

Autizam - rana intervencija, bolja prognoza

Kocijan, Stella

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:654941>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-14**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1218/SS/2019

Autizam – rana intervencija, bolja prognoza

Stella Kocijan, 1944/336

Varaždin, studeni 2019.

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za sestrinstvo

STUDIJ preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK Stella Kocijan

MATIČNI BROJ 1944/ 336

DATUM 24.10.2019.

KOLEGIJ Pedijatrija

NASLOV RADA Autizam - rana intervencija, bolja prognoza

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Autism- early intervention, better prognosis

MENTOR Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med.

ZVANJE predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. dr.sc. Jurica Veronek, predsjednik
2. Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med., mentor
3. dr.sc. Irena Canjuga, član
4. doc.dr.sc. Rosana Ribić, zamjenski član
- 5.

Zadatak završnog rada

BROJ 1218/SS/2019

OPIS

Poremećaj iz autističnog spektra PAS je pervazivni neurorazvojni poremećaj koji se javlja u dojenačkoj dobi i ranom djetinjstvu. Definira se kao kvalitativno oštećenje društvenih interakcija, kvalitativan poremećaj komunikacije te ograničeno ponavljanje i stereotipno ponašanje. Važno je dijagnozu postaviti što ranije kako bismo dijete uključili u program rane intervencije u djetinjstvu i što povoljnijeg ishoda same bolesti. Uzrok nastanka nije poznati unatoč brojnim istraživanjima. Djeca s poremećajem iz autističnog spektra trebaju stalnu pomoć, nadzor i podršku svojih roditelja ali i cijeloga sustava.

Ciljevi i zadaci:

- definicija autizma
- klinička slika, mogućnosti liječenja, sprječavanje posljedica
- potpora djeci i njihovim obiteljima
- sestriinske dijagnoze
- osvješćivanje javnosti i upoznavanje šire javnosti s dijagnozom autizma
- citirati literaturu

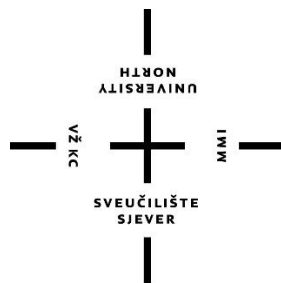
ZADATAK URUČEN

28. X. 2019.

POTPIS MENTORA



SVEUČILIŠTE
SJEVER



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1218/SS/2019

Autizam – rana intervencija, bolja prognoza

Student

Stella Kocijan, 1944/336

Mentor

Mirjana Kolarek Karakaš, dr.med. spec. pedijatrije

Varaždin, studeni 2019.

Predgovor

Želim se zahvaliti svim profesorima i organizatorima Sveučilišta Sjever na znanju koje su prenijeli na mene i iskustvima iz područja sestriinstva. Također se zahvaljujem mentorici Mirjani Kolarek Karakaš, dr. med. spec. pedijatrije, na potpori i davanju uputa u pisanju završnog rada.

Zahvaljujem se svojoj obitelji i prijateljima koji su mi pružili motivaciju i bili podrška tijekom trogodišnjeg studiranja na Sveučilištu Sjever u Varaždinu.

Sažetak

Ovaj završni rad napravljen je na temu autizam – rana intervencija, bolja prognoza. Autizam je pervazivni neurorazvojni poremećaj koji se javlja u dojenačkoj dobi ili ranom djetinstvu, a traje cijeli život. Najčešće se javlja u prve tri godine života, a svojom pojavom kod djeteta zahvaća sve psihičke funkcije. Djeca s poremećajem autizma pogođena su na različite načine i u vrlo različitim mjerama, pa se stoga i sam poremećaj naziva PSA, to jest „poremećaj iz spektra autizma“. Karakteristike PSA-a podijelile su se u 3 velike i glavne skupine: komunikacijski problemi, poremećaj socijalne interakcije te repetitivni pokreti i ponašanja. Autizam se danas opisuje kao izoliranost i osamljivanje od vanjskog svijeta i društva općenito. Susret s dijagnozom autizam nema nikakve veze s roditeljstvom ili načinom na koji se roditelj brine o svom djetetu, no uzroci autizma su još uvijek nepoznati. Autizam se javlja kod sve djece u svim društvenim krugovima, u svim zemljama i kulturama. Djeca i osobe s autizmom imaju također velike probleme u primanju informacija u svakodnevnom životu, pa im je stoga potrebna stalna pomoć, nadzor i podrška roditelja.

Od važnosti je da se dijete što prije uključi u programe ranih intervencija. Dijetetu treba osigurati kvalitetan tim kako bi mu se omogućio napredak, u okviru njegovih sposobnosti i mogućnosti. Iako autistična djeca imaju poteškoća u socijalnoj interakciji i druženju s prijateljima, potrebno ih je poticati na daljnja istraživanja kako u obiteljskom okruženju tako i u odgojno – obrazovnim ustanovama. Cilj ovog završnog rada je upoznati i prenjeti korisne informacije svima koji nisu imali priliku susresti se s djetetom koji ima poremećaj iz spektra autizma kako bi se olakšala novonastala situacija ne samo djetetu, već i roditeljima i timu koji u tome sudjeluje. Svako dijete s PSA je individua za sebe i svakome treba pristupiti na poseban način. Svakome treba dati priliku, osobito pažnju treba posvetiti osobama s visoko inteligentnim autizmom – Aspergerovim sindromom. Tesla ili Einstein jedni su od primjera Aspergerovog sindroma kao visoko inteligentne osobe koje nisu razumjele kako adekvatno funkcionirati u društvu, ali su uz trud i upornost puno postigli.

Ključne riječi: autizam, rana intervencija, terapijski postupci, obrazovne ustanove

Popis korištenih kratica

TEACCH - The Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

ADOS - mjerni instrument za postavljanje dijagnoze iz spektra autizma

DTI - podučavanjem diskriminativnim nalogima

PAS – poremećaj iz autističnog spektra

SL – slično

GMCD – Guide for Monitoring Child Development

PEP – Test psihoedukacijskog profila djece s autizmom

AAPEP – Test psihoedukacijskog profila adolescenata i odraslih s autizmom

PECS – Picture Exchange Communication system

SADRŽAJ

1. Uvod	1
2. Autizam	3
3. Etiologija autističnog poremećaja.....	6
3. 1. Genetski čimbenici	7
3. 2. Etiološka heterogenost	7
3. 3. Kontroverze oko cijepljenja s MMR	8
3. 4. Psihodinamsko tumačenje autizma	9
4. Karakteristike autizma	10
4. 1. Društvena komunikacija (govor i mišljenje).....	10
4. 2. Socijalna interakcija	13
4. 3. Problemi učenja	14
4. 4. Stereotipija, ograničeni interesi i aktivnosti	15
5. Tijek autističnog poremećaja	17
5. 1. Dijagnoza.....	18
6. Terapijski pristup.....	20
6. 1. Program rane intervencije u djetinstvu	20
6. 2. Psihoanalitički pristup	22
6. 3. Bihevioralni pristup	23
6. 4. Terapija lijekovima	25
6. 5. Likovna terapija	26
6. 6. Terapija igrom	27
7. Program s vizualnom okolinskom podrškom (TEACCH).....	29
7. 1. Organizacija prostora, materijala i vremena.....	30
7. 2. Ciljevi TEACCH programa	31
8. Sustav komunikacije razmjenom slika (PECS)	31
9. Civilne udruge za zbrinjavanje djece s poremećajem iz spektra autizma	34
10. Povelja o pravima osoba s autizmom	36
11. Odgojno – obrazovno uključivanje djeteta s teškoćama	37
12. Moje iskustvo u radu s djetetom iz spektra autizma	38
13. Zaključak.....	39
14. Literatura.....	41
15. Popis slika	43

1. Uvod

Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam, Kannerov sindrom), danas poznat i kao PSA (poremećaj iz spektra autizma) pervazivni je neurorazvojni poremećaj koji se javlja u dojenačkoj dobi ili ranom djetinjstvu. Definira se kao kvalitativno oštećenje društvenih interakcija, kvalitativni poremećaj komunikacije te ograničeno, ponavljajuće i stereotipno ponašanje, interesi i aktivnosti. [1]

Djeca s poremećajem autizma iz spektra autizma pogođena su na različite načine i u vrlo različitim mjerama, pa se stoga i sam poremećaj naziva PSA, to jest „poremećaj iz spektra autizma“. Karakteristike PSA-a podijelile su se u 3 velike i glavne skupine: komunikacijski problemi, poremećaj socijalne interakcije te repetitivni pokreti i ponašanja. Autizam se danas opisuje kao izoliranost i osamljivanje od vanjskog svijeta i društva općenito. Djeca se socijalno povlače u sebe, imaju opsesivnu potrebu za rutinom u svakodnevnim ritualima na koje su oni naviknuti te postojano stereotipno ponašanje, primjerice mlatarenje rukama, njihanje, neprestano lupkanje tabanima, skakutanje na mjestu ili trčanje „gore-dolje“ po prostoriji i sl. Težina simptoma ovisi od djeteta do djeteta, pa je važno da se dijagnoza postavi već u ranom djetinstvu. Kod nekih osoba s poremećajem može se javiti i samoozljeđivanje, agresivnost, poremećaj spavanja, poremećaj hranjenja, pretjerana anksioznost i opsesivno-kompulzivni poremećaj. Također je kod djece vidljivo i čudno ponašanje, primjerice zabavljanje sa samim sobom, okretanje, prevrtanje, pljeskanje dlanovima, neprestano smijanje, ispadi bez vidljivog razloga i sl.

Poremećaj je trajan. Susret s dijagnozom autizam nema nikakve veze s roditeljstvom ili načinom na koji se roditelj brine o svom djetetu, no uzroci autizma su još uvijek nepoznati. Autizam se javlja kod sve djece u svim društvenim krugovima, u svim zemljama i kulturama. Djeca i osobe s autizmom imaju također velike probleme u primanju informacija u svakodnevnom životu, pa je stoga potrebna stalna pomoć uz nadzor i podršku roditelja. Za neke roditelje je prihvaćanje poremećaja spektra autizma jednostavan postupak, no za neke je to šok kod kojeg je postupak prihvaćanja dugotrajan, koji traje po nekoliko mjeseci, a može trajati i godinama. Kod takvih roditelja se javlja ljutnja, jer misle da su u nemogućnosti da bilo što

naprave. Nakon prihvaćanja činjenice, trenutke u kojima se oni trenutno nalaze, to prihvaćanje uvelike pomaže u daljnjoj obradi. Iako je roditeljima teško i od početka ne znaju ili ne žele prihvatiti novonastalu situaciju, od velike je važnosti da se što prije poremećaj primijeti. [1]

Ovim radom želim Vas podučiti što autizam zapravo jest, upoznati Vas s uzrocima, kako primijetiti autistično dijete te povezati svoje dosadašnje iskustvo s autizmom, detaljnije ga proučiti, istražiti i prenijeti na Vas ostale. Želim Vam dokazati da su autistična djeca ono što autizam jest; posebnost. Radila sam u dječjem vrtiću gdje sam bila asistent, odnosno pomagač djetetu s teškoćama u razvoju u predškolskom odgoju. Upoznala sam dijete iz spektra autizma, te njihove roditelje. Radeći kao pomagač u vrtiću, imala sam priliku susresti se s takvim poremećajem. Od početka nije bilo lako, jer ni sama nisam znala što je zapravo autizam. S vremenom, nakon privikavanja, kroz svakodnevne aktivnosti i rituale, upoznala sam funkcioniranje autističnog djeteta. Otkrila sam neke skrivene osjećaje, važnost tih rutina, a ono što me posebno privuklo jest njihov način gledanja i izražavanja na život. Samo istinskim prihvaćanjem možemo shvatiti autizam, ali i prihvatiti tu različitost u današnjem suvremenom svijetu. Da bi smo sve to mogli moramo konstantno usavršavati i unaprijeđivati vještine postignutog s djetetom koje ima PSA. Od velike je vrijednosti rad s roditeljima, usmjeravanje i konstantna podrška s obzirom na želje i mogućnosti.

2. Autizam

Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam, Kannerov sindrom), danas poznat i kao PSA (poremećaj iz spektra autizma) pervazivni je neurorazvojni poremećaj koji se javlja u dojenačkoj dobi ili ranom djetinstvu (najčešće je vidljiv do 3. godine života). Definiira se kao kvalitativno oštećenje društvenih interakcija, kvalitativni poremećaj komunikacije te ograničeno, ponavljajuće i stereotipno ponašanje, interesi i aktivnosti. [1]

Definiciju autizma među prvima je napisala Laurete Bender (1953.). Autizam je karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima središnjeg živčanog sustava: motoričkim, perceptivnim, intelektualnim, emotivnim i socijalnim. [2]

„To je kao da je mozak vašeg djeteta spojen na drugačiji način od uobičajenog. To se ne mijenja, ali način na koji se prikazuje te u kojoj se mjeri pokazuje se mijenja.“ Rana podrška (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

„To niste vi učinili! Dijete ne može postati autistično. To je urođeno u njima. Ne mogu naučiti biti autistična.“ Rana podrška (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

Uzrok ovog poremećaja još uvijek nije do kraja definiran, no mnogi su različiti čimbenici koji dovode do poremećaja verbalne i neverbalne komunikacije, socijalnih interakcija i stereotipnog ponašanja. Provedena su mnogobrojna istraživanja kako bi se dokazao sam uzrok ovog poremećaja: nekada su postojale dvije velike skupine teorija o uzrocima o kojima se govorilo; psihološki i organski.

Psihološke teorije, poput onog da je autizam uzrokovan nenormalnim psihičkim interakcijama unutar obitelji, danas su sasvim odbačene i dio su povijesti. Bruno Bettelheim (1967.), psihoanalitički psihijatar tvrdi da je dijete „zatvoreno“ u autističnoj školjci iz koje ne želi izaći, jer mu ona pruža određeni obrambeni odgovor na nesvjesnu majčinu mržnju. Pokušao je primijeniti način liječenja s time da je odvajao djecu od roditelja misleći kako su oni glavni uzročni čimbenik nastajanja poremećaja. No njegov način liječenja nikada nije zaživio. [1]

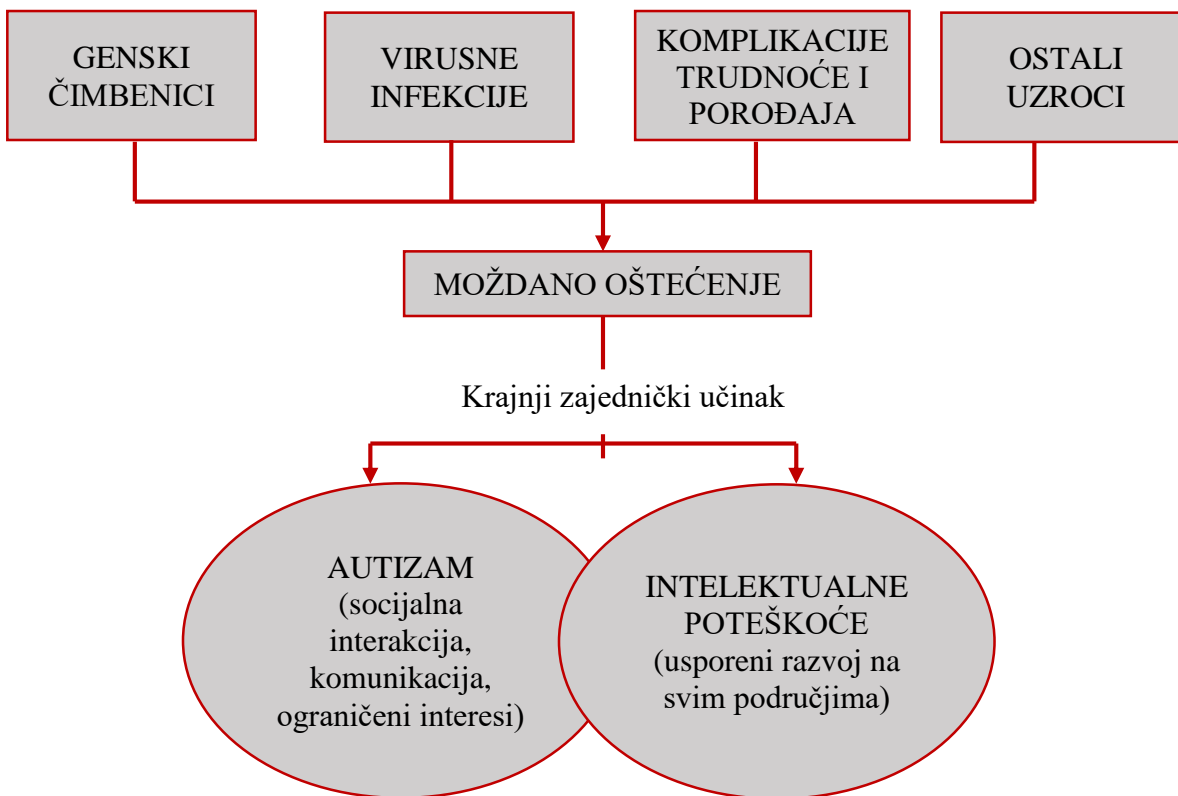
Osim Bettelheima, veliku ulogu u povijesti autizma imao je i Kanner (1943.) koji je opisao autizam kao „urođeni nedostatak uspostavljanja komunikacije“ [1] Majke je prikazivao kao hladne i bez emocija koje su s time doprinosile razvoju djeteta, dok je očeve prikazivao kao inteligentne, obrazovane, ali bez interesa za ljudska prava. Vjerovao je da je dječja osamljenost od rane dobi uzrok teškog poremećaja u razvoju.

Psihogeni uzroci autističnog poremećaja su odvajanje djeteta od roditelja, odbacivanje djeteta i isključivanje iz svih mogućih društvenih interakcija. Nedovoljno pružanje majčine i očeve ljubavi i pažnje, neki traumatski događaji i djetinstva, obiteljski konflikti, neslaganje i nesuglasice, što mnogobrojni autori naglašavaju kao glavne čimbenike nastajanja. No sve su teze netočne i nikada nisu zaživjele.

Jedan od prvih cjelovitih studija o istraživanju eventualnog organskog uzroka autizma jest Boschova studija (1970.) nastala promatranjem 33-oje djece s autizmom, od kojih je 12 imalo pozitivan nalaz PEG-a (proširenje lijevog lateralnog ventrikula), patološki promijenjen EEG nalaz, neurološke ispade ili epilepsiju. Drugih dvanaest je imalo anamnestičke indikacije za organsku podlogu (komplikacije u trudnoći, infekcije u trudnoći, težak porođaj, infektivne bolesti, febrilitet nepoznata uzroka nakon čega se dijete psihički promijenilo), a u devetero djece nije nađeno ništa što bi potvrdilo organski uzrok. [2] Kao zaključak na temelju istraživanja, djece s poremećajem autizma u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu nemaju rizične čimbenike koji bi mogli utjecati na spektar, ali ipak jesu neki okidač i sudjeluju u uzroku nastanka autizma.

1972. godine psiholog Eric Schloper osniva program TEACCH (*The Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*). Njegov program uključuje promatranje i proučavanje autističnog djeteta od rane dobi, od postavljanja dijagnoze do odrasle dobi i liječenja. Kod TEACCH programa, za razliku od prošlosti, psiholog Eric Schloper u suradnju uključuje roditelje, stručne timove i stručno osposobljavanje djelatnika koji rade s osobama s autizmom. [1]

S. Baron-Cohen i P. Bolton 1993. godine iznose svoje činjenice gdje govore o modelu krajnjeg zajedničkog učinka. Genski čimbenici, virusne infekcije, komplikacije trudnoće i porođaja mogu uzrokovati moždano oštećenje što onda dovodi do autizma ili intelektualnog oštećenja (mentalna retardacija). Čak i više od 70 % djece s spektrom autizma ima i neka intelektualna oštećenja, što prikazuje slika 2. 1.



Slika 2. 1. Prikaz zajedničkog djelovanja različitih čimbenika na nastanak autističnog poremećaja (prema S. Barton-Choneu i P. Boltonu, 1993.)

Izvor: Bujas Petković, Frey Škrinjar i suradnici, 2010. Poremećaji autističnog spektra.

3. Etiologija autističnog poremećaja

Etiologija, odnosno sam uzrok autizma nije do dan danas razjašnjen, iako postoje desecima godina unatrag, brojna istraživanja i različite teze znanstvenika. Možemo sa sigurnošću reći da se radi o multiplim uzročnim čimbenicima koji daju sličnu kliničku sliku. Podaci se najprije dobivaju iz prenatalnih, perinatalnih i postnatalnih čimbenika, koji bi mogli imati neku ulogu u nastanku poremećaja. Komplikacije u trudnoći, hormonalni poremećaji, održavanje trudnoće, preboljele različite virusne i bakterijske infekcije, često se nađu u anamnezi i čimbenici su za nastanak. Brojna istraživanja pokazuju da je autizam vrlo vjerojatno posljedica više uzroka koji daju sličnu kliničku sliku, no ta činjenica nije potvrđena.

U povijesti se pojavljuju mnogobrojne teze i teorije, ponajviše o psihosocijalnim i organskim čimbenicima autizma. Promatrajući psihosocijalne teorije, uzroci su bili psihogeni, gdje se zapravo nedostatak roditeljske pažnje smatrao uzrokom autizma. Odvajanje od roditelja, odbacivanje, zanemarivanje, nedostatak majke ili njezine ljubavi, samo su neki od čimbenika koje spominje Bettelheim, 1967. kao moguće psihogene uzroke. Ipak, neki stresovi, konflikti ne mogu uzrokovati tako teške psihičke poremećaje, no ti se utjecaji ne smiju zanemarivati, jer u preosjetljive djece mogu izazvati mnoge patopsihološke reakcije. [1]

Prema istraživanjima, uzrok autizma je emocionalna hladna majka koja uzrokuje ovaj poremećaj i koči svoje dijete u daljnjem razvoju. Djeca su osamljena od svog ranog života te zbog toga zajedno s emocionalno hladnim roditeljima teže ostvaruju odnose što im uzrokuje poremećaje u ponašanju.

Uzrokom autizma smatraju se i biološki uzroci, gdje prevladavaju određeni stavovi da je za nastanak autističnog poremećaja odgovorno nasljeđe: moždano oštećenje i poremećaji moždane funkcije, poremećaji kognitivnih procesa i govorno – jezičnog razvoja, poremećaji emocionalnog razvoja. Istraživanja pokazuju da moždana oštećenja i poremećaji moždane funkcije imaju veliku ulogu kod nastanka autizma kod djece. Dolazi do promjena na moždanom deblu, nevjerojatnim procesima moždanog sazrijevanja, nerazvijenošću malog mozga kao i

oštećenjima moždane kore. Oštećenje mozga stečeno u ranoj trudnoći, mogu uzrokovati moždano oštećenje, a kao rezultat se manifestira autizam. [1]

Naposljetku, kao zaključak o uzroku nastanka autističnog poremećaja etiologija se opisuje i klasificira fenomenološki što znači da se autizam pojavljuje u terminu „teorija o pričama“ dakle prikazuju se stvari na način na koji su nam date i kako se u društvu one prikazuju.

3. 1. Genetski čimbenici

Gen je osnovna jedinica nasljedne biološke informacije, temeljem istraživanja, smatra se jednim od mogućih uzroka nastanka autizma. Osim gena, u ulozi nastanka autizma također veliku ulogu imaju i okolinski, imunološki, metabolički i drugi faktori. No samo jedan gen nije dovoljan kako bi do poremećaja došlo, pa je potrebna skupina gena koji onda svojom kombinacijom povećavaju rizik za nastanak autizma. Jedan od vodećih uzroka nastanka jest starija životna dob roditelja, mutacijom *de novo*, što je češće kod muškaraca nego kod žena. [5] Povećan rizik za nastanak poremećaja imaju djeca čije majke boluju od reumatoidnog artritisa, celijakije ili dijabetesa tipa 1. Genetski parametri ne moraju uvijek biti najbolji i najtočniji pokazatelj uzročnika autizma, no uz utjecaj okoline, oni su itetako ključni i važno ih je uvijek uzimati u obzir.

3. 2. Etiološka heterogenost

Etiološka heterogenost mora se uzeti kao stvarnost i ozbiljnost. Smatra se jednim od mogućih uzroka nastanka poremećaja. Klinička slika upoznaje se uz poremećaje poznate etiologije: tuberozna skleroza, cerebralna lipoza, neurofibramatoza i sl. Dio djece s poremećajem autizma se normalno razvija i raste, pa se stoga ponekad u nekim medicinskim pretragama ne mogu dokazati organski uzroci poremećaja. [6]

20 do 30 % djece s poremećajem autizma, najčešće u pubertetu, dobivaju epilepsiju koja se manifestira epileptičnim napadajima.

Velik broj djece, čak njih 80 %, nema tjelesnih anomalija, ne pokazuju strukturnu moždanu patologiju, no takva djeca imaju temeljni kognitivni deficit koji dijelom rezultira jezičnim deficitom te nemogućnošću razumijevanja. Sve činjenice ukazuju na etiološku heterogenost ovog poremećaja, te daljnju potrebu za istraživanjem uzroka, jer je i dalje točan uzrok autističnog poremećaja nepoznat. [7]

3. 3. Kontroverze oko cijepljenja s MMR

Po pitanju uzroka nastanka autizma, danas se kao aktulna tema spominje cjepivo. Znanstvena zajednica trebala bi se više angažirati kako bi se smirio rastući trend necijepljenja djece nastao zbog straha roditelja. Autizam se godinama provlači kroz mnogobrojne teze i primjere te se kao navodna posljedica navodi cijepljenje MMR (cjepivo protiv ospica, zaušnjaka i rubeole).

Jedno od istraživanja proveo je specijalist gastroenterolog te poznati protivnik cijepljenja Andrew Wakefield, 1998. godine i objasnio u časopisu Lancet, gdje navodi da koktel cjepivo Mo – Pa – Ru protiv ospica, zaušnjaka i rubeole uzrokuje autizam. Teza da cjepivo uzrokuje autizam nije točna, kao i ona koja navodi da MMR cjepivo uzrokuje Chronovu bolest. Deset od dvanaest Wakefieldovih suradnika obratilo se javnosti kako bi demantirali tvrdnje o vezama između cjepiva i autizma te je na temelju toga Britansko Opće medicinsko vijeće koje vodi registar britanskih liječnika i koje je zaduženo za zaštitu podataka i prava, pokrenulo istragu protiv Wakefielda. Britanski liječnik je lažirao podatke te ih je prikazao na pogrešan način. Na žalost demant nema snagu izvorne tvrdnje. Studija je rađena na uzorku od dvanaestero djece. Takav oblik istraživanja nije vjerodostojan materijal za donošenje zaključaka, pa stoga 2010. godine dobiva otkaz i gubi liječničku licencu te mu je time zabranjen rad u medicini. [4]

Povlačenjem pitanja i veza između cjepiva i autizma kroz puna dva desetljeća ovim je istraživanjem mnogobrojne roditelje uznemirilo. No ono što je od uvelike važnosti jest to da ne postoje nikakvi znanstveni dokazi koji bi sugerirali vezu između cjepiva i autizma.

Također, istraživanje koje je provedeno u Danskoj u koju je uključeno 95 000 djece, govori suprotno od onih teza za koje se zalaže Wakefield. Danski znanstvenici pratili su djecu rođenu od 1999. do 2000. godine. Pratili su njihov razvoj od samog početka života pa do završetka kolovoza 2013. godine. Cijepljeno je bilo oko 95 % djece obuhvaćene studijom. Kod djece s autističnom braćom i sestrama zabilježena je sedam puta veća vjerojatnost od razvoja autizma nego kod djece bez takve obiteljske anamneze. Dijagnoza autizma kod dječaka je evidentirana četiri puta češća nego kod djevojčica. Treba napomenuti da istraživanje danskih znanstvenika nije kontrolirani eksperiment da bi se dokazalo uzrokuje li i na koji način cjepivo autizam. [4]

Skrenuli su pozornost i na mogućnost da kod neke djece autizam jednostavno nije dijagnosticiran prije nego što su cijepljena, što je moglo rezultirati povezivanjem MMR cjepiva i autizma, premda realne povezanosti nema. Napomenuli su i da simptomi autizma što ih roditelji sami prepoznaju kod djece također može rezultirati "preskakanjem" cijepljenja. Studija iznosi velik broj dokaza o tomu da cjepivo ne uzrokuje autizam, kaže dr. Saad Omer sa Sveučilišta Emory u Atlanti, suautor uvodnika u stručnome časopisu u kojem je objavljen članak te ističe da "svaki mit treba odmah raskrinkati i nazvati ga mitom". [4]

Po podacima UNICEF-a i Svjetske zdravstvene organizacije diljem svijeta broj oboljelih od ospica porastao je za 48,4 % od 2017. do 2018. godine. Deset zemalja, među kojima su Brazil, Filipini i Francuska, bilježi gotovo tri četvrtine ukupnog porasta slučajeva ospica u 2018. godini. Svjetska zdravstvena organizacija odbijanje cijepljenja unatoč dostupnosti cjepiva smatra jednom od deset najvećih prijetnji globalnom zdravlju u 2019. godini. [3]

3. 4. Psihodinamsko tumačenje autizma

Psihodinamsko tumačenje autizma pojam je kod kojeg se poremećaj tumači koncepcijom poremećenog razvoja objektivnih odnosa, odnosno razvojnih događaja u kojima osoba, odnosno dijete gradi svijest oko sebe i svijest o vlastitom fizičkom postojanju. Mnogi autori poput M. Mahler, M. Klein, R. Spitz, J. Bowlby, shvaćaju autistični poremećaj kao posljedicu koja je nastala zbog traumatskog iskustva u ranom razvoju. [1] Istraživanja koja su provedena, potvrđuju činjenicu da djeca koja su bila u dobrom odnosu s majkom, da upravo takva djeca imaju razvijen

čvrst i uspješan odnos, dijete stječe povjerenje u majku, a time i u vanjski svijet. Stoga, rane interakcije i odnosi između majke i djeteta bitno utječu na kasniju psihičku organizaciju.

Komunikacija djeteta, te socijalna ponašanja ispočetka nisu prisutni kod djece s autizmom, jer ih ona odbijaju, zbog straha i nesigurnosti okoline u kojoj žive. Razlog neadekvatnog razvijanja objektivnih odnosa ili zaustavljanja mogao bi biti neadekvatnost simbiotskog partnera, ali i nesposobnost djeteta da odgovori na majčinu brigu, te da prepozna njezine osjećaje i emocije.

4. Karakteristike autizma

Djeca koja imaju PSA su djeca koja su autizmom pogođena na vrlo različite načine i u različitim stupnjevima, stoga se i zove spektar, pojam koji obuhvaća vrlo široko područje karakteristika koje djeca mogu imati ili ih imaju u vrlo malim mjerama.

Sva djeca koja imaju poremećaj autizma su jedinstvena i posebna na svoj način, individua su za sebe i svoje bližnje, no kada se govori o karakteristikama, tada postoje zajednička obilježja na području: [1]

- Komunikacije
- Socijalne interakcije
- Probleme učenja
- Stereotipija ograničenih interesa i aktivnosti

4. 1. Društvena komunikacija (govor i mišljenje)

Govor i jezik sastavni su dijelovi složenog procesa međuljudske komunikacije, bez kojeg ni jedan čovjek danas ne može zamisliti život. Oni su promijenjeni u svim pogledima i ne moraju, ali i mogu slabije funkcionirati u mnogim poremećajima, među ostalim i u autizmu.

Kako bi svaka komunikacija bila uspješna i prihvatljiva, svi procesi u komunikaciji trebaju funkcionirati. Slušanje treba biti prikladno uz prepoznavanje riječi, rečenica. Vokalizacija i artikulacija također trebaju biti u određenoj normalnosti, kako bi funkcionirale. Ako je i jedna od tih karakteristika poremećena, tada je komunikacija neuspješna. [8]

Djeca sa spektrom autizma obično imaju snižene intelektualne sposobnosti, imaju velike teškoće u razumijevanju, teže razumiju pojmove za koje je potrebna generalizacija. Jedno od bitnih obilježja autističnog poremećaja jest da većina djece uopće ne razvijaju govor, a intelektualne su im sposobnosti oslabljene. Postoje primjeri visoko inteligentnih autista – Aspergerov sindrom. To je razvojni poremećaj čija je glavna karakteristika nesposobnost razumijevanja kako funkcionirati u društvu.

“Koncepti fizičkih i mentalnih poremećaja ljudima su lako shvatljivi, ali ideja socijalnih poremećaja je mnogo teže shvatljiva (i teže ju je objasniti)” Rana podrška (Penko, 2017.-2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

Djeca urednog psihičkog i fizičkog razvoja počinju sa razvijanjem svojih sposobnosti govora potkraj prve godine života. Dijete se smješka kad se osjeća ugodno, kada je zadovoljno i sito. Uz smijehak dijete može pokazivati na predmete koje želi, može mahati rukama i nogama, reagira na zvukove iz okoline. Smatra se, odnosno očekuje se da dijete do kraja prve godine života ima razvijenu vokalizaciju i artikulaciju te početke unutarnjeg govora. Taj je govor važan kako bih se shvatio odnos među ljudima, odnos socijalizacije, te razumijevanje pojmova. Kod djece s autizmom, ti su procesi poremećeni od najranije dobi. [7]

Sva djeca sa spektrom autizma imaju ozbiljne probleme poremećaja jezika i govora, te mišljenja. Od pet godina pa nadalje, njih polovica uopće nema razvijen ekspresivni govor (vokalizacija, artikulacija), a preostala djeca koja donekle imaju razvijen govor, imaju eholaličan ili specifičan govor. To bi značilo da djete ponavlja zadnje riječi u rečenici ili cijele rečenice koje je prije čulo onako kako ih je netko drugi izgovorio, ali izvan samog konteksta i bez smisla.

Autistično dijete nema usvojeno znanje i često upotrebljava riječi, rečenice koje su u vrlo rijetkim situacijama smilene. Npr. dijete koje želi jesti pitat će svoju majku “Mama, možeš li mi dati keks?” Autistično dijete neće, jer ne može, na taj način upitati majku za keks, već će upotrijebiti zamjenice ili samo rukom pokazati što želi. [1]

Sva djeca s autizmom postižu slabije rezultate na testovima psiholingvističkih sposobnosti, zbog nerazumijevanja ili vrlo slabog razumijevanja neverbalnih poruka. No, na testovima inteligencije djeca s autizmom postižu jako dobre rezultate, što ih razlikuje od one djece koja imaju mentalnu retardaciju.

Spontani govor kod autistične djece ne postoji, ako postoji, postoji u vrlo rijetkim slučajevima, nezreo je i neprimjeren dobi. Područja o kojima autistična djeca razgovaraju su ograničena, i po sadržaju i po načinu. Govor je poremećen u intonaciji, u visini i naglasku riječi, a rečenice su u većini slučajeva siromašne informacijama. Svodi se samo na ono konkretno; sada i upravo ovdje. Emocije se rijetko kad mogu vidjeti kada je u pitanju govor autističnog djeteta. Osim samog govora, kod takve djece ozbiljan problem izazivaju i vještine koje su u osnovi govora. Oni ne mašu “pa-pa”, ne igraju se igračkama kao zdrava djeca, što je posljedica nerazumijevanja neverbalne i verbalne komunikacije. Igre su im nemaštovite, nezanimljive, ali većina njih uživa u slaganju puzzle. Čitanje im je također jedna velika prepreka, za njih prisila i to rade s teškoćom. [9]

Temple Grandin, visokointeligentna osoba s autizmom, inače profesorica dizajna na Sveučilištu u Coloradu, u svojoj knjizi opisuje govorne, ponajviše slušne teškoće osoba s autizmom: *“Kao malena vrištala sam jer je to bio jedini način kojim sam mogla komunicirati. Kada su mi se odrasli izravno obraćali, mogla sam sve razumijeti. Kada su odrasli međusobno razgovarali čula sam samo nerazgovijetne zvukove. Trebala sam riječi koje sam imala u mislima, ali ih nisam mogla izvući van.”* (Grandin, Panek, 2013. *The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum*)

Brojna istraživanja su kao zaključak potvrdila da gotovo sva djeca s autizmom imaju velike poteškoće u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji. Za njih je to veliki problem i nejasnoća.

Uz to, razumijevanje je također otežano i stvara im problem u svakodnevnom životu. Govorne su teškoće autističnog djeteta među najstalnijima i najbrojnijima za tu vrstu poremećaja. Teškoće u razvoju govora nisu samo specifičnosti i obilježja autizma već i jedna od bitnijih pokazateja prognoze.

4. 2. Socijalna interakcija

“Odjenuti novu odjeću bilo je kao noćna mora jer su me podsuknja i duge čarape greble i iritirale. Nova odjeća stvarala je drukčiji osjećaj od svakodnevne. Dok su većina ljudi navikle na to za nekoliko trenutaka, meni je trebalo nekoliko dana. Mnogi problemi ponašanja u crkvi proistjeci sui z neugode zbog odjeće. Promjena rublja problem je i danas. Zimi su mi se noge smrzavale kada bih nosila suknju. Problem je bio zamijeniti suknju dugim hlačama, a majka mi to nije vjerovala. Noge su mi bile hladne jer sam nosila kratke hlače do pola zime. Kratke sam hlače nosila dugo zato što nisam podnosila promjenu u duge. Kada sam konačno odjenula duge hlače, trebalo mi je dugo da opet odjenem suknju kada bi zima završila. Danas nosim i jednu i drugu odjeću jednako.” (Grandin, Panek, 2013. The Autistic Brain: Thinking Across the Spectrum)

Odmah na početku, socijalne interakcije, citirala sam Temple Grandin, visokointeligentnu osobu s autizmom koja kroz svoj život u knjizi opisuje svoja vlastita iskustva. Ono što je za nas svakodnevnica, za njih novitet (u ovom slučaju promjena rublja) znači itetako veliki problem.

Svoj djeci sa spektrom autizma, najveći problem izaziva socijalna interakcija s drugim ljudima i okolinom. Imaju urođenu nesposobnost da na normalan način uspostave odnose. Naravno da jačina simptoma uvijek varira, ovisno o dobi i spolu djeteta, inteligenciji, neurološkom sastavu, no s obzirom na podjednake simptome, socijalnu interakciju možemo podijeliti u četiri velike skupine: [1]

1. oštećenje neverbalnih načina ponašanja: pogled oči u oči, izraz lica, držanje tijela, geste

2. ne razvijaju se odnosi s vršnjacima primjerene dobi
3. nedostaje interesa i empatije prema drugim osobama
4. nedostatak socijalne / emocionalne uzajamnosti

Sva djeca, odrasle osobe, sa spektrom autizma, ne uspostavljaju kontakt oči u oči. Ne zato što oni to ne mogu, već zato jer ih to jednostavno ne interesira i ne čini im se kao nešto važno. Oni mogu dugo gledati u nekoga, ali ne zbog socijalnog kontakta. Često odbijaju suradnju, ne osjećaju se ugodno blizu nekog novog, u nekoj novoj nepoznatoj sredini. Jačina trajanja socijalnog hendikepa uvelike ovisi o djetetovim intelektualnim i govornim sposobnostima. U većini slučajeva nova prilagodba za njih znači problem i nelagoda, pa često dolazi do nerazumijevanja gdje oni to pokazuju frustracijom.

4. 3. Problemi učenja

Osobe s autizmom inzistiraju na jednodimenzionalnosti pa je to jedan od bitnih simptoma autističnog poremećaja. Mogući su nedostaci u većini kognitivnih funkcija. Dijete često slaže predmete u besmisleni niz, opire se promjenama. Ako ga u tome sprečavamo, ono će se uznemiriti, negodovati. Prisutne su teškoće u socijalnoj spoznaji, teškoće pri formiranju mišljenja i apstraktivnog zaključivanja. [9]

Osobe s autizmom uče i povezuju stvari putem slika i crteža. Kod osoba s autizmom mogući su nedostaci u većini kognitivnih funkcija. Većina djece s autizmom se mogu isticati u vizualno – specijalnim zadacima, te mogu rješavati zadatke koji zahtjevaju sklapanje. Djeca s autizmom imaju sljedeća kognitivna obilježja:

- pojavljuje se nesposobnost planiranja, rješavanja problema
- teškoće pri formiranju mišljenja
- pojavljuju se teškoće pri socijalnoj spoznaji (nema empatije, nemaju osjećaj za okolinom i društvom)
- teškoće u govoru prilikom učenja
- nedostatan obrađivanje pažnje na informacije i višestruke upute

4. 4. Stereotipija, ograničeni interesi i aktivnosti

Stereotipija se općenito definira kao nehotimični, mehanički, koordinirani, ponavljajući pokreti koji se javljaju uvijek na isti način u svakom ponavljanju. To je upravo specifičnost autističnog poremećaja. Osobe s autizmom se opiru promjenama, vole jednoličnost i nepromijenjenost. Karakteristična ponašanja osoba s autizmom uključuje stereotipne i repetitivne motoričke manirizme (udaranje rukama, stavljanje palca u usta, ljuljanje, tapkanje tabanima, lupanje po predmetima i sl.) Takva su djeca nefleksibilna uslijed nefunkcionalne rutine, zaokupljeni su određenim predmetima te imaju neobične reakcije na senzorni poremećaj. [1]

Osobe s autizmom uvijek slijede teme kojima se bave, imaju poseban interes koji je često vezan uz njihovu problematiku. Teme uvijek iznova istražuju s oduševljenjem te puno pamte o njima.

Autizam također na sebe veže i pojedine motoričke teškoće. Problemi s grubom motorikom (održavanje ravnoteže, vožnja biciklom, trčanje) te finom motorikom (pisanje, slaganje, crtanje, rezanje škarama i sl.)

Klinička slika autizma uz spoj poremećaja verbalne i neverbalne komunikacije, motoričkih smetnji uz različite smetnje u ponašanju, daje autizmu posebnost i razlikuje ga od drugih sličnih poremećaja ponašanja rane dječje dobi.

„ ... napokon smo imali dio puzzle koji je nedostajao. To nam je pomoglo jer smo napokon mogli opravdati tipično ponašanje za autizam te se naučiti boriti protiv i rješavati situacije koje su nastajale.“ Brat (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

Imala sam priliku raditi u vrtiću s jednim autističnim djetetom (8 godina) kao asistent u ranom predškolskom odgoju. Pored njega naučila sam mnogo toga, između ostalog, shvatila sam da su za autističnu djecu novonastale situacije veliki problem. Istražujući tada i sada poremećaj

iz spektra autizam, to neobično stanje zapravo za sobom nosi puno osmjeha i „velikog učenja“. Autizam nije bolest od koje se mora bježati. Autizam je poremećaj kojeg ne biramo, već on bira nas. Poremećaj kod kojeg je važna informiranost najprije roditelja, a onda i svih onih koji sudjeluju u tom procesu. Sigurna sam da roditeljima nije lako, jer je potrebno uložiti puno truda, rada, puno strpljenja i velike motivacije.

„Majka se angažirala i organizirala grupu podrške za roditelje djece s autizmom. Kao rezultat toga imao sam sreće što sam imao više mogućnosti da sudjelujem u takvim grupnim sastancima i različitim seminarima koji su mi mnogo pomogli savjetima i informacijama o tome kako autist razmišlja, kako se ponašaju i kako funkcioniraju“ Član obitelji (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

„Ako možete, pronađite grupu podrške za roditelje kako bih vas podržali da se ne osjećate toliko usamljeno“ Roditelj (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon postavljanje dijagnoze)



Slika 4. 4. 1. Najčešći simptomi prepoznavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma

Izvor: Penko, 2017. – 2020. 17.

5. Tijek autističnog poremećaja

Autistični poremećaj svrstavamo u pervazivne razvojne poremećaje čija su glavna obilježja oštećenje sustava na nekoliko područja kao što su kvalitativno oštećenje društvenih interakcija, kvalitativni poremećaji komunikacije te ograničeno, stereotipno ponašanje, interesi i aktivnosti.

Kao što je navedeno, autizam se javlja u prve tri godine života, no može se pojaviti i nakon normalnog razvoja. U prvim mjesecima djetetovog života izostaje prvi smijeh, ono ne reagira na predmete ni na igru vlastitim rukama / nogama. Općenito, kod roditelja to ne izaziva nikakvu zabrinutost, jer se dijete tjelesno dobro razvija u skladu sa svojim mjesecima života, no zabrinutost se pojavljuje kada govor u potpunosti izostaje. [8] U kasnim mjesecima javljaju se i druge smetnje poput poremećaja u socijalnim sredinama, stereotipno ponašanje, neobično igranje, česte promjene raspoloženja i reakcije otpora na promjenu sredine i društva i sl. Komunikacija nestaje, prestaju igre koje su bile stečene, objekti iz okoline i društvo općenito ga više ne zanimaju. Dijete postaje agresivno, boji se određenih predmeta i situacija koje su bezopasne za život. Ulaze u neki svoj svijet kojeg samo oni razumiju. Kada autistično dijete dolazi u razdoblje puberteta, ovdje treba biti posebno pažljiv. To je razdoblje gdje dolazi do velikih promjena, psihičkih i fizičkih. Javljaju se velike epizode agresivnosti. U tom razdoblju oko 30 % autistične djece dobiva epileptične napadaje. Iako se sam uzrok javljanja napada ne zna, smatra se da se radi o neurohormonskim promjenama koje su podloga za pojavu takvih napadaja. [7]

Iako je medicina uznapredovala, još uvijek se ne zna točan uzrok autizma. Smatra se da tijek ovisi o intelektualnom funkcioniranju te težini karakteristika simptoma autizma. Kod osoba s nižim intelektualnim funkcioniranjem propadaju sve psihičke funkcije, dok se kod osoba s višim intelektualnim funkcioniranjem stanje stabilizira. Važno je napomenuti da se što ranijom intervencijom može donekle zaustaviti negativni proces ovog poremećaja i omogućiti djetetu s autizmom da se što bolje i uspješnije socijalizira.

5. 1. Dijagnoza

Dijagnostika je jedna od ključnih čimbenika u djece s autizmom, jer pravilnim postavljanjem dijagnoze brže i lakše možemo shvatiti različita stanja i promjene koje se dešavaju. Ranom intervencijom možemo bolje poštivati njihovo funkcioniranje te ih liječiti na pravilan način. Kod postavljanja dijagnoze od velike je važnosti da se autizam odijeli od drugih pervazivnih poremećaja. Danas se upotrebljava niz ljestvica za ranu procjenu pervazivnih razvojnih poremećaja, osim toga, važne su i ostale smjernice: intezitet simptoma, dob, intelektualno funkcioniranje, anamnestički podaci, nalazi medicinskih pretraga te psihološko testiranje. [2]

Podloga za postavljanje dijagnoze su anamnestički podaci koji su nužni. Uz to, rade se laboratorijske pretrage: krvni nalazi, rendgenske pretrage, EEG standardno snimanje, cijelo noćno snimanje te snimanje nakon neprospavane noći. Genetičke pretrage su također nužne, kako bi se mogla isključiti neka genska anomalija. [1]

U primarnoj zdravstvenoj zaštiti ne koristi se sustavno niti jedan instrument za praćenje razvoja i ranog otkrivanja neurorazvojnih odstupanja. No postoje instrumenti koji se koriste za probir psihomotornog razvoja na razini primarne zdravstvene zaštite.

ADOS je priznati dijagnostički, mjerni instrument za postavljanje dijagnoze iz spektra autizma. Psiholozi, defektolozi i psihijatri su stručnjaci koji taj instrument koriste kod dijagnostike. ADOS pomoću strukturiranih i djelomično strukturiranih zadataka u svoj rad uključuje interakciju između djeteta i uređaja. Osoba ispitivač procjenjuje djetetov razvoj jezika i komunikacije, igru, stereotipna ponašanja, uzajamnu socijalnu interakciju te sva druga neuobičajena ponašanja koja su karakteristična za ovu vrstu poremećaja. Instrument se primjenjuje kod djece koja su navršila prvu godinu života, uz uvjet da dijete hoda. Nakon što se dijagnoza postavila, slijedi terapija. [10] U nastavku magistrica logopedije i rehabilitacije Asja Dubravčić iznosi svoje mišljenje o što bržoj i lakšoj dijagnostici.

"Dijagnostika je jako važan korak u radu s djecom s poremećajima iz spektra autizma, jer nam otkriva u kojim razvojnim područjima postoji kašnjenje, u čemu je točno problem i daje jasne smjernice za daljnji terapijski rad, odnosno koja razvojna područja i na koji način treba poticati i osnaživati" - Dubravčić A. (2019. 15. ožujka). Dijagnosticiranje autizma pomoću ADOS – a. Roditelji.hr. Preuzeto s <http://www.roditelji.hr/obitelj/dijagnosticiranje-autizma-pomocu-ados-a/> (13.09.2019.) [11]

Također se koristi i GMCD test, vodič za praćenje razvoja djeteta s ciljem ranog otkrivanja razvojnih teškoća djece u dobi od 0 – 42 mjeseca uz podršku Svjetske zdravstvene organizacije i UNICEF – a. [10]

Test je standardiziran prema najčešćem korištenom instrumentu procjene psihomotornog razvoja, ali upućuje i na moguće poteškoće u komunikaciji djeteta, kojima je potrebno primjeniti specifični probir na poremećaj iz autističnog spektra. Test je obiteljski orijentiran i multikulturalno primjenjiv. Izražavanjem prosječne dobi (u mjesecima) u kojoj oko 97 % djece standardiziranog uzroka doseže do početne točke određenog razvojnog poremećaja, time je moguće izdvojiti djecu s razvojnim zaostajanjem u tom području. [10]

6. Terapijski pristup

Kada govorimo o terapijskom pristupu djetetu s autizmom, prema djetetu se pristupa obzirom na polazno stanje djeteta. Cilj terapijskog pristupa je ukljanjanje nepoželjnih simptoma, pridruženih stanja te odgojno obrazovni proces koji je ujedno i terapija. Kako bi utjecali na prve simptome, s terapijom treba početi u pravo vrijeme. Od velike je važnosti odabir pravilne terapije s obzirom na određene simptome koji se javljaju kod autističnog djeteta. Kako bih se cilj postigao i rezultati poboljšali, dijete je potrebno uključiti u strukturirane, specijalizirane edukacijske programe koji su prilagođeni djetetu, individualno, ovisno o njegovom stanju. Takvi programi potiču samostalnost koja je jedna od bitnijih značajki autizma. Rana intervencija je bitna i ima veliku ulogu u terapiji, kako se dijete ne bih ponovno vratilo stereotipnom ponašanju, jer ih je kasnije teže aktivirati i uključiti u društvo. Uključivanje članova obitelji, također je od velike važnosti kako bi kasnije primjenjenu terapiju mogli uključivati i kod kuće. [6]

“Nemojte tjerati sebe ni svoje dijete, idite dan za danom” Roditelj (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

“... najbolji savjet koji sam dobio je da budem strpljiv te da stvari pokušavam gledati iz druge perspektive” Roditelj (Penko, 2017. – 2020. Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze)

Neki od terapijskih pristupa su: programi rane intervencije, psihoanalitički pristup, bihevioralni pristup, terapija lijekovima, likovna terapija, terapija igrom i dr.

6. 1. Program rane intervencije u djetinstvu

Program rane intervencije osmišljen je u svrhu pomoći djetetu s bilo kojim poremećajem ponašanja pa tako i iz spektra autizma u daljnjem razvoju (psihičkom, fizičkom i socijalnom) te njegovoj obitelji koja najbolje potiče djetetov razvoj. Ciljevi toga sustava su: podrška obitelji u poticanju djetetovog razvoja, poticanje razvoja djeteta na specifičnim područjima te prevencija

poteškoća u budućnosti. Što se dijete prije uključi u takve programe, rezultati su znatno bolji. Provođenjem istraživanja, pokazalo se da razvojem komunikacijskih vještina znatno smanjuju nepoželjna ponašanja te se povećava sposobnost djece da ostvaruju interakciju sa svojim vršnjacima.

Nacionalno vijeće za istraživanja izdvojilo je sljedeće prioritete podučavanja djece s poremećajima iz autističnog spektra: [1]

1. *Funkcionalna, spontana komunikacija*

Takva vrsta komunikacije najvažniji je i najučinkovitiji program za osobe s autizmom svih dobi i svih stupnjeva teškoća.

2. *Podučavanje u različitim kontekstima*

Podučavanje u različitim kontekstima uključuje ranu intervenciju u djetetovom domu, u specijalnom predškolskom odjeljenju i u inkluzivnim uvjetima. Tri su ključna aspekta u provedbi programa rane intervencije: dobro definirani planovi podučavanja za razvoj funkcionalnih vještina primjerenih djetetovu stupnju razvoja, kontinuirano praćenje napretka djeteta i prilagodba sadržaja, načina podučavanja te primjena vještina koje se podučavaju i generalizaciju u funkcionalnim dnevnim rutinama u prirodnom okruženju.

3. *Podučavanje igre, naglasak na igri s vršnjacima i primjerenom korištenju igraćaka*

Dijete se podučava igrom koja je primjerena specifičnom djetetu, a važnost se pridodaje osmišljavanju i planiranju zajedničke aktivnosti koje će činiti temelj podučavanja socijalnih i komunikacijskih vještina.

4. *Podučavanje koje uključuje generalizaciju i održavanje kognitivnih ciljeva u prirodnom kontekstu*

Djeca s autizmom trebaju biti uključena u aktivnosti podučavanja. Najbolje podučavanje je u prirodnom kontekstu koje počinje omogućavanjem izbora i korištenjem intrinzičnih pojačanja. Ono potiče djetetovu generalizaciju i motivaciju. Generalizacija se potiče

funkcionalnim vještinama koje se mogu primijeniti u prirodnom okružju i dnevnim rutinama, te vještinama u raznim aktivnostima i okruženjima tokom dana.

5. *Pozitivni pristup nepoželjnim ponašanjima*

Uključuje se: funkcionalna analiza ponašanja, razvoj plana podučavanja primjerenih, funkcionalnih vještina te alternativa nepoželjnim ponašanjima.

6. *Funkcionalne akademske vještine, kada je to primjereno*

Funkcionalne akademske vještine uključuju sve vještine koje su funkcionalne i smislene, čija je svrha kasnije korisna.

6. 2. Psihoanalitički pristup

Psihoanalitičari autizam shvaćaju kao neuspjeh razvoja objektnih odnosa, točnije neuspjehom diferencijacije selfa i objekta. Djetetovo traumatsko iskustvo koje ima zbog odvajanja od majke i neuspjehom majke u ulozi zaštite djeteta, pripisuju upravo tome, neuspjehu razvoja objektnih odnosa. Zbog takvog shvaćanja autističnog poremećaja, taj koncept bitno određuje psihoterapijski pristup u kojem se naglašava rekonstrukcija ranih traumatskih iskustva. Takav oblik pristupa prevladava kod suvremenih psihoterapijskih pristupa.

Promjene u terapijskoj usmjerenosti od traumatskih do razvojnih sadržaja i iskustava donosi promjene u konceptualnom pristupu čime su nove pojavnosti stavljene u prvi plan psihoanalitičkog promišljanja. Takav oblik pristupa prema autističnom djetetu prihvaća dijete baš onakvo kakvo ono jest, dopušta djetetu da samostalno i slobodno izrazi svoje vlastite želje. Počinje se razvijati čitavi plan strategije koja omogućava djetetu da nadoknadi sve svoje potrebe i stimulira usklađeni razvoj i napredak. [12]

6. 3. Bihevioralni pristup

Bihevioralni pristup uključuje programe za smanjivanje nepoželjnih oblika ponašanja, te programe za podučavanje socijalnih vještina, vještina igre i akademskih vještina. Takav pristup koristi se od 60 – ih godina prošlog stoljeća. Tijekom godina mijenjale su se i usavršavale strategije, metode i tehnike koje iz nje proizlaze te su se prilagođavale karakteristikama razvoja osoba s autizmom.

Mnogi stručnjaci koji provode programe rane intervencije za djecu s autizmom, primijenjenu analizu ponašanja poistovjećuju s jednom od tehnika – podučavanjem diskriminativnim nalogima – DTI. Tehnika DTI polazi od pretpostavke da se ponašanje uči, te da se zakoni teorije učenja mogu sustavno primijeniti u edukaciji djece s autističnim poremećajem (Harris i Delmolino, 2002.) Cilj ovakve tehnike je približavanje djetetu sažet, dosljedan, jasan i jednostavan način koji pomaže djetetu izolirati tri vrste komponente učenja: prethodni sadržaj, ponašanje koje dijete izražava i posljedice koju daje terapeut. [1]

Kod DTI pristupa posljedice pravilnih reakcija su socijalne nagrade, materijalne nagrade i igre koje dijete voli. Nakon nepravilnih odgovora slijedi ispravljanje i prilika da se ispravi odgovor. Vrsta kazne koja se koristi je neutralno „ne“ ili kratkotrajno isključenje uz izuzetak pažnje na nekoliko sekundi. [1]

Nepoželjni oblici ponašanja neće nestati sami od sebe, stoga je potrebno primijeniti određenu intervenciju. Nepoželjni oblici ponašanja učvrstili su se u djetetovu svakodnevnicu zbog funkcionalnih posljedica koje ga slijede. Ako se ne dogode promjene u dostupnosti, vrijednosti i pristupu tih posljedica, nepoželjno ponašanje se neće smanjiti. Uz kontinuirani program, sve su češće prisutne i metode prevencije, kojima se procjenjuju simptomi nakon kojih mogu uslijediti pojedina ponašanja i popratni postupci. Metodom prevencije prilagođava se kurikulum prema individualnim mogućnostima i potrebama djeteta, prostor učenja, raspored i sami načini poučavanja. Procjenjuju se događaji koji su prethodili određenom ponašanju, opisuje

se ponašanje i posljedice koje slijede nakon njega. Cilj je spriječiti i smanjiti pojavljivanje nepoželjnih oblika ponašanja.

Danas je, nakon niza istraživanja na tom području, vidljivo da intervencije za osobe s autizmom temeljene na primijenjenoj analizi ponašanja (ABA - Applied Behavior Analysis) imaju jake empirijske temelje i karakteriziraju ih kontinuirano praćenje napretka kroz sistemsko prikupljanje podataka i empirijsko vrednovanje. Primijenjena analiza ponašanja temelji se na točnoj interpretaciji interakcije između prethodnog podražaja i posljedica te upotrebe dobivenih informacija za planiranje željenog učenja i programa promjene ponašanja. [13]

Pristup koji ima jake empirijske temelje i najbolje je empirijski vrednovan pristup u tretmanu autizma. On se oslanja na točnu interpretaciju interakcije između prethodne varijable (podražaja, naloga) i posljedice (pojačanja, nagrade), te upotrebe tih informacija za sistematično planiranje željenog učenja i programa promjene ponašanja. ABA je dokazana mjera učinkovitosti, i sistemski je tretman autizma koji se temelji na bihevioralnim teorijama koje, jednostavno rečeno, navode da ponašanje može biti podučavano kroz sistem nagrada i posljedica. Ovaj koncept se objašnjava na ovaj način: [1]

Primijenjena - principi se primjenjuju na socijalno značajno ponašanje, bihevioralna - utemeljena na znanstvenim načelima ponašanja, analiza - napredak se mjeri i modificiraju intervencije.

ABA metode se koriste kako bi se podržale osobe sa autizmom i drugim srodnim razvojnim poremećajima na najmanje pet načina:

- da uče nove vještine (npr. sistematične instrukcije i procedure nagrađivanja za podučavanje funkcionalnim životnim vještinama, komunikacijskim ili socijalnim vještinama)
- da pojačaju i održavaju prethodno stečene vještine
- da generaliziraju ponašanja iz jedne u drugu situaciju (npr. učenje i prenošenje društvenih vještina u prirodno okruženje)
- da ograniče ili usmjere stanja pod kojima se određena ponašanja pojavljuju (npr. modificiranje okruženja za učenje)
- da smanje ometajuća ponašanja, i zamjene ih poželjnim ponašanjima

6. 4. Terapija lijekovima

Do sada nije poznat lijek kojim bih se mogao liječiti poremećaj autizma. Postoje neke skupine lijekova koji se koriste kako bih se kod djece s poremećajem autizma smanjili ili otklonili neki ometajući simptomi poput: hiperaktivnosti, agresije, autoagresije, psihomotorne agitacije i ekscitacije, a nešto rjeđe anksioznosti i straha. [6] Primjena psihofarmaka kod djece temelji se uglavnom na empirijskim osnovama zbog teškoća u definiranju dijagnostičkih kriterija, nepoznavanja etiologije i velike heterogenosti skupina. [1]

- **ANTIPSIHOTICI** – najveća i najčešća skupina lijekova široke primjene koji se koriste najčešće kod liječenja djece s autizmom, intelektualnim oštećenjem i psihozom. Atipični antipsihotici primjenjuju se općenito kod nepoželjnih oblika ponašanja (agresija, autoagresija, stereotipija, hiperaktivnost), ali su korisni i kod nesocijaliziranog ponašanja. U početku se daje samo jedan lijek koji se povećava od minimalne do one optimalne za dijete, a zaustavlja se na dozi koja pokazuje očekivane terapijske rezultate. Upotreba antipsihotika treba biti strogo praćena i individualno dozirana. Neki od antipsihotika koji se koriste kod djece i odraslih s autizmom su: Kvetipan, Risperidon, Olanzapin, Ziprasidon, Klozapin, Levopromazin.
- **ANTIDEPRESIVI** – velika skupina psihofarmaka široke primjene koji su inhibitori ponovne pohrane serotonina, imaju veliko pozitivno djelovanje kod odraslih koji pate od depresije, opsesivno – kompulzivnog poremećaja, anksioznih i paničnih poremećaja te posttraumatskog stresnog poremećaja. Važno je napomenuti da se kod djece preporučuje uzimanje samo nekoliko antidepresiva. Noviji antidepresivi djeluju na serotonin, što dovodi do poboljšavanja rezultata i smanjivanja nuspojava.
- **VITAMINSKA TERAPIJA I PREHRANA** – pravilna prehrana i djelovanje vitamina pokazalo se kao uspješnom u djece s autizmom. Kod djece se posebno ističe vitamin B6, u kombinaciji s vitaminom C i magnezijom, a može se koristiti i kao zaseban vitamin. Prema istraživanjima, nakon uzimanja takve vrste terapije, djeca su imala manje ispada te su se općenito pokazivala poboljšanja.

6. 5. Likovna terapija

Likovna terapija primjenjuje se u gotovo svim vrstama poremećaja u djece i odraslih, pa tako i ovdje. Mnoga djeca s poremećajem iz spektra autizma zbog izostanka govora putem crteža mogu izreći svoje želje i misli. Cilj likovne terapije je poticanje i podizanje razine kreativne izražajnosti osobe sa svrhom korištenja ovog modela kao komunikacijski kanal za izražavanje, upoznavanjem svijeta i sebe, rasterećivanje napetosti i sprječavanje pojedinih nepoželjnih oblika ponašanja.



Slika 6. 5. 1. Dijete s poremećajem iz spektra autizma koje radi uz pomoć likovne terapije

Autor: Stella Kocijan, 2019.



Slika 6. 5. 2. Dijete s poremećajem iz spektra autizma koje je samo uz pomoć kolaža i ljepila napravilo vjevericu
Autor: Stella Kocijan, 2019.

6. 6. Terapija igrom

Terapija igrom je zasnovana na činjenici da je djetetu igra prirodni medij za izražavanje. Pomoću igre dijete izražava radoznalost, osjetljivost, fizičke aktivnosti i potrebe za suradnjom i zajedništvom. Igra djetetu omogućuje da se na siguran način odmakne od straha i trauma. U nastavku je slika koja prikazuje vrstu igračkaka (sat na kojemu se brojevi izmjenjuju i ploča za vježbanje) koje je imalo dijete u vrtiću u kojem sam radila. Rezultati su bili itetako vidljivi.



*Slika 6. 6. 1. Sat pomoću kojeg dijete razvija svoje motoričke sposobnosti i vještine
Autor: Stella Kocijan, 2019.*



*Slika 6. 6. 2. Ploča pomoću koje dijete razvija svoje motoričke sposobnosti i vještine
Autor: Stella Kocijan, 2019.*

7. Program s vizualnom okolinskom podrškom (TEACCH)

Jedan od najsveobuhvatnijih programa koji obuhvaćaju dijagnostičke postupke, procjenu sposobnosti te potrebu za podršku je TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children). Ubraja se u zdravorazumske i ekološke pristupe u tretmanu osoba s autizmom. Osmišljen je u ranim 70 – ima prošlog stoljeća na Odsjeku za psihijatriju Sveučilišta Sjeverne Karoline, te se od tada sustavno primjenjuje, usavršava i širi izvan te institucije (Schloper i sur., 1984.). [1]

Danas se diljem svijeta za autizam koriste kurikulumi koji imaju obilježja razvojnoga, kognitivnoga te ekološkoga i zdravorazumskog pristupa. Svrha mu je olakšati podršku okoline koja je u ovom slučaju svrha TEACCH programa kojega su prvi primjenili Schloper i Mesibov te njihovi suradnici. Autori ističu razliku od bihevioralnih metoda, jer je ovakva vrta programa i stil života, a ujedno se temelji i na načelima primjenjene analize. [1]

Temelj TEACCH programa je vizualno posredovana vanjska podrška, a također se kao temelj programa koristi i struktura, dosljednost i univerzalnost primjene, što znači da se ne može provoditi i koristiti djelomice, katkad i ponegdje.

Osnova za izradu individualiziranog programa jest temeljita procjena sposobnosti i potreba osobe, a provodi se prema Testu za procjenu psihoedukacijskog profila za djecu (Mesibov, 2005.) i Testu za procjenu psihoedukacijskog profila adolescenata i odraslih (Schloper, Mesibov, 1998.) [1]

Test psihoedukacijskog profila djece s autizmom (PEP) namijenjen je djeci predškolskog i osnovnoškolskog uzrasta, a obuhvaća razvojnu ljestvicu kojom se procjenjuju imitacija, percepcija, fina i gruba motorika, koordinacija oko – ruka, kognitivne sposobnosti i verbalne sposobnosti, te ljestvicu ponašanja kojom se procjenjuju za autizam četiri važna područja: odnos i osjećaji prema drugima, igra i interes za materijale, senzoričko reagiranje i jezik. [6]

Test psihoedukacijskog profila adolescenata i odraslih s autizmom (AAPEP) obuhvaća ljestvicu opažanja, ljestvicu dom i ljestvicu škola/ posao, a bitna područja su radne vještine,

samostalnost, slobodne aktivnosti, radno – socijalne vještine, funkcionalna komunikacija i interpersonalno ponašanje. [7]

Principi takvog rada su individualiziranost i funkcionalnost podučavanja, što znači da je program usmjeren prema osobi i povezuje neposredno ponašanje sa situacijama i kontekstom u kojem se ono pojavljuje. Svrha programa je učiti funkcionalne i svakodnevne potrebne vještine s kojima će se dijete susresti, pa se zbog toga uči u strukturiranim uvjetima s puno vizualnih oblika podrške koja proizlazi iz organizacije prostora, vremena i materijala te metode podučavanja. Također kao važan element programa je dnevno praćenje djeteta gdje se bilježe kvalitativni i kvantitativni podaci o postignućima. Treba napomenuti kako su važne odrednice pristupa prema TEACCH programu organizacija prostora, vremena i materijala.

7. 1. Organizacija prostora, materijala i vremena

Organizacija prostora (učionice) važna je komponenta provođenja programa TEACCH. Specifična organizacija prostorija omogućuje vizualne znakove koji pomažu djetetu s autizmom da razumije gdje treba biti, kako do tamo doći i što raditi, usmjerava ga na zadatak tako što određenim intervencijama u prostoru smanjuje raspršivanje pažnje. [1] Stoga je važno da je prostor koristan i funkcionalan za potrebe djeteta, uz slijedenje vizualnih uputa u prostoru. Prostor je važno složiti na principu djetetovog razvojnog stupnja funkcionalnosti. Kako dijete na području samostalnosti napreduje, tako se ukidaju elementi prostorne organizacije kao što su količina pregrada, slikovnih instrukcija uz orijentaciju u prostoru i manje su jasne granice između pojedinih zona.

Radni materijal treba biti jasan i organiziran s obzirom na učenikovu sposobnost i razumijevanje. U TEACCH programu materijali su organizirani tako da se unaprijed pripreme konkretna didaktička sredstva s obzirom na njihovu namjenu. Svi materijali su složeni s obzirom na funkciju i dostupnost, kako bi djetetu manipulacija bila što lakša i da ono može samo, prema određenim uputama, uzeti didaktički materijal uvijek s istog mjesta i vratiti ga natrag. [1]

Strukturiranje vremena daje jasne upute o dnevnim razdobljima raznih aktivnosti, te pomaže djetetu da planira i slijedi dnevne i tjedne događaje, što kod djeteta smanjuje napetost. Raspored pomaže pri samostalnom prelasku s jedne aktivnosti na drugu, potiče motivaciju za dovršenje teškog zadatka ako prema rasporedu slijedi ugodnija aktivnost. Dnevni i tjedni raspored prikazuje se uz pomoć slika ili crteža koji označavaju tu aktivnost, te je uz slikovni prikaz ispisan i odgovarajući pojam – riječ. [9]

7. 2. Ciljevi TEACCH programa

1. KOMUNIKACIJA – kod djece koja nemaju razvijeni govor, koristi se sustav slikovnih kartica, komunikacijska ploča, sustav kartica s riječima i pojmovima, te nešto rjeđe, znakovni govor.

2. SOCIJALNI ODNOSI – oni obuhvaćaju podizanje razine socijalne pažnje i socijalnog razumijevanja, potiče socijalne interakcije te razine socijalnih kompetencija

3. PONAŠANJE – svrha je ublažavanje negativnih i nepoželjnih oblika ponašanja, što znači da se time izbjegavaju okolnosti koje su uzrok nepoželjnih ponašanja kao što su: teškoće u komuniciranju, nerazumijevanje, izloženost neprimjerenj stimulaniji, nesigurnost, tjeskoba i sl.

4. SLOBODNO VRIJEME – vještina koja omogućuje uključivanje u zajednicu. Nestrukturirano provođenje slobodnog vremena ili igre za dijete s autizmom ne dolazi u obzir. Prema već navedenim načelima uče se socijalne vještine i aktivnosti potrebne za kvalitativno provođenje „ slobodnog vremena „ .

5. RADNE VJEŠTINE – naglasak je na razvijanju radnih navika i modela ponašanja

8. Sustav komunikacije razmjenom slika (PECS)

PECS (Picture Exchange Communication system) sustav je komunikacije razmjenom slika (Bondy i Frost, 1994.). Koristi se kod djece koja imaju poteškoće s govorom, pa je i jedna vrsta metode u autizmu. Takav način komuniciranja je pogodan, jer omogućuje vođenje i oblikovanje u učenju iniciranja interakcija, a time i shvaćanja koncepta komunikacije.

Upotrebljavajući PECS djeca uče prići i predati sliku željenog predmeta komunikacijskom partneru u zamjenu za taj predmet. Tako dijete započinje čin komunikacije na način koji ima neposredan pozitivan ishod. Komuniciranje sustavom razmjene slika ne sputava spontani razvoj govora. [9]

PECS se provodi u šest faza: fizička razmjena, razvijanje samostalnosti, razlikovanje slika, struktura rečenice, odgovaranje na pitanje „što želiš“ i spontano odgovaranje.

1. FAZA – Fizička razmjena

Cilj ove faze je nakon što dijete odredi najpoželjniji predmet, u ruku uzima sliku tog predmeta, pruži ju prema učitelju i daje mu ruku. Važno je provesti isti postupak i s najpoželjnijim igračkama, a također treba odrediti predmete kao „vrlo poželjne“, „poželjne“ i „nepoželjne“. U ovoj fazi se ne koriste verbalni poticaji, upotrebljava se više poželjnih predmeta koji se predstavljaju pojedinačno.

2. FAZA – Razvijanje samostalnosti

Cilj ove faze je da dijete priđe „komunikacijskoj ploči“, uzima sliku, odlazi učitelju i daje mu je. Također se ne koriste verbalni poticaji, uvodi se veći broj slika, jedna po jedna, uz vježbu je potrebno osigurati najmanje 30 pokušaja na dan tijekom uobičajenih djetetovih aktivnosti.

3. FAZA – Razlikovanje slika

Cilj ove faze je uzeti željeni predmet s komunikacijske ploče, odabrati prikladnu sliku u nizu, te otići komunikacijskom partneru. Načini vježbanja se prilagođavaju djetetu, također se ne koriste verbalni poticaji. Važno je mijenjati položaj slika na ploči, početi sa smanjivanjem veličine slika kada se vidi lagani napredak.

4. FAZA – Struktura rečenice

Cilj ove faze je da dijete postavi 20 do 50 slika na komunikacijsku ploču i da komunicira s većim brojem ljudi. Dijete će tražiti prisutne i neprisutne predmete upotrebom fraze od više riječi, odlaskom do knjige, podizanjem slike / simbola „Ja želim“, te stavljanjem slike na traku za rečenice. Također se ni u ovoj fazi ne koriste verbalni poticaji, ali važno je da se odredi stalno

mjesto za sliku „Ja želim“ i sliku željenog predmeta na traku za rečenice. Nakon što je dijete predalo traku, učitelj je treba okrenuti prema njemu te pokazivati prstom i izgovarati riječi „Ja želim čokoladu“ ili poticati dijete da ono pokaže prstom.

5. FAZA – Odgovor na pitanje „Što želiš?“

Cilj je da dijete spontano i sposobno zatraži različite predmete te da odgovori na pitanje „Što želiš?“. Potrebna je komunikacijska knjiga s slikom „Ja želim“, traka za rečenice i slike predmeta. Verbalno i dodirrom potrebno je poticati svaki točan odgovor. U ovoj fazi vježbanja koristi se „odgođeno pokazivanje“ i uspostavljanje kontakta očima.

6. FAZA – Spontano odgovaranje

Cilj je da dijete prikladno odgovara na pitanja „Što želiš?“, „Što imaš?“, „Što vidiš?“ i slično nasumice postavljena pitanja. Potrebno je prikladno osigurati svaki čin komunikacije: materijalno i socijalno za zahtjeve. Koriste se odgođena pokazivanja za uvježbavanje odgovora na svako novo postavljeno pitanje. Potrebno je osigurati sliku pitanja „Što vidiš?“ ispod slike „Ja vidim“ i fizički pomoći učeniku da stavi sliku „Ja vidim“ na traku za rečenice i sliku predmeta koju vidi. Također je potrebno promijeniti rutinu u kojoj će dijete komentirati okolinu riječima „Što je to?“ i zamijeniti u „Oho!“ ili „O, pogledaj“

Završna faza – uvođenje dodatnih pojmova

Faza u kojoj je dijete sposobno koristiti široki raspon pojmova tijekom različitih komunikacijskih situacija.

Sva djeca koja su bila uključena u Delaware program naučila su barem prvi zahtjev PECS – a, to jest zamjenu jedne slike za predmet. Ipak su cjelokupna komunikacijska i edukacijska predviđanja, a i postignuća, bitno povezana s razinom intelektualnog funkcioniranja. Nema mnogo istraživanja temeljenih na evaluaciji uspješnosti programa PECS, no ona malobrojna (Charlop – Christy 2002., Magiati, 2003., Howlin 2007.) govore o jednostavnosti primjene i razmjernoj uspješnosti, naravno pod uvjetom da se dosljedno primjenjuju načela određena tim programom potpomognute komunikacije. [1]

9. Civilne udruge za zbrinjavanje djece s poremećajem iz spektra autizma

Ranu intervenciju u djetinstvu provode i udruge koje od najranije dobi zbrinjavaju djecu s poremećajem iz spektra autizma. Cilj udruga je zbrinjavanje djece i osposobljavanje za svakodnevni rad s obzirom na teškoće u primanju informacija i njihovom interpretiranju. Usmjerene su ka poboljšavanju kvalitete života i promicanju interesa za obavljanjem potreba s naglaskom na povezivanje i organiziranje obitelji djece s autizmom, davanje informacija široj javnosti i problematici ovog poremećaja, poticanje edukacije osoba koje su u doticaju s djecom (logoped, pedagog, radni terapeut). Također cilj udruga je upoznavanje i ostvarivanje pravne, zdravstvene, socijalne i svake druge zaštite obitelji djece s autizmom. Svaka od udruga ostvaruje suradnju sa školama, vrtićima, Centrima za socijalnu skrb, bolnicama, jedinicama lokalnih uprava i samouprava, privatnim i poslovnim sektorima te ostalim srodnim udrugama kako bi se djetetu olakšao razvoj u najranijoj dobi. [14]

Djelatnosti udruga za ranu intervenciju obuhvaćaju međusobnu suradnju roditelja i djeteta te razmjenu iskustava iz drugih udruga u Hrvatskoj i inozemstvu, suradnju s institucijama, organizacijama i stručnjacima raznih profila. Podrška roditeljima pruža se terapijskim i praktičnim znanjem putem savjetovanja, predavanja, stručnih skupova i kreativnih radionica. Društvena okupljanja i akcije raznih sadržaja te sudjelovanje u organiziranim društvenim akcijama omogućuju roditeljima da imaju pozitivno stajalište prema poremećaju iz spektra autizma. U provođenju djelatnosti udruga od važnosti su razne aktivnosti i programi koji uključuju djecu u kulturno – sportske djelatnosti, organizacije prigodnih svečanosti, igraonice, stručni rad s djecom, zajednički rad s djecom i obitelji te organizirano provođenje slobodnog vremena. Putem sredstava javnog informiranja i internetskih stranica o radu, potrebno je provesti informiranje javnosti kako bi se stekla iskustva drugih obitelji i problematika koja je usko vezana uz poremećaj iz autističnog spektra te svakodnevne teškoće u funkcioniranju djece s autizmom.

Neka od poznatijih udruga za ranu intervenciju međimurske županije su udruga „Murid – Centar za ranu intervenciju“ i „Udruga za autizam – Pogled“. Međimurska udruga za ranu intervenciju u djetinstvu (Murid) osnovana je u ožujku 2013. godine s ciljem promicanja

dobrobiti sve male djece u Republici Hrvatskoj, a osobito one s biološkim ili socijalnim rizikom za optimalan razvoj, što uključuje javno promotivni, edukativni, istraživački i savjetodavni rad u području ranog razvoja djece, a osobito djece s teškoćama u razvoju, odnosno djece s rizikom za njihov nastanak te skrbi za njihove roditelje odnosno obitelji. Stručnjaci MURID-a osnivači su i inicijatori osnivanja Udruge za sindrom Down Međimurske županije i Udruge za autizam Pogled, osnivači i voditelji Udruge odgajatelja Međimurske županije Krijesnice, kao i OMEP - a Hrvatska te članovi mnogih drugih stručnih tijela i udruga. 2009. godine u suradnji sa Udrugom odgajatelja Krijesnice i Hrvatskom udrugom za ranu intervenciju u djetinjstvu provoditelji su prvog pilot - projekta na razini Republike Hrvatske koji je te godine proveo edukaciju, uključivanje i praćenje rada osobnih pomagača te su uveli prve pomagače u predškolske ustanove.

Udruga pruža stručnu podršku djeci rane dobi, njihovim roditeljima i obiteljima, kao i edukaciju i senzibilizaciju okoline i javnosti za specifične potrebe obitelji i djece s razvojnim i socijalnim rizicima na području Hrvatske i regije. Osobne vrijednosti članova su: iskrenost, ljubav, stručnost, duhovnost, empatija, razumijevanje, volontiranje, pomaganje, savjesnost, odgovornost, otvorenost, duhovitost, osjećaj zadovoljstva kada nekome pomogneš, suradnja i timski rad, moral (načela), obitelj, tolerancija, poštenje, suradljivost, biti spreman za kompromise, istina, iskrenost, pozitivna energija, stavljanje u "tuđe cipele", zabavljati se, veselje, nesebičnost, slušanje drugih, dosljednost, fleksibilnost, samozatajnost, knjige, davanje ljubavi, prijateljstvo, upornost, putovanja, prihvaćanje drugih i sl. Nakon procesa definiranja individualnih vrijednosti, članova i ostalih sudionika udruge, definirale su se i vrijednosti koje se trebaju njegovati. Kao ključne vrijednosti navodi se: ljubav, djeca i obitelj, pomaganje drugima, stručnost, empatija, tolerancija, slušati i čuti, znanje i učenje. [15]

Udruga za autizam – Pogled iz Nedelišća djeluje na području sjeverozapadne Hrvatske, od lipnja 2009. godine. Osim nominalnih članova udruga ima i redovne članove (roditelji djece s autizmom), članove prijatelje, članove stručne suradnike kao i 4 pravne osobe. Udruga nastoji pomoći djeci, roditeljima i obiteljima koji se suočavaju s tako teškim razvojnim poremećajem, organizirajući savjetovanja i podršku za roditelje i obitelj, bilo kroz predavanje i edukacije, savjetovanja ili informiranje. Udruga Pogled daje osnove smjernice obiteljima kako da ostvare

svoja medicinska i socijalna prava i pomaže im u tome, osigurava djeci bez dijagnoze besplatan prvi pregled te stručno vođenje u suradnji s privatnom defektološkom praksom „Angerona“ te im sugerira i predlaže dokazane stručnjake na području autizma. [16] Udruge popunjavaju prazninu u sustavu i pomoć su roditeljima, ali loša strana je ta što to roditelji moraju sami financirati.

10. Povelja o pravima osoba s autizmom

Povelja o pravima osoba s autizmom donešena je na 4. kongresu Međunarodnog udruženja Autism – Europe, u Haagu 10. svibnja 1992. godine. Kao pisana deklaracija, prihvaćena je u Strassbourgu 9. svibnja 1996. godine.

Povelja o pravima pisana je u svrhu da sva djeca s poremećajem autizma imaju ista prava kao i cijela europska populacija. Ta prava treba zaštititi i unaprijediti ih. [1]

Neka od prava osoba s autizmom su:

- pravo osoba s autizmom na slobodan i ispunjen život do granica njihovih mogućnosti
- pravo osoba s autizmom na pristupačnu, nepristranu i točnu dijagnozu i procjenu
- pravo na dostupno i primjereno obrazovanje
- pravo na sudjelovanje u sportu, rekreaciji, kulturi i zabavi
- pravo osoba s autizmom na pristupačno stanovanje
- pravo osoba s autizmom na pomoć, podršku i usluge podrške neophodne za njihovo puno produktivno življenje s dostojanstvom i neovisnošću
- pravo osoba s autizmom na prihod, nadoknadu koja je dovoljna za nabavu hrane, odjeće, smještaja i zadovoljavanje drugih životnih potreba
- pravo osoba s autizmom na seksualne i druge odnose i potrebe, uključujući i brak, bez ikakvog iskorištavanja i prisile
- pravo osoba s autizmom na slobodu od fizičkog zanemarivanja i zlostavljanja
- pravo osoba s autizmom na slobodu od farmakološke zloupotrebe i pogrešne primjene lijekova
- pravo pristupa osoba s autizmom svim informacijama sadržanim u njihovim osobnim, medicinskim, psihologijskim, psihijatrijskim i edukacijskim dosjeima

11. Odgojno – obrazovno uključivanje djeteta s teškoćama

Kako bi se dijete osjećalo ugodno u odgojno – obrazovnoj ustanovi u kojoj se nalazi po prvi puta, potrebno se dodatno profesionalno educirati. Svaka osoba poput učitelja, teta u vrtiću mora posjedovati kompetencije koje bi mogle stvarati pozitivno okruženje djetetu s autizmom. Dijete se mora prihvatiti i poštivati, a ono će uzvratiti uz osjećaj sigurnosti. Iako autistična djeca imaju poteškoća u socijalnoj interakciji i u druženju s ostalim prijateljima, potrebno ih je poticati na daljnja istraživanja kako u obiteljskom okruženju tako i u odgojno – obrazovnim ustanovama. Poticanjem djeteta na usvajanje socijalne interakcije i socijalnih vještina potiče se i koristi u svrhu da i druga djeca iz razreda / skupine uče kako komunicirati, davati podršku vršnjacima, znati saslušati, koristiti stečene vještine u svakodnevnim aktivnostima. Neke od strategija koje su poželjne da se provode su uključivanje djeteta u izvannastavne aktivnosti, uključivanje u razne grupe ovisno o tome što djete privlači, kreirati zabavne programe, isticati djetetove uspjehe te uz dijete angažirati asistenta. [9]

12. Moje iskustvo u radu s djetetom iz spektra autizma

Radom u dječjem vrtiću imala sam priliku susresti se s jednim od današnjih poremećaja u ranom razvoju djeteta; autizmom. Prvim upoznavanjem roditelja i njega kao osmogodišnjaka, dobila sam prve informacije, objašnjenja njegovih rutina te upoznavanje njega kao osobe: koje su njegove granice i do koje točke želimo i možemo postaviti njegove ciljeve? To su bile smjernice koje su olakšale početak novog poglavlja, jer prije toga nisam imala priliku susresti se s autizmom. Dan smo počeli svakodnevnom rutinom poput pozdravljanja “bok”, dodira rukama, zagrljala te gledanja oči u oči tokom verbalne komunikacije. Aktivno je bio uključen u vrtićku skupinu, pohađao je vrtić s posebnim potrebama “Međimurske iskrice”, bio je uključen u udrugu Murid i Pogled gdje je imao svog defektologa, logopeda, radnog terapeuta, pohađao je razne likovne grupe i senzorno – motoričke vježbe što se može vidjeti iz razvoja njegove motorike prilikom rješavanja zadataka, razvojem socijalizacije i osjećaja da je i on ljudsko biće koje je u prostoru. Svako jutarnje pozdravljanje prema prijateljima iz skupine, odlaskom do wc – a i pranja ruku razvijali smo osjećaj za samostalnost u prostoru i vremenu. Sklonost za povlačenjem u sebe nije bila prisutna u velikoj mjeri, dapače voli i ugodno mu je u društvu i zagrljaju osobe u kojoj vidi sigurnost i povjerenje. Uz karakteristike autizma poput slabe ili gotovo nikakve socijalne interakcije i komunikacije, on je upravo suprotno. On je dječak koji voli dijeliti, istraživati sve stvari koje ga okružuju, voli nova upoznavanja i osobe koje mu pružaju ugodu. Shvaća što mu se želi reći, poštuje izrečeno i uz malu pomoć i pokazivanje može napraviti puno. Uz svakodnevno komuniciranje s roditeljima i pokušavanja da mu olakšamo život na način na koji on to vidi, poput svijeta autizma, s vremenom sam shvatila što autizam znači. Znači biti različit, poseban, jedan i jedinstveni. Imao je svoje rutine poput listanja knjige u ležećem položaju na podu, slušanje glazbe, trčanje gore – dolje po sobi, grljenje i sjedenje u krilu, a najviše od svega voli sunce, dvorište i ljuljanje što je više moguće. Sve me to naučilo u vrlo kratkom vremenu da autizam nije prepreka. Oni svoj svijet doživljavaju na drugačiji način i oni su posebni. Stoga ih je potrebno prihvatiti i dopustiti im da se u tom trenutku izraze na svoj način. Autizam nije konačan i nepromjenjiv, on se uz intervencije, terapije, načine samog pristupa prema tom djetetu može promjeniti i razviti u neprocjenjivo bogatsvo ovoga svijeta.

13. Zaključak

Ovim radom želi se prenjeti na svakog čitatelja smisao jedinstvenog poremećaja, autizam. Uz puno proučavanja literature, raznih članaka, prikupljanjem materijala i osobnim iskustvom želim istaknuti kako autizam znači biti jedinstven i poseban na svoj način.

Poremećaj iz spektra autizma obuhvaća poremećaje u razvoju socijalnih interakcija i komunikacija, nedostatak emocionalnih odgovora, te ponavljajuće radnje. Rana intervencija predstavlja niz mjera koje su usmjerene na potrebe djeteta i njegove obitelji. Ciljevi toga sustava su: podrška obitelji u poticanju djetetovog razvoja, poticanje razvoja djeteta na specifičnim područjima te prevencija poteškoća u budućnosti. Ona djeca koja započinju programom od najranije dobi, dugoročno postižu bolje rezultate. Što se ranije započinje s programom rane intervencije, to je vjerojatnije da će dijete razviti vještine komuniciranja i socijalnog uključivanja. Također, neophodna je pravovremena, sveobuhvatna i integrirana skrb stručnjaka raznih profila kao što su neuropedijatar, pedijatar, dječji psihijatar, logoped, psiholog, defektolog, rehabilitacijski edukator. Po pitanju uzroka nastanka autizma, danas se kao aktualna tema spominje cjepivo. Znanstvena zajednica trebala bi se više angažirati kako bi se smirio rastući trend necjepljenja djece nastao zbog straha roditelja. Autizam se godinama provlači kroz mnogobrojne teze i primjere te se kao navodna posljedica navodi cijepjenje MMR (cjepivo protiv ospica, zaušnjaka i rubeole), no pravi uzrok autizma se ne zna, ali cjepivo MMR dokazano ne uzrokuje autizam. Biti dio autizma znači biti uvijek jedan, poseban, inteligentan na svoj način u svom posebnom svijetu kojega samo oni razumiju. Proučavanjem i istraživanjem shvatila sam da su autistična djeca hrabra, puna dobrote i interesa za ono što im se sviđa. Svojim svakodnevnim istraživanjem i pogledom na koji oni shvaćaju svijet može se naučiti puno. Svojom borbom uče nas da prepreke za njih ne postoje ili ako postoje, oni ih žele svladati. Bez obzira na nedostatnu komunikaciju koja je prisutna u vrlo malim količinama ili je uopće nema, svojim pokretima, dodirima i svojom vrstom komunikacije daju do znanja da nadilaze sami sebe, pa i nas koji smo njima okruženi. Važno je primjeniti programe terapijskog pristupa (program ranih intervencija, psihoanalitički pristup, bihevioralni pristup, terapija lijekovima, igrom i likovna terapija) kako bi se dijete osamostalilo i kako bi se postigli željeni ciljevi. Edukacijom roditelja i članova obitelji napredovanje će se uočiti u vrlo kratkom vremenu. Uz odgojno – obrazovne mjere, brojne stručnjake, institucije, istraživanjem i proučavanjem dostupnosti

današnje literature, na pravovremeni način može se započeti s ranom intervencijom kod djece s takvom vrstom poremećaja.

Kao budući kadar zdravstva, voljela bih prenjeti na Vas svoje riječi i dati Vam do znanja ako ste u nedoumici, da autizam ne biraju ljudi, već on bira ljude. Nevjerojatno je koliko ta djeca imaju volje i želje za ponovnim učenjem i usvajanjem znanja. Oni će svojom nesebičnošću pokazati da se ne boje vlastitih želja. Oni su isto samo djeca koja vole igru i jednostavno žele biti “samo dijete” na što se nadovezuje letak kojeg sam izradila: upoznaj me, uhvati me za ruku, aktiviraj me i motiviraj da budem jedan i jedinstveni.



Slika 13. 1. Posebnost autizma

Autor: Stella Kocijan, 2019.

U Varaždinu, 21. 11. 2019.

Potpis: _____

14. Literatura

- [1] Z. Bujas Petković, J. Frey Škrinjar i suradnici: Poremećaji autističnog spektra, Školska knjiga, Zagreb, 2010.
- [2] J. Grgurić, M. Jovančević i suradnici: Preventivna i socijalna pedijatrija, Medicinska naklada, Zagreb, 2018.
- [3] Boseley S. (2015. travanj 21.) No link between MMR and autism, major study concludes. *The Guardian*. Preuzeto s https://www.theguardian.com/society/2015/apr/21/no-link-between-mmr-and-autism-major-study-concludes?CMP=share_btn_link (26. 10. 2019.)
- [4] Express (2019. ožujak 05.) Konačna studija: Cjepiva ne uzrokuju autizam! Preuzeto s <https://www.express.hr/znanost/konacna-studija-cjepiva-ne-uzrokuju-autizam-20370> (26. 10. 2019.)
- [5] National Cancer Institute. Preuzeto s <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/genetics-dictionary/def/de-novo-mutation> (26.09.2019.)
- [6] Z. Bujas – Petković: Autistični poremećaj: dijagnoza i tretman, Školska knjiga, Zagreb, 1995.
- [7] H. Remschmidt: Autizam – pojavni oblici, uzroci, pomoć, Naklada slap, Jastrebarsko, 2005.
- [8] S. Nikolić: Autistično dijete: kako razumijeti dječji autizam, Naklada Prosvjeta, Zagreb, 2000.
- [9] M. Radetić – Paić: Prilagodbe u radu s djecom s teškoćama u razvoju u odgojno obrazovnim ustanovama, priručnik, Pula, 2013.
- [10] <http://www.roditelji.hr/obitelji/dijagnosticiranje-autizma-pomocu-ados-a/>
- [11] A. Špelić (10. mjesec, 2010.) Psihoanalitička psihoterapija autizma danas: Ograničenje i nove mogućnosti u suvremenom znanstvenom i stručnom okruženju. Preuzeto s https://www.researchgate.net/publication/257365691_PSIHOANALITICKA_PSIHOTERAPIJA_AUTIZMA_DANAS_OGRANICENJA_I_NOVE_MOGUCNOSTI_U_SUVREMENOM_ZNANSTVENOM_I_STRUCNOM_OKRUZENJU (13.09.2019.) 82. – 96.
- [12] Agencija za odgoj i obrazovanje: Poučavanje učenika s autizmom, školski priručnik, Zagreb, 2008.
- [13] <https://autizam.net/2016/09/30/bihevioralna-terapija/>
- [14] B. Švel: Autizam u Hrvatskoj, Udruga za autizam Hrvatske, Zagreb, 2006.

[15] <https://murid.hr/>

[16] <https://www.udrugapogled.com/>

[17] Savez udruga za autizam hrvatske: Autizam: Vodič za roditelje i njegovatelje nakon dijagnoze, priručnik, 2017. – 2020.

[18] A. Beytien: Autizam iz dana u dan, preko 150 strategija koje je proživjela i naučila profesionalna konsultantica za autizam koja ima 3 sina u spektru

[20] M. J. Kostelnik, E. Onaga, B. Rohde, A. Whiren: Djeca s posebnim potrebama, Naklada Educa, Zagreb, 2003.

[21] S. Nikolić: Autistično dijete, Naklada Prosvjeta, Zagreb, 1992.

[22] S. Nikolić: Svijet dječje psihologije, Naklada Prosvjeta, Zagreb, 1992.

[23] D. Tammet: Rođen jednog plavog dana – moj život između autizma i genijalnosti, Naklada Fraktura, Zaprešić, 2009.

[24] Tot D.: Poučavanje učenika s autizmom, školski priručnik, Agencija za odgoj i obrazovanje, Zagreb, 2008.

15. Popis slika

<i>Slika 2. 1. Prikaz zajedničkog djelovanja različitih čimbenika na nastanak autističnog poremećaja (prema S. Barton-Choneu i P. Boltonu, 1993.) Izvor: Bujas Petković, Frey Škrinjar i suradnici, 2010. Poremećaji autističnog spektra.</i>	<i>5</i>
<i>Slika 4. 4. 1. Najčešći simptomi prepoznavanja osoba s poremećajem iz spektra autizma Izvor: Penko, 2017. – 2020. 17.</i>	<i>16</i>
<i>Slika 6. 5. 1. Dijete s poremećajem iz spektra autizma koje radi uz pomoć likovne terapije Autor: Stella Kocijan.....</i>	<i>26</i>
<i>Slika 6. 5. 2. Dijete s poremećajem iz spektra autizma koje je samo uz pomoć kolaža i ljepila napravilo vjevericu Autor: Stella Kocijan</i>	<i>27</i>
<i>Slika 6. 6. 1. Sat pomoću kojeg dijete razvija svoje motoričke sposobnosti i vještine Autor: Stella Kocijan.....</i>	<i>28</i>
<i>Slika 6. 6. 2. Ploča pomoću koje dijete razvija svoje motoričke sposobnosti i vještine Autor: Stella Kocijan.....</i>	<i>28</i>
<i>Slika 13.1. Posebnost autizma Autor: Stella Kocijan</i>	<i>40</i>



IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, STELLA KOCIJAN (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznećom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom AUTIZAM - RANA INTERVENCIJA, ČIJI PRIPADAJE (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Kocijan
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, STELLA KOCIJAN (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom AUTIZAM - RANA INTERVENCIJA, ČIJI PRIPADAJE (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Kocijan
(vlastoručni potpis)