je opcija za autističnu decu kod koje je teško drugačije uneti potrebne nutrijente. Dodavanje enzima za varenje i probiotika može biti izvor korisnih bakterija. Kada se mlečni proizvodi izbacе iz ishrane, dodaci kalcijuma su važni. ⁽²²⁾

Roditelje treba upozoriti i na neke druge opasnosti u ishrani, među kojima je i preteran rast gljivica, što može uticati na nivo energije, jasnoću mišljenja i zdravlje organa za varenje. Čest uzrok gljivičnih infekcija jeste upotreba antibiotika. Evo šta se može učiniti za sprečavanje preteranog rasta gljivica:

- Ukidanje šećera u ishrani. Šećeri hrane gljivice, što doprinosi njihovom rastu. Smanjivanje količine kolača i drugih slatkiša, čak i voća i voćnih sokova.

- Izbacivanje hrane koja sadrži kvasce - hleb, grožđe, šljive, stari sirevi, sirće.
- Smanjivanje ili izbacivanje skroba. Kao šećeri, i ostali ugljeni hidrati hrane gljivice. Smanjivanje ugljenih hidrata koji brzo rastvaraju šećere i imaju malu hranljivu vrednost je od pomoći. Neki ljudi biraju specifičnu dijetu koja eliminiše skrobove koji hrane gljivice, poput krompira i kukuruza.
- Dodavanje hrane bogate probioticima. Fermentirana hrana sadrži dobre bakterije koje održavaju zdravu sredinu za varenje.

Može biti korisno povećati unos hrane koja ima povoljan uticaj na jetru – antioksidanata poput beta karotena, vitamina A, C i E, selen, vitamina B, uključujući folne kiseline. Za proces detoksikacije jetre posebno su dobre namirnice poput brokolija, kupusa, karfiola, kelja i prokelja, kao i začini poput cimeta. Glutathion je snažan antioksidans, a može se naći u asparagusu, lubenici, bokoliju, papaji, avokadu, ali i u veštačim suplementima.

2.8.3. Sestrinska edukacija porodice o problemima sa spavanjem pacijenta

Problemi sa spavanjem su česti kod autistične dece, a ovo ume biti problem kako za funkcionisanje i razvoj deteta, tako i za celu porodicu, a može i narušiti korisne efekte terapije. Roditeljima treba skrenuti pažnju da u nekim slučajevima poremećaji sna imaju patološki uzrok, poput opstruktivne apnee u snu ili gastroezofagalnog refluksa, u kom slučaju bi rešavanje ovih problema dovelo i do uspostavljanja mirnog sna. U drugim slučajevima se pribegava bihevioralnim intervencijama, kao što je “higijena sna”, koja se odnosi na ograničavanje količine sna tokom dana i uspostavljanje tačnih termina za odlazak u krevet. Pokazano je da kod neke dece sa autizmom postoji poremećaj melatonina, hormona odgovornog za stanje sna. Istraživanje iz 2008-e ⁽²³⁾ je pokazalo da roditelji dece sa ASD takođe imaju niže nivoe melatonina, i da su ovi deficiti u vezi sa slabom aktivnošću gena ASMT, koji kodira poslednji enzim sinteze melatonina. Više manjih istraživanja je pokazalo da 2 do 10mg melatonina može biti od koristi za autističnu decu koja imaju problem sa snom, bilo da je u pitanju proces padanja u san ili često buđenje u toku noći. Međutim, roditelje treba upozoriti da ne postoje tačno

određene procedure za davanje melatonina, i da je pre pribegavanja ovoj meri neophodna konsultacija sa doktorom.

Jedna od stvari koji roditelji mogu da učine jested a vode dnevnik sna, u kome će beležiti kada dete zaspi i koliko puta se budi u toku noći. Dnevnik bi mogao pomoći porodici da uvidi eventualne situacije koje dovode do problema sa snom i da ih shodno tome regulišu. Dnevnik će biti od koristi i specijalistima za posmatranje sna, ukoliko se kontaktiraju.

Roditeljima treba preporučiti da se drže rutina koje podstiču spavanje. Za decu sa autizmom može biti od pomoći pravljenje vizuelnog rasporeda koji će ih ohrabriti na san. Porodice bi trebalo da pronađu aktivnosti koje imaju smirujući efekat na dete. Autistična deca najbolje uče u malim delovima sa puno prilika da se osećaju uspešnim. Ovo treba imati u vidu kada se uvode nove rutine. Kada se uvedu ovakve aktivnosti, važno je da se ne izostavljaju kasnije.

Kada pravljenje rasporeda, održavanje higijene sna i uvođenje smirujućih rutina pred spavanje ne daju rezultata, roditeljima treba preporučiti da potraže pomoć specijaliste za san ili psihologa.

2.8.4. Uloga sestre tokom hospitalizacije deteta na odeljenju

U nekim slučajevima autističnu decu je potrebno hospitalizovati. Faktori koji o ovome odlučuju uključuju sposobnost roditelja da se brinu o detetu, kasnije vreme uspostavljanja dijagnoze, samopovređivanje, depresija, opsesivno kompulsivni poremećaji.

Pri hospitalizaciji, sestre su te na koje pada odgovornost konstantnog rada sa autističnom decom i važe saveti koji se u drugim slučajevima daju roditeljima. Autistična deca umeju burno reagovati na neočekivane stvari i pojave, neka možda ne vole žene ili muškarce, ili ljude sa plavom kosom, ljude koji pričaju preglasno ili pretiho, neka ne vole da ih dodiruju, ili drugo. Kako bi se smanjio stres i za pacijente i za osoblje, osnovno je pronaći uzroke koji dovode do frustracija, nervoza i histerije. Sestre koje rade sa autističnom decom moraju biti fleksibilne i spremne da promene svoje ponašanje kako bi se zadovoljile potrebe pacijenta, i moraju biti

spremlne na nezgodno ponašanje dece sa autimom koja u nekim slučajevima vrište ili imaju fizičke ispade.

Broj doktora i sestara koji interaguju sa autističnim detetom treba što više ograničiti, i težiti da to uvek budu isti ljudi. Dobro bi bilo ako bi u sobi mogao uvek da bude i član porodice.

Za dete sa autizmom konzistentnost događaja je neophodna. Ukoliko je moguće, treba se pridržavati dijete i vremena konzumiranja hrane po rasporedu koji je sproveden i kod kuće pacijenta, i čak postavljanja hrane na isti način.

Sestre moraju razumeti senzorne preosetljivosti deteta. Ukoliko je moguće unapred ukloniti stvari koje bi bile prestimulišuće, poput jakih svetala, to bi bilo jako dobro. Decu ne treba često dodirivati i korisno im je privući pažnju i objasniti šta će se sledeće dogoditi. Ukoliko treba izvršiti neku medicinsku proceduru, poput EEG-a, korisno je detetu pokazati slike ordinacije i opreme koja će se koristiti kao i procesa postavljanja.

Roditelji su najbolji izvor informacija za bolničke radnike u pogledu toga kako prići detetu. Mnoge porodice autističnog deteta se oslanjaju na sistem nagrađivanja ili neki drugi bihejvioralni sistem, i mogu već imati neke metode kako dete smiruju i kako mu daju lekove.

Međutim, ono na šta sestre moraju biti spremne jeste da nisu svi roditelji spremni na saradnju. Neke porodice pokušavaju sa alternativnim metodama lečenja i ne veruju tradicionalnoj medicini. U ovom slučaju prva prepreka je komunikacijska barijera, a zatim dogovori i pravljenje kompromisa.

Ukoliko tiha soba i saveti roditelja ne uspevaju da smire dete, postoje još neke opcije pre pribegavanja sedativima, a uključuju traženje pomoći od pedijatara i dečjih specijalista. Još jedan pristup je razmatranje i odmeravanje dobrobiti i rizika. Da li je izvršavanje neke procedure bitnije od opasnosti po dete? Da li je procedura u pitanju neophodna za dijagnozu? Da li postoji druga procedura koja bi dala slične rezultate? Ukoliko se procedura mora izvršiti, sestre moraju insistirati, kao što bi radile i sa drugom decom. U krajnjem slučaju se pribegava sedativima.

Trebalo bi ohrabriti roditelje i porodicu da donesu igračke, čaše, ili druge objekte koji bi na dete mogli imati smirujući efekat.

Razgovor sa detetom treba voditi na njegovom nivou, ukoliko je moguće.

2.8.5. Edukacija o bihevioralnim problemima koji se mogu pojaviti

Roditelji koji se tek suočavaju sa dijagnozom autizma kod njihovog deteta, treba upozoriti na moguće probleme u ponašanju, ali naglasiti individualnost deteta i širinu spektra autizma. Ponašanje koje su oni možda već primetili obično uključuje:

- manjak kontakta očima, upotrebe gestova ili facijalne ekspresije
- teško razumevanje emocija drugih ljudi
- teškoće u igri sa vršnjacima
- probleme pri stvaranju i održavanju prijateljstava
- slabo deljenje interesovanja sa drugima
- slabu upotrebu govora
- sporost u savladavanju govora
- neobičan govor (ponavljanje određenih izraza, čudno zvučanje govora)
- nedostatak imitacije i simboličke igre
- ponavljanje postupaka ili pokreta (vrtenje, tapšanje, pucketanje prstima..)
- snažna i ograničena interesovanja, često pričanje o istim temama, poznavanje velike količine informacija o jednoj temi, igranje sa istim predmetima
- preferiranje igranja delovima igračke nego celom igračkom (recimo točkovima automobila)

Međutim, ono sa čim se roditelji teže nose jesu dečije reakcije na određene stimuluse. Deca mogu početi da vrište, ujedaju ili grebu pri promeni rutine ili sredine, ili usled preosetljivosti na

zvuk ili svetlo, recimo. Potencijalni problemi mogu biti i agresija i samopovređivanje. Ovo bi trebalo objasniti svima koji dolaze u kontakt sa detetom, a posebno negovateljima i učiteljima.

Ponašanje deteta treba pomno pratiti, i kada se ustanove šeme ispoljavanja pokušati da se uklone uzroci negativnih reakcija.

Roditelje treba uputiti na bihevioralne terapije poput ABA tretmana, kod koga je prvi korak verbalno-bihevioralna procena i utvrđivanje programa. Zahteva redovno beleženje podataka o usvajanju veština kao i problematičnog ponašanja deteta koji se onda daju supervizoru programa za merenje napretka i dalje planiranje programa, uz učešće porodice.

2.8.6. Edukacija o uzimanju prepisane medikamentozne terapije

Iako se lekovi ne prepisuju za lečenje samog autističnog poremećaja, moguće je da će dete imati prepisanu medikamentoznu terapiju za prateća stanja poput poremećaja sna. U tom slučaju roditeljima je potrebno dati jasne instrukcije kada i kako detetu da daju lekove. Ovo može biti problem kod autistične dece koja će se protiviti uzimanju leka, kada je potrebno pribеći nekoj od taktika poput dodavanja leka u kolač koji dete voli. Druga mogućnost su grafička pomagala ili pokazivanje detetu uzimanje leka na sebi. Od pomoći je i uspostavljanje tačnog vremena i mesta u kući gde se uzimaju lekovi. Fizičko prisiljavanje deteta da uzme lek nije opcija.

2.8.7. Edukacija porodice/ braće i sestara o odnosu sa detetom sa autizmom

Odrastanje uz braću i sestre bez sumnje ima uticaja na razvijanje ličnosti, a život sa bratom ili sestrom koji ima poremećaj iz spektra autizma čini taj odnos posebnim i jedinstvenim. Prisustvo autističnog deteta može na porodicu delovati uznemiravajuće ali i ojačavajuće, što zavisi od porodice i njenih članova, njihovim temperamentom, ličnošću, polom i dr. Na to kakav će efekat brat ili sestra sa autizmom delovati na zdravo dete roditelji ne mogu u potpunosti da utiču. Ali treba im objasniti da mogu da kontrolišu svoje ponašanje i tako postave primer deci.

Istraživanja pokazuju da braća i sestre koji nemaju poremećaj, svoj odnos sa bratom ili sestrom koji imaju autizam doživljavaju kao pozitivan onda kada:

- razumeju poremećaj
- imaju dobro razvijene veštine suočavanja sa stresom
- imaju iskustva sa pozitivnim reagovanjima od strane roditelja i vršnjaka u odnosu na dete sa autizmom.

Ipak nije retko da braća i sestre autističnog deteta reaguju kroz anksioznost, ljubomoru, poštiđenost i usamljenost. Autizam otežava igru i komunikaciju između dece.

Osim ogromne pažnje koje roditelji moraju posvetiti autističnom detetu, moraju biti svesni da je briga i razumevanje potrebno i deci bez poremećaja, i da moraju aktivno uticati na dobre odnose među decom. Braći i sestrama treba dati sve potrebne informacije u vezi sa autističnim poremećajem njihovog brata/sestre, kako se loši odnosi ne bi razvijali usled nerazumevanja, kao recimo kada dete bez poremećaja veruje da se preko brata može zaraziti. Roditelji treba što bolje umeju da objasne deci zašto njihov brat/sestra možda ne voli zagrljaje ili igranje figuricama.

S druge strane, deca bez poremećaja ne smeju se osetiti zapostavljeno, u odnosu na autistično dete koje dobija pohvale svaki put kada uspešno obavi neku radnju. I njima je potrebno posvetiti vreme koje je samo za njih, na koje mogu da računaju i koje će provesti nasamo sa roditeljima.

Braća i sestre deteta sa autizmom treba naučiti kako da se ophode prema svom autističnom bratu/sestri, pronaći im aktivnosti koje će oboma držati pažnju, i naučiti ih kako da daju uputstva bratu/sestri i da ih za uspeh nagrade. Ipak, deca bez poremećaja treba da imaju i svoj privatni prostor, bez obaveze da uvek budu sa autističnim detetom.

Deci bez poremećaja potrebno je vreme da prihvate svoja osećanja, strpljenje, razumevanje od strane roditelja, i ako je potrebno savetovanje od strane psihologa. Roditelji treba da saslušaju i razumeju svoju decu, i da im stave do znanja da su i negativne emocije normalne i prihvatljive, i da im pomognu da ih prevaziđu.

Korisno je ponekad uzeti predah i provoditi „normalno“ vreme sa porodicom, uz profesionalnu pomoć detetu sa autizmom. Roditelji i deca treba da imaju priliku za aktivnosti u kojima nije fokus na autističnom detetu.

Deci treba objasniti da nisu jedini koji prolaze kroz takvu situaciju i upoznati ih sa drugom decom koja imaju autističnog brata/sestru, ili im barem čitati o tome. Može biti korisno da i deca učestvuju u grupnim terapijama i sastancima gde mogu da dele svoja osećanja i iskustva.

Na kraju, decu treba naučiti kako da se izbore sa komentarima i pitanjima od strane svojih vršnjaka usmerene ka njihovom autističnom bratu/sestri.

3. ZAKLJUČAK

U ovom radu bavili smo se poremećajima autističnog spektra, dijagnoze koja je poslednjih decenija u porastu, a čiji uzroci nisu sasvim jasni. Istraživanja pokazuju da postoje genetski preduslovi, ali da je verovatno u pitanju kombinacija uslova sredine i genetske predodređenosti. Ovi poremećaji utiču na sposobnost deteta da komunicira i uključuje se u socijalnu interakciju sa drugima, razume tuđe emocije i obrađuje senzorne informacije, a često su praćeni drugim bihevioralnim i fizičkim problemima poput poremećaja sna. Fokus ovog rada jeste na činjenici da autizam nije problem samo obolelog deteta, već i cele porodice koja sa ovom dijagnozom prolazi kroz promene o kojima do tada nije ni razmišljala. Pored brige i ogromnog napora uloženog za rad sa autističnim detetom, porodica mora da se nosi sa sopstvenim emocijama, mogućih nesuglasica i nerazumevanja među partnerima koji su neretko posredno posledica dijagnoze autizma, kao i sa deljenjem pažnje i balansiranja ophođenja prema detetu sa poremećajem i deci bez poremećaja, ako ih ima. Ni braći i sestrama obolelog od autističnog poremećaja nije lako. Na njima je često odgovornost suviše velika za njihove godine, briga za svog brata/sestru, socijalni pritisak i pitanja, osećanje zapostavljenosti ili straha od autističnog brata/sestre. Zbog toga se insistira na pravilnom informisanju kako roditelja, tako i braće i sestara, pa i ostatka familije o poremećaju sa kojim se suočavaju. U edukaciji porodice glavnu ulogu imaju medicinske sestre, i na njima je da roditelje upute u moguće probleme sa detetom i metode njihovog rešavanja, kao i da im preporuče mere i procedure svakodnevnog rada sa detetom, počev od svakodnevne higijene, oblačenja, šišanja, do posete zubaru, što ponekad nisu laki zadaci ni kod dece bez poremećaja, a naročito kod dece sa autizmom. Autistična deca zahtevaju konzistentnu sredinu, sa puno rutina i vizuelnih podsticaja. Sa ranom dijagnozom i upornim radom može doći do poboljšanja i u jako retkim slučajevima potpunog povlačenja bolesti. Ali u opštem slučaju, iako se simptomi ublažavaju vremenom, autistični poremećaji su doživotno stanje, što je dovelo do alternativnog pogleda na autizam kao na kulturu, gde se ističu mogućnosti i vrline autističnih ljudi umesto njihove mane. Nepobitna je činjenica da mnogi autistični ljudi imaju posebne talente i veštine. Ipak, rad sa autističnom decom je neosporno težak za porodicu i zahteva pre svega ogromno strpljenje i istrajnost, i roditeljima će koristiti

svaki savet i informacija koju mogu dobiti od medicinskog osoblja, ali i drugih roditelja autistične dece koja prolaze kroz slične probleme.

4. PREDLOG MERA

Literatura

1. Faras H, Ateeqi NA, *Autism spectrum disorders*, Tidmarsh, Annuals of Saudi Medicine, 2010, Jul-aug

2. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT et al., *The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*, Journal of autism and developmental disorders, vol 29. no 6. 1999.
3. Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I et al. *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*
4. Gupta VB, *Autistic Spectrum Disorders in Children* NY Medical College and Columbia University, NY, USA
5. Piven J, Palmer P, Landa R, Santangelo S, Jacobi D, Childress D, *Personality and language characteristics in parents from multiple-incidence autism families.*, Am J Med Genet 1997; 74:398– 411.
6. Cohen D, Pichard N, Tordjman S et al., *Specific Genetic Disorders and Autism: Clinical Contribution Towards their Identification* Journal of Autism and Developmental Disorders, Feb 2005. Vol 35
7. Miles JH, Takahashi TN, Bagby S et al, *Essential versus complex autism: definition of fundamental prognostic subtypes* ,AM J Med Genet A. June 2005.
8. <http://www.sens.co.rs/index.php/individualno-korektivni-rad/autizam/33-tretman-autisticnog-poremecaja.html>, posećeno 2. 6. 2013, 20h
9. <http://www.webmd.com/brain/autism/autism-treatment-overview>, posećeno 2.6.2013, 20h
10. <http://www.autismservice.org/en/scientific.html>, posećeno 3.6. 2013. 13h
11. Smith T., *Discrete Trial Training in the Treatment of Autism* Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 16, 86-92, 2001.
12. Cox R, Schopler E, *Aggression and Self-Injurious Behaviours in Persons with Autism – The TEACCH Approach*, Acta Paedopsychiatrica 56: pp. 85–90, 1993.
13. <http://www.autism-help.org/autism-effects-social-development.htm>, posećeno 3.6. 2013. 16h
14. Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, Pandey J, Boorstein H, Herbert M et al. *Can Children with Autism Recover? If So, How?*
15. Pozo P, Sarriá E, Brioso A, *Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders* Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED Spain
16. <http://www.examiner.com/article/autism-and-parent-psychological-acceptance>, posećeno 3.6.2013. 19h
17. <http://fathersnetwork.org/>

18. <http://www.autism-society.org/>
19. *Priručnik za prvih 100 dana, Autism Speaks*, Priručnik za pomoć porodicama u pribavljanju važnih informacija u prvih 100 dana nakon postavljanja dijagnoze autizma (sa <http://www.autismspeaks.org>)
20. <http://theotherside.wordpress.com/my-ramblings-about-autism-aspergers-syndrome/good-qualities-or-aspie-advantages/>, posećeno 10.06.2013. 22h
21. www.dotolearn.com/picturecards/printcards/index.htm
22. Matthews J. *Autism Diets and Nutrition, Providing Health Benefits for Many Children with ASD*, Autism Society
23. Melke J, Goubran BH, Chaste P et al, *Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. Mol. Psychiatry* **13** (1): 90–8.
24. Mandell DS, *Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorders*, J Autism Dev Disord. 2008 Jul;38(6):1059-65. Epub 2007 Nov 2.