

Autizam i uloga obitelji

Kožić, Suzana

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:030194>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-27**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVO

AUTIZAM I ULOGA OBITELJI

Završni rad br. 33/SES/2020

Suzana Kožić

Bjelovar, srpanj 2020.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Kozić Suzana**

Datum: 29.05.2020.

Matični broj: 001661

JMBAG: 0336018427

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA PSIHIJATRIJSKIH BOLESNIKA 1**

Naslov rada (tema): **Autizam i uloga obitelji**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo**

Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Tamara Salaj, dipl.med.techn.**

zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. **Živko Stojčić, dipl.med.techn., predsjednik**
2. **Tamara Salaj, dipl.med.techn., mentor**
3. **Ksenija Eljuga, mag.med.techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 33/SES/2020

Autizam je neurorazvojni poremećaj koji značajno utječe na sposobnost komunikacije i socijalne interakcije, a karakterističan je i po stereotipnom i repetitivnom ponašanju. Kao takav ima nedvosmislen utjecaj na obitelj i značajno mijenja način života svakog člana obitelji.

Studentica će u radu opisati kliničku sliku, epidemiologiju, liječenje i rehabilitaciju autizma te ključne čimbenike u suočavanju obitelji s autističnim djetetom, kao i negativne čimbenike te njihov utjecaj na obitelj.

Zadatak uručen: 29.05.2020.

Mentor: **Tamara Salaj, dipl.med.techn.**



Zahvala

Zahvaljujem se svim predavačima Veleučilišta u Bjelovaru na trudu i prenesenom znanju, posebno svojoj mentorici Tamari Salaj, dipl.med.techn., na danim smjernicama i savjetima tijekom pisanja ovog završnog rada.

Hvala cijeloj mojoj obitelji, posebno mojim roditeljima koji su mi bili motivacija.

Posebna zahvala ide mojoj sestri Andrei, koja mi je bila posebna podrška i pomoć za vrijeme cijelog mog studiranja.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Povijesni osvrt	2
1.2. Definicija autističnog poremećaja	3
1.3. Epidemiologija i etiologija autističnog poremećaja	5
1.3.1. Epidemiologija	5
1.3.2. Etiologija	5
1.4. Dijagnostika autističnog poremećaja	7
1.4.1. DSM-IV	7
1.4.2. DSM-V	9
1.5. Tijek poremećaja i prognoza	12
2. CILJ RADA	14
3. METODE	15
4. TERAPIJA AUTISTIČNOG POREMEĆAJA	16
4.1. Terapija autističnog poremećaja	16
4.1.1. Tretman and education of autistic and related communications handicapped children (TEACCH pristup)	17
4.1.2. Picture exchange communication system (PECS sustav)	18
4.1.3. Bihevioralni pristupi	19
4.1.4. Razvojni, individualno-diferencijalni, na odnosima utemeljen model (RIO) - floortime model (Greenspan i suradnici)	19
4.1.5. Glazbena terapija	19
4.1.6. Likovna terapija (terapija umjetnošću)	20
4.1.7. Kineziterapija	20
4.2. 10 stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate	22

4.3. Svjetski dan svjesnosti o autizmu.....	24
4.4. Autizam i obitelj.....	25
4.4.1. Suočavanje s dijagnozom	25
4.4.2. Utjecaj na obitelj	26
4.4.3. Supružnički odnosi.....	28
4.4.4. Odgojni izazovi roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma.....	29
4.4.5. Braća i sestre djeteta s poremećajem iz autističnog spektra.....	29
4.5. Prava roditelja i djece s poremećajem iz autističnog spektra	32
4.6. Povelja o pravima osoba s autizmom	33
5. ZAKLJUČAK	35
6. LITERATURA	37
7. OZNAKE I KRATICE.....	41
8. SAŽETAK.....	42
9. SUMMARY	43

1. UVOD

U Hrvatskoj i u svijetu bilježi se stalan porast broja osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Međutim, iako se sve više priča o samom poremećaju, šira populacija još uvijek je premalo informirana i zainteresirana za isti. Širenje spoznaja o istome moglo bi povoljno utjecati na kvalitetu života osoba s dijagnozom.

Poremećaj iz spektra autizma je biološki utemeljen, traje cijeli život, a uključuje smetnje u poimanju svijeta oko sebe i izražavanju svojih potreba i želja, što za posljedicu ima narušene društvene odnose (1).

Autizam varira od visokofunkcionirajućeg do niskofunkcionirajućeg. Poteškoće su raznolike, javljaju se u različitim stupnjevima i vrstama, te kombinacijama. Ne postoje dvije jednake osobe s dijagnozom, iako se neke karakteristične poteškoće i simptomi javljaju kod većine (1).

Šira populacija obično smatra da osoba s poremećajem iz spektra autizma živi u svom zatvorenom svijetu, radi čega se često razvija negativan stav okoline prema takvim osobama i njihovo zanemarivanje. Osobe s dijagnozom ne žive u nekom „svom svijetu“, već u „našem svijetu“, zajedno sa svima nama, te imaju svoja prava kao i svi mi, koja ne smiju biti zanemarena zbog neznanja i neshvaćenosti.

Neupitna je važnost uloge roditelja u djetetovom odrastanju. Kada dijete ima poteškoće u razvoju, roditeljska uloga postaje još važnija i zahtjevnija. Kroz povijest se smatralo da su roditelji nekim dijelom mogući uzrok poremećaja, stoga ih se nepotrebno isključivalo iz postupaka „liječenja“ kroz koje je dijete prolazilo. Danas, kada znamo da je autizam biološki utemeljen, ključno je da su roditelji uključeni u sve edukacijsko-rehabilitacijske postupke i da su stalna podrška svom djetetu (1).

Roditelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma jedina su čvrsta točka i konstanta u djetetovom životu, oni su ti koji će biti uz dijete u svim životnim situacijama. Život roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma određen je neprestanom neizvjesnošću i dubokom zabrinutošću za budućnost djeteta.

U radu se prikazuje terminologija poremećaja iz spektra autizma, funkcioniranje djece s poremećajem, te prepreke i problemi s kojima se nose obitelji djece s poremećajem.

1.1. Povijesni osvrt

U znanstvenoj literaturi prvi puta je opisan slučaj autizma 1801. godine, na primjeru dječaka Victora iz Aveyrona, kojeg su nazivali i „divlji dječak“. Opisao ga je liječnik Jean Gaspard Itard. Victor je pronađen u šumi u južnoj Francuskoj, bio je zapušten, nije znao govoriti, roditelji su ga odbacili, a najvjerojatnije je od rođenja imao autistični poremećaj. Doktor Itard ga je pokušavao socijalizirati, između ostalog i govoriti i pisati, međutim Victor te vještine nije uspijevaio usvojiti.

Godine 1943. dječji psihijatar iz američke bolnice John Hopkins u Baltimoreu, Leo Kanner, bio je prvi koji je opisao sindrom psihičkih poremećaja u razvoju govora i ponašanja nazvavši ga infantilni autizam (infantilni jer se pojavljuje u ranom djetinjstvu, a autizam jer dominiraju simptomi poremećaja komunikacije – *authos*, grčki: sam, ja). Radilo se o skupini djece isključivo iz viših društvenih slojeva, radi čega Kanner pretpostavio da su njihovi poremećaji uvjetovani odnosom majke prema djeci (hladnim i odbijajućim), bez uzimanja u obzir činjenice da su upravo radi ekonomskih prilika dovedeni u poznatu bolnicu u kojoj je radio. Nakon što su kod nekih uočeni epileptični napadi i neurološki ispadi, moglo se isključiti psihogene čimbenike kao jedini uzrok poremećaja (1).

Njemački psihijatar Hans Asperger 1944. godine nazivom „autistična psihopatija“ opisuje sindrom vrlo sličan infantilnom autizmu, neupućen u istraživanja Lea Kanner (2).

Laurete Bender je 1953. dala jednu od prvih definicija autizma (ista je aktualna i danas), koja kaže da je autizam karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima središnjeg živčanog sustava, i to intelektualnom, emotivnom, socijalnom, perceptivnom i motoričkom (1).

Psihijatar Bruno Bettelheim 1967. godine slikovito opisuje dijete s autizmom kao „praznu utvrdu“, osiromašeno iznutra, zatvoreno u školjci, ponajviše zbog negativnih vanjskih utjecaja, od kojih glavnim smatra hladni odnos roditelja, međutim danas je ta njegova teorija opovrgnuta (3).

Godine 1988. engleska psihijatrica Lorna Wing uvodi termin autistični spektar za autizam i niz sličnih razvojnih poremećaja u ranoj dječjoj dobi (1).

1.2. Definicija autističnog poremećaja

Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam) je pervazivni razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, uglavnom u prve tri godine života, te zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život. Osnovna obilježja poremećaja iz autističnog spektra su:

- slaba ili nedostatna socijalna interakcija,
- poremećaj verbalne i neverbalne komunikacije,
- ograničeni interesi,
- prisutnost repetativnih i stereotipnih obrazaca ponašanja (1).

U četvrtom izdanju Dijagnostičkog i statističkog priručnika duševnih poremećaja (DSM-IV) gore navedena obilježja poremećaja razlikuju slijedeće potkategorije:

- autistični poremećaj (Kannerov autizam)
- Aspergerov poremećaj (autistična psihopatija)
- Rettov poremećaj
- Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu
- neodređeni pervazivni razvojni poremećaj (1).

Aspergerov poremećaj najbliži je autizmu, međutim kod njega nema bitnih zastoja u jezičnom i intelektualnom razvoju, dok se često javlja motorička nespretnost i atipična uporaba jezika a pojavljuje se do 4. godine života (1).

Simptomi Rettovog poremećaja često se pogrešno karakteriziraju kao simptomi autizma, međutim glavne značajke Rettovog poremećaja su usporavanje rasta opsega glave nakon relativno normalnog razvoja u prvih 5 mjeseci života, zatim gubitak usvojenih vještina, poteškoće socijalizacije i izostanak socijalne interakcije, teško oštećeno jezično razumijevanje i izražavanje, psihomotorna zaostalost. Kod 80% osoba sa Rettovim sindromom javlja se i epilepsija (1).

Kod Dezintegrativnog poremećaja simptomi se javljaju u dobi od 3 ili 4 godine života, nakon dotadašnjeg normalnog tijeka razvoja, što ga u najvećoj mjeri razlikuje od autizma. Do desete godine dolazi do značajnog gubitka usvojenih vještina na barem dva razvojna područja (1).

Neodređeni pervazivni razvojni poremećaj znači teško oštećenje na samo jednom razvojnom području ili blaža oštećenja na više razvojnih poremećaja, a dijagnosticira se u slučaju kada nisu zadovoljeni dijagnostički kriteriji za prethodno imenovane poremećaje (1).

Peto izdanje Dijagnostičkog i statističkog priručnika duševnih poremećaja (DSM-V) donosi velike promjene u klasificiranju poremećaja iz autističnog spektra, te isti više ne razlikuje autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, Rettov poremećaj i Dezintegrativni poremećaj, već su oni zamijenjeni jednim pojmom – Poremećajem iz autističnog spektra (PAS), u kojem se mogu razlikovati tri razine poremećaja, ovisno o stupnju izraženosti poteškoća u svakodnevnom funkcioniranju. Procjenjuju se dvije skupine simptoma, i to da li postoje navedeni simptomi i u kojoj mjeri su oni izraženi (Stupanj 1, Stupanj 2 i Stupanj 3) (4).

1.3. Epidemiologija i etiologija autističnog poremećaja

1.3.1. Epidemiologija

Poremećaj se javlja u prvih tri godine života djeteta, četiri do pet puta češće kod dječaka nego kod djevojčica. Epidemiološka istraživanja ukazuju da je poremećaj podjednako zastupljen u svim grupacijama i narodima, u svim društvenim slojevima, neovisno o socijalnom statusu i obrazovanju (1).

Prema podacima iz literature, prevalencija autističnog poremećaja bilježi stalan porast, a prema izvještaju Centra za kontrolu i prevenciju bolesti iz Atlante, ona je u Sjedinjenim Američkim Državama 6.6 na 1000 stanovnika (5).

Podaci iz drugih zemalja jednako tako ukazuju na porast broja osoba s autističnim poremećajima u posljednjih nekoliko desetljeća, a slična je situacija i u Hrvatskoj, gdje je prema rezultatima popisa stanovništva iz 2001. i 2011. godine, te podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, vidljiv porast broja osoba s autističnim poremećajima (6,7).

Može se pretpostaviti da je broj osoba s autističnim poremećajem vjerojatno i puno veći, radi nedovoljnog poznavanja i prepoznavanja istoga, te nepostojanja dijagnostičkog centra.

1.3.2. Etiologija

Etiologija poremećaja, unatoč nizu istraživanja, još nije posve razjašnjena. Smatra se da se radi o više različitih uzroka, koji u svom zbiru daju sličnu kliničku sliku. Poremećaj je povezan s biološkim abnormalnostima mozga, no uzrok tim abnormalnostima nije poznat (1).

Danas je potpuno izvjesna i genetska predispozicija, nasljednost autističnog poremećaja je velika, iako još nije istraženo koji bi geni bili odgovorni. Genetsku predispoziciju podupire i činjenica da se autistični poremećaj češće javlja među braćom i sestrama, blizancima, te u većem broju slučajeva u kombinaciji s još nekim genetskim i kromosomskim poremećajima.

Više studija podržava hipotezu o multifaktorijalnoj etiopatogenezi koju su uzrokovali genetska podloga i okolišni utjecaji u zbiru, a rizik za nastanak autizma može biti povećan u

slučajevima hitne sekcije, komplikacija s pupčanom vrpcom, niskog Apgara, niske ili previsoke porođajne težine (8).

Mnogi autori rizičnim faktorom za nastanak autističnog poremećaja potvrđuju roditeljsku dob, te je istaknuto da majčina dob između 30 i 34 godina, uspoređujući s majkama mlađim od 30 godina, povećava rizik za 27%, a majčina dob iznad 40 godina povećava taj rizik za čak 106% (9,10).

Kao mogući rizični čimbenici za nastanak autističnog poremećaja spominju se i neki metabolički poremećaji, anatomsko-funkcionalni poremećaji središnjeg živčanog sustava i emocionalni stresovi (11).

Autizam mogu potaknuti i abnormalnosti kromosoma: tuberozna skleroza, Williams-Beurenov sindrom, sindrom fragilnog X-kromosoma, sindrom Cornelia De Lange, te Prader-Willijev sindrom (11).

Kod velikog broja djece s autističnim poremećajem prisutni su i čimbenici problematične trudnoće s oštećenjem ploda, anoksije kod poroda, te rane infekcije središnjeg živčanog sustava, a isto se može potvrditi anamnestičkim podacima, pretragama likvora i krvi, patološki promijenjenim nalazom EEG, kompjutoriziranom tomografijom mozga i drugim pretragama (12).

Također, pažnju znanstvenika u otkrivanju mogućih uzroka autističnog poremećaja privlače i neki prijevorođajni i poslijeporođajni čimbenici kao što su infekcijske bolesti (virus herpes, citomegalovirus, rubeola...), teški metali, otapala, pesticidi, alkohol, konzumacija hrane bogate glutenom i kazeinom, međutim navedeno još uvijek nije dovoljno istraženo.

Danas se, kao mogući uzročnik, sve više spominju i cjepiva koja se koriste u redovnom kalendaru cijepljenja, iako većina do sada provedenih istraživanja opovrgava takve teorije.

Kao moguće psihogene uzroke autističnog poremećaja, Kannerova i Bettelheimova teza ističu obiteljske okolnosti (odvajanje od roditelja, odbacivanje i deprivacija djeteta, odbijajuće držanje majke ili izostanak majke, specifični traumatski doživljaj u ranom djetinjstvu, obiteljski konflikti ili disharmonija, nedostatak roditeljske pažnje u ranom djetinjstvu, overprotekcija), međutim te su teze danas u potpunosti odbačene (12).

1.4. Dijagnostika autističnog poremećaja

Postaviti dijagnozu autističnog poremećaja veoma je teško, pogotovo kod djeteta mlađeg od tri godine, a još je teže odijeliti autistični poremećaj od ostalih pervazivnih razvojnih poremećaja. Klinička slika i simptomi autističnog poremećaja mijenjaju se s dobi djeteta, što dodatno komplicira postavljanje dijagnoze. Najčešće su roditelji ti koji prvi primijete promjene i ponašanja neočekivane i neuobičajene za dob djeteta, te posumnjaju da nešto nije u redu. Nakon što se obrate pedijatrima kao primarnim kompetentnim osobama, oni ih upućuju na daljnju obradu (neurologu, psihijatru, edukacijskom rehabilitatoru,...). Idealno bi bilo kada bi dijagnozu postavljao multidisciplinarni tim (dječji psihijatar, neurolog, psiholog, logoped, edukacijski rehabilitator, radni terapeut, po potrebi i drugi stručnjaci) (11).

Dijagnosticiranje obuhvaća uzimanje anamneze, povijesti bolesti, razvojni pregled, standardne laboratorijske pretrage, metabolička obrada, pregled neurologa, EEG, EKG, procjenu vida i sluha i eventualnih drugih poremećaja percepcije, CT mozga, MR, po potrebi genetičke pretrage, te probirne testove za autizam (11, 13).

Od brojnih probirnih testova „zlatni standard“ zadržali su Dijagnostički intervju za autizam – dopunjen (ADI-R) i Dijagnostička opservacijska skala za autizam (ADOS). ADI-R je detaljan intervju za roditelje, kojim se upoznaje funkcioniranje djeteta u području komunikacije, socijalne interakcije i igre. ADOS je instrument za procjenu tih područja promatranjem i interakcijom s djetetom u trajanju od 30 do 45 minuta i često se koristi skupa s ADI-R, budući se njime promatra samo trenutačno ponašanje, u ograničenom trajanju (14).

1.4.1. DSM-IV

Tablica 1.4.1. Postavljanje dijagnoze prema DSM-IV (15)

Dijagnostički kriteriji (DSM-IV, 1994)
A. Ukupno 6 (ili više) upita pod (1.), (2.), (3.), i to najmanje dva pod (1.), te po jedan pod (2.) odnosno (3.):
1. Kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija koje se očituje kao najmanje dvoje od

sljedećeg:

- a. znatno oštećenje neverbalnih načina ponašanja kao što su pogled oči u oči, izraz lica, držanje tijela i geste za uspostavu socijalnih interakcija
- b. ne razvijaju se odnosi s vršnjacima primjereni razvojnom stupnju
- c. nema spontane podjele uživanja interesa ili dostignuća s drugim ljudima
- d. nema socijalne ili emocionalne uzajamnosti

2. Kvalitativno oštećenje komuniciranja koje se očituje kao najmanje jedno od sljedećeg:

- a. kasni ili potpuno izostaje razvoj govornog jezika (nema alternative u obliku geste ili mimike)
- b. kod osoba s primjereno razvijenim govorom, izrazito oštećenje sposobnosti započinjanja i održavanja konverzacije
- c. stereotipna i repetitivna uporaba jezika ili idiosinkratički jezik
- d. izostaju različiti oblici spontanih igara, pretvaranja ili oponašanja primjerenih razvojnom stupnju.

3. Ograničeni, repetitivni i stereotipni modeli ponašanja, interesa i aktivnosti koji se očituju kao najmanje jedno od sljedećeg:

- a. zaokupljenost jednim ili više stereotipnih i restriktivnih modela interesa, koja je abnormalna uspješnošću ili intenzitetom
- b. uočljivo nefleksibilno priklanjanje specifičnim, nefunkcionalnim rutinama ili ritualima
- c. stereotipni i repetitivni motorički manirizmi
- d. trajna zaokupljenost dijelovima predmeta.

B. Kašnjenje ili abnormalno funkcioniranje prije treće godine života na barem jednom od sljedećih područja:

1. socijalne interakcije
2. jezik kao sredstvo komunikacije
3. simboličke ili imaginativne igre.

C. Smetnja se ne može bolje opisati kao Rettov poremećaj ili dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu.

1.4.2. DSM-V

Od 2014. godine za dijagnosticiranje se koristi DSM-V dijagnostički priručnik, koji više ne razlikuje dijagnostičke entitete autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, Rettov poremećaj i Dezintegrativni poremećaj, već se oni smatraju jednim poremećajem – poremećajem iz spektra autizma, a položaj pojedinca na spektru jasnije je određen stupnjem 1, 2 ili 3 (16).

Tablica 1.4.2. Postavljanje dijagnoze prema DSM-V (16)

Poremećaj iz spektra autizma (F84.0)
<p>A. Perzistentni deficiti u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u višestrukim kontekstima koji se očituju u sljedećim obilježjima, sada ili prema anamnezi</p> <ol style="list-style-type: none">1. Deficiti u socijalno-emocionalnoj uzajamnosti u rasponu, na primjer, od abnormalnog socijalnog pristupanja i izostanka normalne razmjene u konverzaciji do oskudne podjele interesa, osjećaja ili afekta, ili do izostanka započinjanja socijalnih interakcija ili odgovora na njih.2. Deficiti u neverbalnom komunikacijskom ponašanju upotrijebljenom za socijalne interakcije u rasponu, na primjer, od slabo integrirane verbalne i neverbalne komunikacije do abnormalnosti u kontaktu očima i govoru tijela ili deficita u razumijevanju i korištenju gesta, ili do potpunog pomanjkanja facijalnih izražavanja i neverbalne komunikacije.3. Deficiti u uspostavljanju, održavanju i razumijevanju odnosa u rasponu, na primjer, od teškoća prilagođavanja ponašanja kako bi bilo usklađeno s različitim socijalnim kontekstima do teškoća u podjeli imaginativne igre ili u sklapanju prijateljstava, ili do nepostojanja interesa za vršnjake.
<p>B. Ograničeni, repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti, koji se manifestiraju s najmanje dva od sljedećeg, sada ili prema anamnezi</p> <ol style="list-style-type: none">1. Stereotipni ili repetitivni motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora (jednostavne motoričke stereotipije, redanje igrački ili lupkanje

predmeta, eholalija, idiosinkratičke fraze).

2. Inzistiranje na istovjetnosti, nefleksibilno priklanjanje rutinama ili ritualizirani obrasci verbalnog ili neverbalnog ponašanja (npr. krajnja uznemirenost na male promjene, teškoće s izmjenama, rigidni obrasci mišljenja, rituali pozdravljanja, potreba da se ide istim putem ili jede ista hrana svaki dan).
3. Jako ograničeni, kruti interesi koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu (npr. snažna privrženost neobičnim predmetima ili preokupiranost njima, pretjerano suženi ili perseverativni interesi).
4. Hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzoričke podražaje ili neobičan interes za senzoričke aspekte okoline (npr. očita indiferentnost na bol/temperaturu, neugodna reakcija na specifične zvukove ili konzistenciju, pretjerano njušenje ili diranje predmeta, vidna fascinacija svjetlima ili pokretom).

C. Simptomi moraju biti prisutni u ranom razvojnom periodu (ali ne moraju postati potpuno očiti sve dok socijalni zahtjevi ne nadmaše ograničene sposobnosti ili mogu biti prikriveni naučenim strategijama u kasnijem životu).

D. Simptomi uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, radnom ili drugim važnim područjima sadašnjeg funkcioniranja.

E. Ove smetnje se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću (intelektualnim razvojnim poremećajem) ili općim razvojnim zaostajanjem. Intelektualna onesposobljenost i poremećaj spektra autizma često se pojavljuju zajedno, a da bi se postavile komorbidne dijagnoze poremećaja iz spektra autizma i intelektualne onesposobljenosti, socijalna komunikacija mora biti ispod očekivane za opću razvojnu razinu.

Prema DSM-V razlikuju se tri razine težine poremećaja te pripadajuće razine podrške:

Razina 1: Blagi, zahtijeva podršku

Razina 2: Umjereni, zahtijeva značajnu podršku

Razina 3: Teški, zahtijeva vrlo značajnu podršku (17).

Rana dijagnostika je važna i ključna za uspješno svladavanje djetetovih temeljnih vještina: kognitivnih, komunikacijskih i socijalnih. Ako se deficiti afektivnog reciprociteta, združene pažnje i teorije uma prepoznaju ranije, tada će specifične intervencije imati veći potencijal u ispunjenju svoje svrhe (18).

Događa se da prođe dosta vremena od uočavanja prvih simptoma do postavljanja dijagnoze, što nije neobično s obzirom na kompleksnost poremećaja i težinu postavljanja dijagnoze. U Hrvatskoj još uvijek postoji problem s ranom dijagnostikom, stoga roditelji često traže pomoć i odgovore na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu i u Centru za autizam.

1.5. Tijek poremećaja i prognoza

Tijek poremećaja i prognoza usko su vezani uz intelektualno funkcioniranje osobe, najvećom mjerom uz razvoj govora, ali i u kojem stupnju su postojeći karakteristični simptomi autizma. Poremećaj dodatno kompliciraju simptomi psihomotornog nemira i nedostatka pozornosti u ranijoj dobi, a u odraslijoj dobi simptomi agresije i autoagresije, te isti mogu značajno otežati terapiju. Takva djeca i odrasli su zbog nepovoljnog ponašanja u mnogočemu ograničeni. Stoga je nužno i preporučljivo već od najranijih početaka terapijski djelovati na te nepoželjne simptome (12).

Najcjelovitija pregledna studija, koja je stara već dvadesetak godina, ali je za sada još uvijek jedina, jest ona V. Lottera iz 1978. godine (12). To je studija o tijeku i prognozi autističnog poremećaja koja je skupila 25 nedostatnih dijagnostičkih kriterija, uzevši u obzir i one dijagnosticirane prema Kanneru i Creaku (12). U studiji je praćeno više od 1000 djece u dobi između pete i dvadesete godine, te je temeljem ishoda Lotter zaključio da lošu prognozu ima od 62% do 74% djece s autističnim poremećajem, kao i da će takve osobe ostati trajno hendikepirane i ovisne o tuđoj pomoći. Dobru prognozu Lotter navodi za 5% do 17% oboljelih, te nadalje navodi da oni žive gotovo normalnim ili normalnim životom, da isti pohađaju redovne škole ili čak rade. Za ostatak navodi da su kod većine prisutne znatne abnormalnosti i odstupanja u ponašanju, iako su postigli socijalni i edukacijski napredak (12).

J. Brown 1978. godine (12) opisuje ishod poremećaja u 100 djece s autističnim poremećajem, uz visoko intelektualno funkcioniranje, od kojih 30% ispitanika živi gotovo normalno, 13% ih je zaključilo brak, a roditelji su postali njih troje (jedna žena i dva muškarca). Neki od njih pokazivali su znakove shizofrenije, shizoidnog poremećaja ili mentalne retardacije (12).

Gillberg 1991. godine (12) navodi kod autističnog poremećaja i bitno veći postotak od 1,5% mortaliteta za dob od tri godine (kod normalne populacije taj postotak je 0,6%). Navodi također kako se kod nekih stanje stabilizira u odrasloj dobi, većinom kod onih s višim intelektualnim funkcioniranjem, dok kod mnogih propadaju sve psihičke funkcije, i to osobito kod onih s nižim intelektualnim funkcioniranjem. Generalno gledajući, prognoza ishoda poremećaja je u većini slučajeva loša. Prognozu dodatno pogoršavaju niže intelektualno funkcioniranje i epilepsija, ali bitan značaj ima i težina samog poremećaja. Važan čimbenik

prognoze je razvoj govora, te njegov izostanak nepovoljno utječe na krajnji ishod. Negativne procese mogu donekle zaustaviti kontinuirani tretman i rehabilitacija od najranije dobi, te se na taj način može omogućiti uspješna socijalizacija autističnih osoba (1).

"Ne postoje „izlječena“ djeca, postoje samo neka djeca koja su naučila funkcionirati kao djeca koja nemaju autizam, no autizam uvijek ostaje dio njih. ... I da, prvi mi je poriv da mi svaki dan izgleda isto, ne volim nagle i nenajavljene promjene. Upravo zato gotovo uvijek u pravilu je anksiozni poremećaj dio njihovih života, jer se konstantno osjećaju nesigurno i strahuju kako će izgledati njihov novi dan.

U konačnici, vaše dijete je isto, prije, za vrijeme i poslije dijagnoze – to je vaše dijete. Dijagnoza samo tu služi da se zna KAKO mu pomoći, a važno ga je prihvatiti uvijek, imao on nekakav F ili ne." (19).

2. CILJ RADA

Cilj rada je prikazati autizam i funkcioniranje djece s poremećajem iz autističnog spektra, svakodnevne poteškoće i posljedice s kojima se osobe s poremećajem i njihove obitelji susreću i suočavaju, te psihički aspekti utjecaja djetetove dijagnoze na roditelje i braću i sestre, kao i obitelj u cjelini.

3. METODE

Materijal za izradu rada su stručne i znanstvene literature i članci, pouzdane internetske stranice, dijagnostički priručnici i stručni portali, članci iz stručnih časopisa, te literarna djela osoba usko povezanih s temom rada. Proučavanjem literature interpretirana je i sažimana tema rada.

4. TERAPIJA AUTISTIČNOG POREMEĆAJA

4.1. Terapija autističnog poremećaja

Autizam (autistični poremećaj) traje čitav život i za sada nema poznatog lijeka koji bi ga izliječio. Medikamentozna terapija koristi se isključivo za otklanjanje popratnih ometajućih simptoma autističnog poremećaja (hiperaktivnost, agresija, autoagresija, psihomotorna agitacija, poremećaji sna, epilepsija,...). Lijekovi neće utjecati na inteligenciju osobe, međutim ako se postigne povećanje pozornosti, posljedično se može pospješiti učenje osobe, te time i povećati učinkovitost tretmana i edukacije. Od lijekova su najzastupljeniji antipsihotici, antidepresivi, sedativi i stabilizatori raspoloženja. U alternativnoj medicini preporuča se dijeta bez glutena i bez kazeina, iako to nije dovoljno istraženo, kao ni terapija kelatima (tvarima koje vežu teške metale) (1).

Stručnjaci i roditelji često se pitaju koje metode bi trebali primjenjivati u terapiji i edukaciji djece s autističnim poremećajem i koje su od njih najuspješnije. Struka je napustila medicinski model pristupa liječenju, usmjeren na nesposobnost i negativne perspektive, te isti zamijenila socijalnim modelom, usmjerenim na naglašavanje sposobnosti i potencijala osobe (1).

Još uvijek ne postoji jedinstveno učinkovit tretman autističnih poremećaja, unatoč brojnim istraživanjima, kao niti lijek za autizam. Zbog toga se nužno moraju slijediti sveobuhvatni postupci terapije i poticanja, kojima je cilj razvijanje osobe s poremećajem iz spektra autizma u cjelini. Vrlo je važno ciljano djelovati na određene simptome, osebnosti i upadljivosti, na način da se osmisli plan terapije prilagođen pojedincu (20).

Prilikom postavljanja dijagnoze autizma kod djeteta se utvrđuje težina simptoma, za što se koriste psihometrijski instrumenti za procjenu autizma. Najčešće se koriste Rimlandova dijagnostička check-lista i ljestvica za procjenu dječjeg autizma Childhood autism rating scale (CARS). Upravo su rezultati psihometrijskih instrumenata polazna točka pri izradi individualiziranog edukacijsko-rehabilitacijskog programa za svako dijete.

Kod tretmana autistične djece ne mogu se odvojiti terapijski i odgojno-obrazovni procesi. U radu s autističnom djecom najviše je primjenjivana i najefikasnija metoda modifikacije ponašanja, uklanjanja socijalno neprihvatljivih oblika ponašanja (ispadi bijesa, agresija, autoagresija, destruktivnost,...), pri čemu se dijete uvodi u obrazovni proces, a terapija se

provodi usporedno i po potrebi pojačava. Specijalna edukacija uključuje vježbe i razvijanje govora, samopomoć kod raznih vještina, te usvajanje drugih potrebnih znanja. Za svaki uspješni tretman autističnog poremećaja preduvjet je uspostavljanje povjerenja i čvrste emocionalne veze među terapeutom (edukatorom) i djetetom (1).

Postoji nekoliko programa i pristupnih metoda koje se koriste prilikom rada s djecom kojoj je dijagnosticiran autistični poremećaj, a kod svih je bitno naglasiti važnost rane intervencije. Svima je zajedničko individualizacija programa, visoka razina strukturiranosti i kontinuiranog provođenja programa, timski rad i transdisciplinarnost. Jedan od najsveobuhvatnijih je svakako Tretman and education of autistic and related communications handicapped children (TEACCH), namijenjen upravo za autizam.

4.1.1. Tretman and education of autistic and related communications handicapped children (TEACCH pristup)

TEACCH pristup je vrlo strukturirani program baziran na vizualno kognitivnoj podršci. Odnosi se na strogu strukturu i organizaciju prostora, vremena i materijala, što osobama s autističnim poremećajem omogućava predviđanje i „razumijevanje“ slijeda događaja i poštuje njihovu potrebu za rutinom. Ova metoda primjenjuje vizualni način razumijevanja aktivnosti koje osoba treba izvoditi tijekom dana, te osoba slikovnim prikazima na ploči pronalazi odgovore na čitanja što treba raditi, koliko puta treba raditi, koliko dugo treba raditi, kao i slijed aktivnosti nakon prethodno izvršene aktivnosti. Ovim se pristupom kod osoba utječe na razumijevanje komunikacije, smirenost osobe u izvođenju planirane aktivnosti, veću samostalnost kod izvođenja i kontrolu ponašanja (21).

Prema TEACCH metodi, prostorije u kojima osoba boravi imaju jasno razgraničene dijelove (za individualni rad, rad u grupi, prostor za opuštanje i slobodno vrijeme). TEACCH pristup pomaže osobama da, ovisno u kojem dijelu prostorije se nalaze, znaju što i kako trebaju raditi (22).



Slika 4.1. Primjer slikovne potpore TEACCH programa
[<https://schools.ahrcnyc.org/teacch/> 15/05/2020]

4.1.2. Picture exchange communication system (PECS sustav)

Picture exchange communication system (PECS) predstavlja sustav komunikacije razmjenom slika. Koristi se za djecu i osobe s komunikacijskim poteškoćama. Sam postupak podučavanja vrlo je precizno razrađen kao i evaluacija samog procesa podučavanja kroz sve faze programa, a relativno je jednostavan za primjenu. Provodi se u šest faza: razvijanje samostalnosti, fizička razmjena, struktura rečenice, razlikovanje slika, odgovaranje na pitanje „što želiš“ i spontano odgovaranje. PECS sustav ne stvara zapreke u razvoju normalnog govora (21).

Prednost ovog sustava je i u tome što za njegovu primjenu nije potrebno posjedovati skupocjena pomagala, a i osposobljavanje za njegovu korištenje nije pretjerano zahtjevno. PECS dakle, ne uključuje opsežna ispitivanja ili skupe obuke osoblja ili roditelja. Ovo je metoda kojom se mogu koristiti pojedinci u raznim okruženjima, kao što je npr. dom, učionica ili u društvu (23).

4.1.3. Bihevioralni pristupi

Primijenjena bihevioralna analiza – PBA (engl. ABA) je pokazala djelotvornost u unapređenju socijalnog i jezičnog razvoja i u smanjenju ponašanja koje ometa učenje razumijevanja (shvaćanje). PBA potiče učenje u prirodnim situacijama, usredotočuje se na učenje tipa jedan na jedan koristeći pritom bihevioralne principe stimulacije, odgovora i nagrade. Nekoliko programa temelji se na elementima PBA-e (21).

4.1.4. Razvojni, individualno-diferencijalni, na odnosima utemeljen model (RIO) - floortime model (Greenspan i suradnici)

Polazi se od djetetove funkcionalno-emocionalne razvojne razine, njegove individualne posebnosti u senzoričnoj reaktivnosti, obradi i motoričkom planiranju i djetetovog odnosa s roditeljima, članovima obitelji, vršnjacima i dr. Model uključuje mogućnost upotrebe različitih programa (strukturiranih, polustrukturiranih, običnog druženja s djetetom), a svi se temelje na principima da su interakcije orijentirane prema djetetovom jedinstvenom načinu funkcioniranja središnjeg živčanog sustava, spontane i dio kontinuirano građene komunikacije s djetetom, te prate djetetovo vodstvo i uključuju njegove emocije, a vezane su i za njegovu razvojnu dob (21).

4.1.5. Glazbena terapija

Glazbena terapija koristi se u pasivnom obliku, te kao relaksacija za svaki dan, a može biti i dio odgojnog i obrazovnog programa. Glazba treba birati ciljano i brižljivo, ovisno o afinitetu osobe, a ne smije biti preglasna niti iritirajuća. Osobe s autističnim poremećajem često vole pjevati ili se izražavati melodijom, čak i kada govor nije adekvatno razvijen (1).

Glazba djeluje poticajno, pomaže jačanju koncentracije i pažnje i ne mora nužno povećavati auditivne sposobnosti. Pomaci u prepoznavanju zvukova rezultiraju promjenama na drugim područjima sveukupnog funkcioniranja osobe (21).

4.1.6. Likovna terapija (terapija umjetnošću)

Likovno izražavanje može poslužiti u dijagnostičke svrhe, a kao terapija se koristi kod gotovo svih psihičkih poremećaja, i u djece i u odraslih. Likovna terapija je metoda koja ima svrhu poticanja i poboljšavanja razvojnih procesa i odgoja djece s autističnim poremećajem. Kod osoba koje nemaju razvijen govor niti uobičajene oblike neverbalne komunikacije, likovno izražavanje često može biti način komunikacije s drugim osobama, kojim mogu izreći svoje poruke ili želje (1).

Pedagoški vođenim likovnim radom možemo vježbati motoriku osobe, uspostavljati ili razvijati koordinaciju između oka i ruke, povećati koncentraciju, poboljšati percepciju, razvijati analitički pristup, ali i omogućiti osobi slobodnu igru, postići učinke okupacijske terapije, radioničko zalaganje ili postaviti neki drugi cilj (24).

Kod osoba s autističnim poremećajima pokazali su se izrazito korisnim neki zadaci likovne terapije pomoću kojih se preko neverbalnog izraza moglo uspostaviti komunikaciju i pristupiti razumijevaju osjećaja osobe. Likovna terapija otvara komunikacijske putove, ne traži svjesna tumačenja, zaobilazi obrambene mehanizme, ne nudi tumačenja, ali omogućuje posredovanje svakoj osobi u iskrenijem postupanju svojoj unutrašnjosti, a time i usmjeruje prema nalaženju rješenja u različitim situacijama, svjesno ili nesvjesno (25).

4.1.7. Kineziterapija

Kineziterapija se kod osoba s autističnim poremećajem koristila i prije, a danas postaje sve važnija, budući da osobe s autističnim poremećajem pored ostalih teškoća imaju i zaostajanje ili poremećaj u psihomotornom razvoju. U dječjoj dobi intenzivne vježbe pomažu kod uklanjanja hiperaktivnosti, dok kod odraslih pomažu u suzbijanju autoagresije, agresije, te destruktivnih ponašanja. Osim toga, vježbanje je korisno i za normalan razvoj. Stereotipno držanje tijela kod osoba s autističnim poremećajem povećava šanse za deformacijom koštano-mišićnog sustava, a svakodnevnim vježbama mogu se spriječiti i ublažiti deformacije kralježnice i spuštenu stopala (1).

Tijekom rada sa osobama s autističnim poremećajem primjenjuju se specifične metode i postupci (fizičko vođenje, vođenje uz verbalni poticaj, demonstracija, ponavljanje, rad s

konkretima, rad pomoću slike). Osobe s autističnim poremećajem uče vizualno pa izvršavanje postavljenog zadatka uz vizualnu podršku olakšava razumijevanje stvarnosti, vizualno predočava strukturu vremena, prostora i aktivnosti. Važno je planirati sadržaje individualno za svaku osobu za koje smatramo da su najprimjereniji u određenom trenutku (26).

4.2. 10 stvari koje svako dijete s autizmom želi da znate

- Ja sam prije svega dijete, autizam je samo jedan aspekt mog karaktera kojeg još formiram i nije određen kakav će biti (23).

„Ma, on je drugo dijete, zaključila je ekipa s mora. Još prošlo ljeto je vrištao kao sumanut, jedva da je išta govorio.“ (27).

- Moja senzorna percepcija je iskrivljena.

Senzorna integracija je možda najteži aspekt autizma. To znači da svakodnevni zvukovi, mirisi, okusi i dodir uobičajeni za vas, za mene mogu biti vrlo bolni i teški (23).

„Grupni rad mi nije baš drag, zabole me uši jer su svi tako bučni. A buka me straši, stoga tata usisava stan kad sam ja u školi. Kad u školi imamo grupni rad, nikad ne znam što bi trebao raditi, Od silnog meteža zavrta mi se u glavi.“ (28).

- Molim vas razlikujte neću (ja izabirem da nešto neću) i ne mogu (nisam u mogućnosti nešto napraviti) (23).

„Vičem: „Diži se, obuci gaće!“ Onda on pjeva: „Obuci gaće“, a ja vičem: „Edi, požuri se!“ On viče: „Produži dalje“, usput navlači gaćice i čarape, i to dosta spretno, samo je dio koji dolazi na petu okrenut prema gore.“ (29).

- Ja razmišljam konkretno.

To znači da jezik tumačim doslovno. Igre riječima, fraze, sarkazam ne razumijem (23).

„Odjednom me Leon štipnuo za ruku i povikao: „Gledajte, tamo je gospođa Horvat. Izgleda skroz pokislo.““

Pokislo? Pa danas je sunčan dan. Ljudi ponekad govore tako nelogične stvari.“ (28).

- Budite strpljivi s mojim ograničenim rječnikom.

Nedostatak verbalne komunikacije nadomjestiti ću neverbalnom. Pripazite na moj govor tijela, uznemirenost, povlačenje ili druge znakove po kojima ćete primijetiti da nešto nije u redu (23).

„To čudno lepršanje rukicama je zapravo bio govor moga sina i ja sam pokušavala da ga prevedem u govor.“ (30).

- Bolje se snalazim vizualno nego jezičnim izražavanjem. Radije mi pokažite nego da mi probate objasniti riječima (23).

„Radames je jak vizualac. Uočavao je sličnosti i istovjetnosti ondje gdje ih ni ja nisam nalazio...Na etiketama, na autima, na kućanskim aparatima. Znao je promatrati logotip na štednjaku, pa otrčati u kupaonicu pred perilicu rublja istog proizvođača...“ (27).

- Molim da se usmjerite i razvijate ono što ja mogu, a ne na ono što ne mogu (23).

„Bilo je teško povjerovati u to, ali istina je: iako svi ti ljudi imaju autizam, svi su pronašli nešto što im dobro ide. Bruno stvarno dobro svira bubnjeve pa će možda kad odraste svirati u nekom bandu...“ (31).

- Pomozite mi u socijalnoj interakciji.

Mogu djelovati kao da se ne želim igrati s drugom djecom, no ja jednostavno im ne znam priči i započeti druženje (23).

„Ali malo-pomalo, Radames je klince počeo prihvaćati kao neko svoje malo pleme. Nije ih uopće razlikovao poimence, niti je ulazio u komunikaciju s njima, ali ih je počeo pratiti.“ (27).

- Pokušajte otkriti koji su uzroci mojih emocionalnih ispada.

Ispadi, takozvani tantrumi, za nas su jako stresni. Važno nam je da otkrijete uzrok kako bi se što manje ponavljali (23).

„Nastavio je plakati i udarati u pod tolikom snagom da mu je čelo postalo modro. Nisam ga mogla zaustaviti. Stavljala sam ruku između pločica i njegova čela, ali je on odmicao moje ruke i ponovo tukao glavom.“ (30).

- Pružajte mi bezuvjetnu ljubav.

Šanse da postanem samostalan bez vaše podrške su vrlo male. Uz vašu podršku i pomoć možemo postići možda puno više nego što mislite (23).

„Edi nije moje dijete s autizmom, Edi je moje jedino dijete, divno i neponovljivo, dijete zbog kojeg i s kojim se ponovno vraćam korijenima, svojim najljepšim danima, pravim životnim vrijednostima. Dijete koje zatvara moje krugove. Uz njega stalno otkrivam nove staze i putove i tko zna kamo će nas još život odvesti.“ (29).

4.3. Svjetski dan svjesnosti o autizmu

Glavna skupština Ujedinjenih naroda je odabrala 2. travnja za obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o autizmu, čime se želi skrenuti pozornost javnosti u cijelom svijetu na sve veći problem ovog složenog poremećaja (32).

Svjetski dan autizma se obilježava i u Hrvatskoj, puštanjem plavih balona s trgova i ulica. Broj balona odgovara broju registriranih osoba s autizmom u Hrvatskoj.



Slika 4.2. Znak svjesnosti o autizmu

[<http://www.stampar.hr/hr/svjetski-dan-svjesnosti-o-autizmu-2-travnja-2020-godine> 15/05/2020]

4.4. Autizam i obitelj

4.4.1. Suočavanje s dijagnozom

„Te riječi nikada nećete zaboraviti. Dok živite, u tužnim i sretnim trenucima, sjećat ćete se tih riječi. Tih prvih riječi koje vam je uputio liječnik, priopćujući vam kako s vašim djetetom nešto nije u redu. Način na koji ćete prihvatiti tu spoznaju, i kako ćete s njome dalje živjeti, omeđen je upravo tim riječima“ (33).

Suočavanje s dijagnozom presudan je trenutak za roditelje, budući da im to mijenja život i od njih se očekuje usklađivanje, prilagođavanje, preusmjerenje i preispitivanje. Stoga je životno i logično da osjećaju strah i očaj u trenucima kada se suočavaju s dijagnozom. Roditelji takvog djeteta, kojemu je ili postavljena dijagnoza ili postoji sumnja na neki od poremećaja iz autističnog spektra, odjednom kreću u „novi svijet“ koji u velikoj mjeri uključuje liječničke preglede, kontrole, procjene psihologa, pedagoga i logopeda, razne terapije i savjetovanja (1).

Svaki roditelj želi najbolje za svoje dijete. Upravo stoga će prihvaćanje činjenice da dijete ima autizam biti težak i dugotrajan proces. Na postavljenu dijagnozu autizma djetetu svaka obitelj reagira individualno. Svim obiteljima to će biti poražavajući udarac, iako će za pojedine to biti šok koji je ublažen spoznajom da je napokon netko dao ime poteškoćama koje ima njegovo dijete (34).

Kod prihvaćanja dijagnoze od strane roditelja može se razlikovati pet faza: odbijanje, ljutnja, pregovaranje, depresija i, u konačnici, prihvaćanje. Ti se osjećaji mogu javljati istodobno i naizmjenice, a isto tako mogu biti ili jesu prisutni u svakoj od faza (1).

Roditeljima najteže pada kada je ta vijest od članova uže obitelji primljena suzdržano ili s predbacivanjem, a to se često događa (34).

U slijedećim mjesecima, pa i godinama, obitelj počinje s procesom prilagođavanja. Nakon vrtloga emocija koje doživljavaju uslijedit će stanje zatišja, slično žalovanju. U tom procesu prilagođavanja svaki član obitelji u različito vrijeme može biti na različitom stupnju razumijevanja i prihvaćanja dijagnoze. Na samom početku osjećaj tuge se obično javlja zbog očekivanja kakvo su dijete roditelji mislili da će imati, ali su ga sada "izgubili". Kad roditelji osvijeste da lijeka nema, za mnoge je to depresivno iskustvo. Nakon što prihvate djetetove

teškoće, shvate da je njihovo dijete prije svega samo dijete, ali da mu je potrebna dodatna pomoć kod savladavanja problema. Osjećaj žalosti ponovno se pojavljuje kod životnih prekretnica (npr. kada dijete prelazi u srednju školu). Gledajući dalje u budućnost, roditelji su zabrinuti što će postati njihovo dijete. Roditelji žele za svoje dijete učiniti što više, no istovremeno su svjesni koliko to može imati utjecaja na cjelokupnu obitelj i obiteljski život. Svaki izlazak iz djetetove uobičajene rutine će uzrokovati probleme i poteškoće, npr. odlazak na obiteljski odmor ili izlet. Roditelji će se suočiti i s većim teškoćama kod pronalaska dadilje ili ostvarivanja dječje skrbi, nego što je to kod drugih roditelja. Ako ne mogu slijediti svoju rutinu, očita nesposobnost može uzrokovati nerazumijevanje dječjih izazova u ponašanju, npr. djetetovo bacanje na pod u trgovini. Članovi proširene obitelji također mogu dovesti u pitanje dijagnozu ili pristupe koje su predložili stručnjaci, a koji su namijenjeni za podršku djetetu i njegovoj obitelji, čime se osporavaju roditelji (35).

4.4.2. Utjecaj na obitelj

Za roditelje djeteta s autizmom, utjecaj dijagnoze na cijelu obitelj ima veliku važnost. Svima povezanim s djetetom samo suočavanje s dijagnozom predstavljat će veliki stres. Intenzivniji stres potencira neslaganje u supružničkim odnosima, odnosima sestara i braće, odnosima s djedovima i bakama, te ostatkom obitelji. Kao najvažniji uzroci stresa kod roditelja s autizmom prepoznati su: zbunjenost oko dijagnoze, nejednakost i neuobičajenost u smjeru razvoja, dilema „mogu“ ili „želim“, atipičnost u socijalno kognitivnom razvoju, ponašanje u javnosti, moguće ometajuće i neugodno ponašanje na javnom mjestu, ograničenja koja se u obiteljskim aktivnostima pojavljuju zbog tih ponašanja, odnos s profesionalcima, zablude i neprovjerene terapije i suportivne terapije (34).

Roditelji djece s autizmom na dnevnoj bazi se suočavaju s brojnim simptomima različite naravi koje njihova djeca razvijaju: poteškoće u komunikaciji, socijalnoj interakciji i emocionalnom izražavanju, hiperaktivnost, agresija, stereotipije, i sl. Istraživanja koja su provedena uspoređivanjem roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra i roditelja djece bez zdravstvenih problema ili roditelja djece s drugim razvojnim poremećajima, potvrđuju da roditelji djece s autizmom imaju najveću razinu stresa i opće psihičke uznemirenosti, što uopće ne iznenađuje. (35). Uz to, više istraživanja pokazalo je povezanost lošijeg općeg psihičkog stanja roditelja i s problemima u ponašanju djece s poremećajem iz autističnog spektra i

njihovim stresom (35). Drugim riječima, razina roditeljskog stresa i psihičke uznemirenosti roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra je toliko veća, koliko su veći problemi u ponašanju njihove djece.

Kod suočavanja sa stresom, važan oblik suočavanja je i socijalna podrška, koja se smatra jednim od zaštitnih čimbenika općeg psihičkog stanja roditelja djece s autizmom. Socijalna podrška odnosi se na utjehu, brigu, poštovanje i pomoć koju osoba prima od drugih ljudi ili grupa, a postoje dva izvora socijalne podrške, obzirom na okolinu od koje je primamo, neformalna i formalna. Neformalna se podrška odnosi na podršku partnera/partnerice, obitelji i/ili prijatelja, a formalna na podršku liječnika, raznih zdravstvenih institucija i sl. (36).

Rezultati istraživanja ukazuju da su manje simptoma depresije i manju razinu stresa imali oni roditelji koji su primali više socijalne podrške od onih roditelja koji su primali manje socijalne podrške od njihove okoline (37). Socijalna podrška može osobu zaštititi od lošijeg općeg psihičkog stanja i opasnih posljedica stresa, dok nedostatak iste i neodgovarajuća strategija suočavanja mogu itekako negativno utjecati na osobu.

Najčešći i najveći izvori stresa za roditelje su bojazan za budućnost djeteta (smještaj, zaposlenje, samostalnost), neprimjereno ponašanje djeteta (hiperaktivnost, agresija, stereotipije), za čime slijede problemi sa spavanjem djeteta, hranom i higijenom, liječnički pregledi, organizacija svakodnevnih aktivnosti za dijete, te brojni drugi zdravstveni, socijalni i zakonski problemi.

Iako se socijalna podrška pokazala važnijim čimbenikom koji pozitivno djeluje na psihičko zdravlje roditelja (budući da osjećaj da će okolina pružiti pomoć ako nam zatreba može pozitivno djelovati na stresne događaje), istraživanja ukazuju na probleme manjka socijalne podrške, kod nas i u drugim državama. U samim istraživanjima prikazala se skupina roditelja s visoko izraženom psihičkom uznemirenosti i visokom razinom stresa, što je još jedan od pokazatelja potrebitosti šire mreže savjetovišta za obitelji s djecom s poremećajem iz autističnog spektra. Podrška članova obitelji i prijatelja, programi podrške i savjetovišta, roditeljima omogućavaju osjećaj sigurnosti, rad na sebi i razumijevanje za njih i njihovu djecu. Ukupna kvaliteta života roditelja djece s autizmom, a samim time i njihove djece, može se unaprijediti pružanjem adekvatne psihološke pomoći, kao i jačanjem formalne i neformalne socijalne podrške, osobito za stresne situacije (38).

U Hrvatskoj za roditelje djece s poremećajem iz spektra autizma ne postoje sustavni programi podrške. Ona nije stalna ni dosljedna, ostvaruje se u okviru projekata, a usluge su ograničenog opsega i nisu dostupne svim obiteljima (38).

4.4.3. Supružnički odnosi

Činjenica da njihovo dijete boluje od teške ili kronične bolesti uvelike utječe na međusobne odnose roditelja. O njihovim prirodnim odnosima prije pojavljivanja poremećaja u većoj mjeri ovisi i način kako će se kao bračni partneri nositi s činjenicom djetetove dijagnoze. Kakvi god ti odnosi bili, promjene su nužne, obzirom na veliku mogućnost povećanog stresa. Bračni će partneri biti uvelike zaokupljeni brigama i samim time će imati manje vremena jedan za drugoga. Zbog toga partneri jedan drugome neće ispuniti mnoge njihove potrebe (emocionalne, praktične, seksualne, društvene ili intelektualne). Ti problemi međusobnih odnosa česta su tema u radu s roditeljima teško bolesne ili hendikepirane djece. Jedan ili oba roditelja možda će morati raditi kraće ili prestati raditi, kako bi mogli brinuti o djetetu, a time se možda i odreći zadovoljstva koje pruža uspješna karijera, ali i ostvarivanje interesa, statusa, samopoštovanja i druženja s drugim ljudima, a nisu zanemarive niti financijske posljedice. Zaposleni roditelji mogli bi na poslu biti manje pažljivi, manje motivirani ili manje zadovoljni. Za hobije i druge aktivnosti preostati će vrlo malo vremena, što također utječe na međusobne odnose, ciljeve, vrijednosti i predodžbe o sebi. Roditelji će se početi više baviti religijom, tražiti će utjehu koju ona pruža, propitivati će svoje predodžbe o Bogu, životnoj pravednosti i pravdi, razlozima za život, a neki će možda izgubiti vjeru u Boga. Uspješni odnosi partnera ovise o bliskoj suradnji, zajedničkim ciljevima, komplementarnosti u znanju, međusobnom poštovanju, komuniciranju, dogovaranju, iskrenosti i fleksibilnosti (33).

Brak roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma dodatno je ugrožen jer su, uz uobičajene razloge za narušavanje supružničkih odnosa, isti pogođeni i posljedicama djetetove dijagnoze (34).

4.4.4. Odgojni izazovi roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Roditelje se mora uključiti u edukacijsko-rehabilitacijske postupke koje prolazi njihovo dijete. Potrebno im je razumijevanje, pomoć i empatija od strane stručnjaka, a dobroj suradnji roditelja i stručnjaka treba težiti jer je korisna za obje strane. Roditelji, poglavito majke djece s poremećajem iz spektra autizma susreću se s većim izazovima u odgajanju svoje djece u odnosu na druge majke (39).

Prilikom provođenja istraživanja 2018. godine (34) na Odsjeku za pedagogiju Filozofskog fakulteta, Sveučilišta u Zagrebu, uočeno je da većina majki djece s poremećajem iz autističnog spektra smatra da su više izložene stresu u odnosu na majke djece bez razvojnih teškoća, budući da njihova djeca burno reagiraju ako se ne udovolji njihovim željama, bespomoćne su u odnosu na neka djetetova ponašanja, često popuštaju djetetovim zahtjevima, izbjegavaju nove aktivnosti s djetetom radi održavanja rutine, ako dijete trenutno odbija neku aktivnost ostavljaju je za neki drugi put, zbog nepredviđenih djetetovih ponašanja često mijenjaju dnevne planove, te drže da je njihov autoritet nad djetetom manji nego što ga imaju djetetovi odgajatelji. Istraživanjem je utvrđeno da, unatoč teškoćama koje se javljaju kod odgoja djeteta, s djecom imaju vrlo bliske odnose, te osjećaju djetetovu privrženost, dijete se samoinicijativno druži s njima, navode kako dobro prepoznaju djetetove osjećaje, uživaju u zajedničkim aktivnostima, pokušavaju ostvarivati što više komunikacije s djetetom, u odnosu na ostatak obitelji provode najviše vremena s djetetom, te vjeruju da su djeca zadovoljna s njima kao majkama (34).

4.4.5. Braća i sestre djeteta s poremećajem iz autističnog spektra

Odnos braće i sestara je važan i dugotrajan odnos u životu pojedinca. Braća i sestre su čovjeku najbliži članovi obitelji uz roditelje. S braćom i sestrama smo u dubokoj emocionalnoj vezi kroz čitav život, bez obzira kakvi bili odnosi s njima (prijateljstvo, ljubav, suparništvo, ljubomora, zavist), i ti nas odnosi oblikuju kroz život, dio su našeg identiteta.

Opće je poznato da dolazak djeteta s posebnim potrebama u obitelj, tu obitelj duboko i dramatično pogađa u cjelini. Istraživanja se uglavnom bave odnosima roditelja prema djetetu s

posebnim potrebama, a malo koje istraživanje se bavi utjecajem koji ulazak takvog djeteta u obitelj ostavlja na braću i sestre, već ti odnosi i utjecaji padaju u sjenu.

Obitelji djeteta s posebnim potrebama obično nemaju dovoljnu podršku društvene zajednice i okoline, stoga se moraju oslanjati na svoje snage, moraju jedni drugima pomagati i vlastitim resursima pronaći put kroz probleme i stresnu situaciju koji su ih zadesili. Time se čitava obitelj stavlja na kušnju, te izlazak iz problematičnih i stresnih situacija uvelike ovisi o otpornosti čitave obitelji.

Braća i sestre djeteta s posebnim potrebama često njeguju duboke i nježne osjećaje prema njemu, posljedično razvijaju vještine zastupanja i samozastupanja, stoga često izabiru zanimanja s elementima pomaganja (liječnik, psiholog, socijalni radnik, edukacijski rehabilitator, pravnik...). Autori često smatraju i naglašavaju kako osobe koje odrastaju uz dijete s posebnim potrebama dodatno razvijaju altruizam i toleranciju.

Međutim, utjecaj brata ili sestre s posebnim potrebama ne mora biti i nije samo pozitivan. U slučaju kada je podrška šire obitelji ili zajednice slabija, od braće i sestara očekuje se preuzimanje nekih obaveza u kućanstvu, kojih bi vjerojatno u drugoj situaciji bili pošteđeni.

Roditelji braću i sestre bez poteškoća doživljavaju kao „jaču i sposobniju“, očekuju od njih i podrazumijevaju da budu samostalni i uspješni. To na njih stavlja dodatni pritisak, jer dok roditelji posvećuju više pažnje djetetu s posebnim potrebama, smatraju da su oni ti koji moraju ostvariti roditeljska očekivanja. Nerijetko im se nameće uloga roditelja u odnosu na dijete s posebnim potrebama, i to znatno prije nego što su za nju spremni, što može rezultirati ljutnjom, osjećajem krivice i psihološkim teškoćama.

U slučajevima kada roditelji ne prezentiraju jasno informacije o djetetu s teškoćama ili ih prikrivaju, braća i sestre urednog razvoja mogu razviti osjećaj izolacije i isključenosti, te mogu biti dodatno zabrinuti za budućnost djeteta s teškoćama. Nameće im se pitanje zašto je njihov brat ili sestra toliko različit od svojih vršnjaka, ne razumiju zašto je to baš njihov brat ili sestra.

Krivnja se kod braće i sestara može javiti i u nekim situacijama u kojima, zbog svojih prirodnih ograničenja, brat ili sestra s posebnim potrebama ne mogu sudjelovati. Ljutnja se može javiti ako dijete urednog razvoja ima previše obaveza i zaduženja povezanih s bratom ili sestrom s teškoćama. Kod mlađih osoba može se javiti osjećaj gorčine ako na dijete s posebnim potrebama odlazi većina financijskih sredstva, a time potrebe te osobe ostaju nezadovoljene. Također, kod braće i sestara djeteta s posebnim potrebama javlja se osjećaj stida, poglavito u situacijama kada

je ponašanje takvog djeteta upadljivo različito od njegovih vršnjaka (npr. vikanje na javnom mjestu ili skidanje odjeće).

Braća i sestre se često pitaju i brinu i o vlastitoj budućnosti, kako će se nositi s bratom ili sestrom s posebnim potrebama jednog dana kada roditelja više ne bude tu, hoće li i njihova djeca imati isti ili sličan problem, hoće li uopće biti u mogućnosti osnovati vlastitu obitelj,... Uslijed svega, kod njih se može javiti i osjećaj gubitka i izoliranosti od vršnjaka koji nemaju takve probleme i žive drugačije (25).

Oni sebe često vide samo kao sestru ili brata djeteta s posebnim potrebama, smatraju svojom dužnosti i pokušavaju nadoknaditi roditeljima ono što im dijete s posebnim potrebama ne može pružiti, npr. školskim, sportskim i drugim uspjesima (34).

Braća i sestre djeteta s posebnim potrebama mogli bi zahtijevati posebnu pozornost u školi. Promjene u njihovu ponašanju mogu ukazivati na emocionalne teškoće povezane s bratom ili sestrom s poremećajem iz spektra autizma, te mogu zahtijevati razumijevanje i podršku. Mogu osjećati da odnosi nisu fer i da se više pozornosti posvećuje njihovu bratu ili sestri s autizmom, biti ogorčeni propuštaju stvari u kojima uživaju druge obitelji. Osjećaju možda i nepotrebnu odgovornost za brata ili sestru iz spektra autizma, odnose se prekomjerno zaštitnički prema bratu ili sestri s autizmom i izražavaju ljutnju prema djeci koja ga/ju pokušavaju zadirkivati ili zlostavljati. Također mogu osjećati krivnju za svoje osjećaje prema bratu ili sestri s autizmom. Druga djeca ih mogu zadirkivati ili zlostavljati zbog brata ili sestre s autizmom. Stoga će možda biti potrebno razumijevanje nastavnog osoblja ako zbog brata ili sestre s poremećajem iz spektra autizma kasne na nastavu, zaborave opremu za sat tjelesnog odgoja ili budu ometani tijekom pisanja domaće zadaće (35).

„Bruno je poludio! Počeo je žmirkati, mahati rukama po zraku i glasno plakati. Zatim je ustao, prevrnuo poslužavnik i dalje mašući rukama. Brunin vrisak je bio tako glasan da su svi morali prekriti uši. Svi su znali da je to moj brat! Bilo me toliko sram, da sam, umjesto da ga pokušam smiriti, pobjegao iz školske blagovaonice što sam brže mogao ...“ (31).

Jedna od prednosti odrastanja s bratom ili sestrom s poremećajem iz spektra autizma jest da braća i sestre nauče rješavati specifične probleme u životu prije nego ostali njihovi vršnjaci i otkrivaju da ljubav, strpljenje i smisao za humor, koje su usvojili, predstavljaju ključne životne vještine kojima se mogu služiti do kraja života (31).

4.5. Prava roditelja i djece s poremećajem iz autističnog spektra

U Hrvatskoj se socijalna skrb provodi u sustavu koji uključuje područja rane intervencije, provođenja rehabilitacije, pružanja usluga u domovima za korisnike, rehabilitacijske programe za korisnike od predškolske do odrasle dobi (poludnevne i dnevne), mobilne timove (npr. pravo na integraciju), stanovanje uz podršku, institucionalnu skrb, a time se potencijalno može u većoj mjeri zadovoljiti potrebe osoba s poremećajem iz autističnog spektra. Sam autizam je definiran u smislu vrste i težine tek 2014. godine, čime se značajno olakšalo ostvarivanje prava korisnika sukladno Zakonu o socijalnoj skrbi (40).

Roditelji materijalna prava ostvaruju preko Centara za socijalnu skrb (40).

Status roditelja njegovatelja u našoj državi ostvaruje se teško, samo u slučaju ako dijete nije ostvarilo pravo na smještaj ili boravak u vrtićima ili školama (cjelodnevni ili poludnevni) (41).

Problemi se javljaju i kod zbrinjavanja odrasle osobe s autističnim poremećajem bez odgovarajuće roditeljske skrbi. Takvu osobu je prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom i temeljem Nacionalne strategije za osobe s invaliditetom, te ostalih zakona i pravilnika o socijalnoj skrbi, dužna zbrinuti država putem lokalnog Centra za socijalnu skrb. Međutim, u Republici Hrvatskoj vrlo su oskudni kapaciteti za smještaj takvih osoba (Centar za autizam Zagreb, odjel u ustanovi Juraj Bonačić u Splitu i dvije stambene zajednice Udruge za autizam Zagreb), stoga ih se dosta nalazi u neadekvatnim psihijatrijskim ustanovama.

4.6. Povelja o pravima osoba s autizmom

Dana 10. svibnja 1992. godine, na četvrtom kongresu Međunarodnog udruženja Autism-Europe u Den Haagu, predstavljena je Povelja o pravima osoba s autizmom. Službeno je izglasana u Strassbourgu 09. svibnja 1996. g. kao pisana Deklaracija Europskog Parlamenta 3/96 o pravima osoba s autizmom (42). Osobe s dijagnosticiranim poremećajem iz spektra autizma moraju imati ista prava i povlastice kao i svi ostali, primjereno i u najboljem interesu za njih. Ta prava se moraju pratiti, štiti i unaprjeđivati zakonima svake države. Prava osoba s poremećajem iz autističnog spektra utvrđena su i u Deklaraciji Ujedinjenih naroda o pravima osoba s mentalnom retardacijom (1971.) i o pravima osoba s hendikepom (1975.), drugima, a posebno se ističu ovdje navedena prava (42).

1. Pravo osoba s autizmom na slobodan i ispunjen život do granica njihovih mogućnosti.
2. Pravo osoba s autizmom na pristupačnu, nepristranu i točnu dijagnozu i procjenu.
3. Pravo osoba s autizmom na dostupno i primjereno obrazovanje.
4. Pravo osoba s autizmom (i njihovih zastupnika) na sudjelovanje u donošenju svih odluka koje utječu na njihovu budućnost; želje pojedinca se moraju, koliko je to moguće, utvrditi i poštivati.
5. Pravo osoba s autizmom na pristupačno i dolično stanovanje.
6. Pravo osoba s autizmom na opremu, pomoć i usluge podrške neophodne za njihovo puno produktivno življenje s dostojanstvom i neovisnošću.
7. Pravo osoba s autizmom na prihod ili nadoknadu dostatnu za nabavu odgovarajuće hrane, odjeće, smještaja i zadovoljavanje drugih životnih potreba.
8. Pravo osoba s autizmom da sudjeluju, koliko je to moguće, u razvitku i upravljanju službama koje pružaju usluge za njihovu dobrobit.
9. Pravo osoba s autizmom na primjereno savjetovanje i skrb o njihovom fizičkom, mentalnom i duševnom zdravlju; što uključuje pružanje primjerenog tretmana i liječenja vođenog najboljim interesom pojedinca uz provedbu svih mjera zaštite.

10. Pravo osoba s autizmom na smisleno zaposlenje i stručno osposobljavanje bez diskriminacije ili stereotipa; osposobljavanje i zaposlenje treba biti u skladu sa sposobnosti i izborom pojedinca.
11. Pravo osoba s autizmom na pristupačan prijevoz i slobodu kretanja.
12. Pravo osoba s autizmom da sudjeluju i koriste kulturu, zabavu, rekreaciju i sport.
13. Pravo osoba s autizmom na ravnopravan pristup i korištenje svih mogućnosti, usluga i aktivnosti u zajednici.
14. Pravo osoba s autizmom na seksualne i druge odnose, uključujući i brak, bez iskorištavanja i prisile.
15. Pravo osoba s autizmom (i njihovih zastupnika) na pravno zastupanje i pomoć te na punu zaštitu svih građanskih prava.
16. Pravo osoba s autizmom na slobodu od bojazni ili prijetnji neopravdanim utamničenjem u psihijatrijske bolnice ili neke druge restriktivne ustanove.
17. Pravo osoba s autizmom na slobodu od fizičkog zlostavljanja i zanemarivanja.
18. Pravo osoba s autizmom na slobodu od farmakološke zloupotrebe i pogrešne primjene lijekova.
19. Pravo pristupa osobama s autizmom (i njihovim zastupnicima) svim informacijama sadržanim u njihovim osobnim, medicinskim, psihologijskim, psihijatrijskim i edukacijskim dosjeima (42).

5. ZAKLJUČAK

Dolaskom djeteta u obitelj mijenja se život cijele obitelji. Većinom dolazak djeteta izaziva pozitivne osjećaje. Uža i šira obitelj se veseli, radosno iščekuje daljnje napredovanje, prve korake, prve riječi,... Čitaju se knjige o odgoju, razmišlja o školama u koje bi dijete mogli uputiti. Strepi se nad svakom novom situacijom, grčevima, povišenom temperaturom, padom ili udarcem. Prati i bodri napredak.

A onda izostane očekivani napredak, primijeti se da se dijete ne razvija kako bi trebalo, ne odaziva se na ime, dok njegovi vršnjaci to već neko vrijeme čine, nije zainteresirano za zajedničku igru, ne traži zagrljaj, izostanu prve riječi,... Pokreće se vrtlog emocija i pitanja.

Tada treba krenuti. Kome i kamo, teško je znati. Mnogo rada raznih stručnjaka do potpune dijagnoze. Autizam. Većini nepoznanica. Možda nekakva predodžba iz poznatog filma, neki pojam koji si usputno znao čuti.

Knjige o odgoju zamjenjuju knjige drugačijeg sadržaja, čekaju se neke drugačije stvari: pogled u oči, zagrljaj, prve riječi. Čeka se čudo. I nada se čudu.

Roditelji, braća i sestre, bake i djedovi, mire se i prihvaćaju, koliko mogu i kako brzo mogu. Strepnju zamjenjuje strah. Često se dolazi pred zid, kako i što dalje se ne zna. Kako će se dalje dijete razvijati i što očekivati ne mogu garantirati stručnjaci ni jednog profila.

Živi se, nekad bolje, nekad lošije, no s puno manje sna. Svaki dan se uči, prilagođava i fokusira na pravila autizma. A ta pravila se svako malo mijenjaju.

Cijela obitelj je svakodnevno pred novim izazovima. Poslovne karijere se napuštaju, okreće novim izazovima djeteta, braća i sestre prebrzo preuzimaju odgovornost.

Neočekivani, novi, drugačiji život u kojem se obitelj našla, svatko ima svoju ulogu, no živi se prema prioritetima djeteta kojem se treba prilagoditi.

Vrijeme prolazi, navikne se i nauči staviti osmijeh, sakriti podočnjake, moguću i modricu kao posljedicu neprepoznatih potreba.

No, više nikada ne prođe niti jedan dan života da se roditelji ne pitaju pitanje s kojim se bude i s kojim liježu: Što će biti s mojim djetetom jednog dana kada mene više ne bude?

„Živimo zajedno, ali s razlikama: netko sporo hoda, netko lijepo piše, netko lako uči, netko teško diše, netko slabo pjeva, netko zbori čisto... Ipak, svako dijete u biti je isto: malo, toplo srce i želja puna glava da živimo zajedno, ali s razlikama.“

Dragan Lendić

6. LITERATURA

1. Bujan Petković Z, Frey Škrinjar J. i sur. Poremećaji autističnog spektra. Zagreb: Školska knjiga; 2010.
2. Asperger H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten; 1944.
3. Bettelheim B. The empty Fortress. New York: Free Press; 1967.
4. Bonačić M. Dijagnostički kriterij za postavljanje dijagnoze Poremećaja iz autističnog spektra. Dostupno na: <https://autizam.net/2016/10/25/maja-bonacic-dijagnosticki-kriterij-za-postavljanje-dijagnoze-poremeccaja-iz-autisticnog-spektra/> (10/05/2020.)
5. Centers for Disease Control and Prevention: Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000. MMWR Surveillance Summaries. 2007;56(1):1-11.
6. Državni zavod za statistiku. Popis stanovništva 2001. Popis stanovništva 2011. Dostupno na: <https://www.dzs.hr/> (14/04/2020.)
7. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvješće o osobama s invaliditetom u Hrvatskoj 2015. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-uhrvatskoj-2015/> (14/04/2020.)
8. Haglund N. G, Källén K. B. Risk factors for autism and Asperger syndrome. Perinatal factors and migration. Autism. 2011 Mar;15(2):163-83.
9. Reichenberg A, Gross R, Weiser M, Bresnahan M, Silverman J, Harlap S. et al. Advancing paternal age and autism. Arch Gen Psychiatry. 2006 Sep;63(9):1026-32
10. Rybakowski F, Chojnicka I, Dziechciarz P, Horvath A, Janas-Kozik M, Jeziorek A. et al. The role of genetic factors and pre- and perinatal influences in the etiology of autism spectrum disorders - indications for genetic referral. Psychiatr Pol. 2016;50(3):543-54.
11. Begovac I, Majić G, Vidović V, Barišić N. Autizam ranog djetinjstva. Pedijatrijska neurologija. Zagreb: Medicinska naklada; 2009.
12. Bujas Petković Z.. Autistični poremećaj. Zagreb: Školska knjiga; 1995.

13. Filipek P. A, Accardo P. J, Baranek G. T, Cook E. H. Jr, Dawson G, Gordon B. et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 1999. Dec; 29(6):439- 84.
14. Frigaux A, Evrard R, Lighezzolo-Alnot J. ADI-R and ADOS and the differential diagnosis of autism spectrum disorders: Interests, limits and openings. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31495549/> (10/05/2020.)
15. Bujas Petković Z, Taradi S. Pervazivni razvojni poremećaji. Dječja i adolescentna psihijatrija. Zagreb: Školska knjiga; 2004.
16. Ministarstvo zdravlja RH, Ministarstvo socijalne politike i mladih RH, Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta RH, Ured UNICEF-a za Hrvatsku. Dijagnostika autizma. Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj. Dostupno na [:http://www.autizam-zagreb.com/wp-content/uploads/Nacionalni_okvir_za_PSA.pdf](http://www.autizam-zagreb.com/wp-content/uploads/Nacionalni_okvir_za_PSA.pdf) (24/04/2020.)
17. Autism speaks. Autism diagnosis criteria: DSM-5. Dostupno na: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria> (14/05/2020.)
18. Singhanian R. Autistic Spectrum Disorders. *The Indian Journal of Pediatrics.* 2005. April, Volume 72, Issue 4, pp 343–351.
19. Bonačić M. Dijagnostički kriterij za postavljanje dijagnoze Poremećaja iz autističnog spektra. Dostupno na: <https://autizam.net/2016/10/25/maja-bonacic-dijagnosticki-kriterij-za-postavljanje-dijagnoze-poremecaja-iz-autisticnog-spektra/> (10/05/2020.)
20. Remschmidt H. Autizam - Pojavni oblici, uzroci, pomoć. Jastrebarsko: Naklada Slap; 2009.
21. Frey Škrinjar J, Bohaček A.-M, Vragović R, Blažević S. Intervencije kod poremećaja iz autističnog spektra. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2015;1(35):10-18.
22. Teacch pristup: Tretman i edukacija djece s autizmom. Dostupno na: <https://autizam.net/2015/11/03/teacch-pristup-tretman-i-edukacija-djece-s-autizmom/> (15/04/2020.)
23. Notbohm E. Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew. Arlington: Future horizons; 2005.

24. Ježić I. Pedagoški likovni rad i poruka likovnoga uratka. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2013;1(33):55-64.
25. Ježić. I. Dijete s teškoćama u središtu: uspostavljanje komunikacije i pristup osjećajima pomoću likovnog rada. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2016;1(36):36-44.
26. Centar za autizam. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2008;1(28):11-25.
27. Talajić D. *Most ponad burne rijeke.* Zagreb: Beletra; 2018.
28. Tschirren B, Hachler P, Mambourg M. *Ja sam Lovro.* Jastrebarsko: Naklada Slap; 2016.
29. Borovčić Kurir M. *Naš život u spektru.* Split: Harfa; 2018.
30. A Ljaić-Pekaz A. *Moja nevidljiva priča.* Lekenik: Ostvarenje d.o.o.; 2018.
31. Moore-Mallinos J. *Moj brat je autist.* Zagreb: Neretva; 2009.
32. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Svjetski dan svjesnosti o autizmu. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-svjesnosti-o-autizmu/> (16/04/2020.)
33. Davis H. *Pomozimo bolesnoj djeci.* Jastrebarsko: Naklada Slap; 1998.
34. Frey Škrinjar J. Biti roditelj odrasloj osobi s poremećajima iz autističnog spektra. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2013;1(33):65-67.
35. Morling E, O'Connell C. *Autizam.* Zagreb: Educa; 2018.
36. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research.* 2006;50:172-183
37. Schilling R. F, Gilchrist L. D, Schinke S.P. Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family relations: An interdisciplinary Journal of applied family studies.* 1984;33(1):47-54
38. Gill M. J, Harris S. L. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders.* 1991;21(4):407-416
39. Centar za autizam. *Autizam. Časopis za autizam i razvojne poremećaje.* 2019;1(39).

40. Karanić T. Vodič kroz prava osoba s invaliditetom. Dostupno na: http://www.autism-istria.org/VODIC_KROZ_PRAVA.pdf. (22/04/2020.)

41. Slonjšak A. Zaštita prava osoba s autizmom i poremećajima iz autističnog spektra. Zagreb: Posebno izvješće; 2014.

42. Udruga za autizam Bjelovar. Povelja o pravima osoba s autizmom. Dostupno na: <http://www.uza.hr/povelja-o-pravima-osoba-s-autizmom/> (23/04/2020.)

7. OZNAKE I KRATICE

ADI-R – dijagnostički intervju za autizam - dopunjen

ADOS – dijagnostička opservacijska skala za autizam

CARS – Childhood autism rating scale

CT – kompjuterizirana tomografija

DSM-IV – Statistički priručnik mentalnih oboljenja (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) – četvrto izdanje

DSM-V - Statistički priručnik mentalnih oboljenja (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) – peto izdanje

EEG - elektroencefalografija

EKG - elektrokardiogram

MR – Magnetska rezonancija

PAS – Poremećaj iz spektra autizma

PBA – primijenjena bihevioralna analiza (eng. ABA)

PECS – Sistem komunikacije razmjenom slika (Picture Exchange Communication System)

RIO - Razvojni, individualno-diferencijalni, na odnosima utemeljen model

TEACCH – Program s vizualnom okolinskom podrškom za djecu s autizmom (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children)

8. SAŽETAK

Autistični poremećaj je pervazivni razvojni poremećaj čiju kliničku sliku čine poremećeno socijalno ponašanje, govor i mišljenje te stereotipije, ograničeni interesi i aktivnosti osobe s autizmom. Autizam se pojavljuje u prvih godine života, dijete je često neobično već od dojenačke dobi, a roditelji se prvo zabrinu zbog kašnjenja u razvoju govora ili potpunog izostanka razvoja govora. Djeca s autizmom često imaju i intelektualne teškoće, a u razdoblju puberteta može se pojaviti epilepsija što dodatno pogoršava opće stanje osoba s autizmom.

Sama etiologija poremećaja nije još do kraja poznata, a vjerojatno je riječ o više različitih uzroka koji daju sličnu kliničku sliku. Iako uzroci mogu biti razni, potrebno je što veći napredak u razvoju kod djeteta s autizmom. DSM-IV pervazivne razvojne poremećaje pod šifrom F84. dijeli u sljedeće potkategorije: autistični poremećaj, Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov poremećaj i pervazivni razvojni poremećaj neodređen, uključujući i atipični autizam. Pristupi i programi koji se najčešće spominju su: TEACCH pristup, PECS sustav, PBA pristup, RIO/floortime model, itd.

Od 2014. godine za dijagnosticiranje se koristi DSM-V dijagnostički priručnik, koji više ne razlikuje dijagnostičke entitete autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, Rettov poremećaj i Dezintegrativni poremećaj, već se oni smatraju jednim poremećajem – poremećajem iz spektra autizma, a položaj pojedinca na spektru jasnije je određen stupnjem 1, 2 ili 3.

Važno je uključiti roditelje u edukacijsko-rehabilitacijske postupke koje prolazi njihovo dijete. Roditeljima je potrebno razumijevanje, pomoć i empatija od strane stručnjaka, a dobra suradnja roditelja i stručnjaka korisna je za obje strane i zato joj treba težiti. Roditelji, odnosno majke djece s poremećajem iz autističnog spektra susreću se s velikim izazovima u odgajanju svoje djece.

Ključne riječi: autizam, dijete, obitelj, edukacija

9. SUMMARY

Autistic disorder is a pervasive developmental disorder whose clinical picture consists of impaired social behavior, speech and thinking and stereotypes, limited interests and activities of a person with autism. Autism occurs in the first three years of life, the child is often unusual from infancy, and parents are first concerned about a delay in speech development or a complete lack of speech development. Children with autism often have intellectual disabilities as well, and epilepsy can occur during puberty, further exacerbating the general condition of people with autism.

The etiology of the disorder itself is not fully known yet, and there are probably many different causes that give a similar clinical picture. Although the causes may be various, as much developmental progress as possible in a child with autism is needed. DSM-IV pervasive developmental disorders under code F84. subdivides into the following subcategories: autistic disorder, Rett disorder, childhood disintegrative disorder, Asperger's disorder, and pervasive developmental disorder indeterminate, including atypical autism. The approaches and programs that are most often mentioned are: TEACCH access, PECS system, PBA access, RIO/floortime model, etc.

Since 2014, the DSM-V diagnostic manual has been used for diagnosis, which no longer distinguishes the diagnostic entities Autistic Disorder, Asperger's Disorder, Rett Disorder and Disintegrative Disorder, but they are considered one disorder - autism spectrum disorder, and the position of the individual on the spectrum clearer. is determined by step 1, 2 or 3.

It is important to involve parents in the educational and rehabilitation procedures that their child undergoes. Parents need understanding, help and empathy from professionals, and good parent-specialist collaboration is beneficial to both parties and should therefore be pursued. Parents, or mothers of children with autism spectrum disorders, face great challenges in raising their children.

Keywords: autism, child, family, education

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, <u>10.07.2020.</u>	SUZANA KOŽIĆ	Suzana Kožić

Prema Odluci Veleučilišta u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

SUZANA KOŽIĆ

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 10.07.2020.

Suzana Kožić

potpis studenta/ice