

GOLDEN TIMES - BESTSELLER

THOMAS Z. FISHER

AUTIZAM

SVIJET KOJI TREBA
RAZUMIJETI

SAVIJETNIK

AUTIZAM – Svijet koji treba razumjeti

Veliki vodič za obitelji, stručnjake i društvo

Autor: Thomas Z.Fisher

Posveta

Ova knjiga posvećena je svoj djeci i odraslim osobama koje svijet doživljavaju na svoj jedinstven način.

Posvećena je roditeljima koji svaki dan uče razumjeti, prilagođavati se i pružati ljubav.

Posvećena je učiteljima, odgojiteljima, terapeutima i svim ljudima koji svojim znanjem i strpljenjem stvaraju bolje okruženje.

Najviše je posvećena autističnim osobama, jer njihova vrijednost ne ovisi o tome koliko se približavaju tuđim očekivanjima.

Uvod autora

Kada govorimo o autizmu, često govorimo o razlikama.

Ali prije svega trebamo govoriti o ljudima.

Svaka autistična osoba ima svoju priču. Neke priče uključuju velike izazove, neke velike uspjehe, a mnoge uključuju oboje.

Ova knjiga nastala je iz potrebe da se autizam objasni jednostavno, jasno i s poštovanjem.

Cilj nije dati roditeljima osjećaj da moraju pronaći "čarobno rješenje". Cilj je pružiti razumijevanje.

Jer razumijevanje mijenja način na koji gledamo ponašanje.

Dijete koje ne govori nije dijete bez misli.

Dijete koje izbjegava dodir nije dijete bez osjećaja.

Dijete koje se teško prilagođava promjeni nije dijete koje želi stvarati probleme.

Iza svakog ponašanja postoji razlog.

Naš zadatak je pokušati ga razumjeti.

Predgovor

Postoje trenuci u životu obitelji koji ostaju zauvijek zapamćeni. Jedan od takvih trenutaka može biti dan kada roditelj prvi put čuje riječ: **autizam**.

Za neke roditelje ta riječ donosi objašnjenje. Godinama su možda primjećivali da njihovo dijete drugačije reagira, drugačije komunicira ili drugačije doživljava okolinu. Dijagnoza tada donosi odgovor na pitanja koja su dugo postojala.

Za druge roditelje dijagnoza može donijeti strah i neizvjesnost. Mogu se pojaviti pitanja:

"Hoće li moje dijete biti sretno?"

"Hoće li govoriti?"

"Hoće li imati prijatelje?"

"Hoće li moći samostalno živjeti?"

Ova pitanja su prirodna. Svaki roditelj želi najbolje za svoje dijete.

Ali autizam nije kraj mogućnosti. Autizam je drugačiji način razvoja i doživljavanja svijeta. Kada ga razumijemo, možemo bolje pomoći.

Ova knjiga nije napisana da bi opisala autistične osobe samo kroz njihove teškoće. Njezina svrha je pokazati cijelu sliku: izazove, potrebe, sposobnosti, emocije, talente i ljudskost.

Svaka autistična osoba je jedinstvena.

Neke osobe trebaju veliku podršku tijekom cijelog života. Neke studiraju, rade, stvaraju obitelji i žive samostalno. Između tih mogućnosti postoji širok raspon iskustava.

Najvažnije je zapamtiti:

Prije nego što vidimo dijagnozu, trebamo vidjeti osobu.

1. poglavlje

Što je autizam?

Autizam je neurorazvojno stanje koje utječe na način na koji osoba komunicira, uči, obrađuje informacije i povezuje se s drugima.

Riječ "autizam" dolazi od grčke riječi "autos", što znači "sam". Međutim, tijekom povijesti značenje te riječi često je pogrešno tumačeno. Autizam ne znači da osoba ne želi kontakt s drugima ili da nema osjećaje.

Autistične osobe mogu željeti prijateljstva, ljubav i bliskost jednako kao i svi drugi ljudi. Razlika može biti u tome kako te odnose ostvaruju i kako razumiju društvene situacije.

Autizam kao spektar

Autizam se naziva spektrom zato što se kod različitih osoba može pokazivati na različite načine.

Primjer:

Jedna autistična osoba može imati razvijen govor, završiti fakultet i raditi, ali joj mogu teško padati društvene situacije i promjene u rutini.

Druga osoba može trebati pomoć u komunikaciji i svakodnevnim aktivnostima.

Obje osobe imaju autizam, ali njihove potrebe nisu iste.

Zbog toga nije korisno pitati:

"Kakav je autizam?"

Bolje pitanje je:

"Kakva je ova osoba i koja joj podrška treba?"

Autizam i svakodnevni život

Autizam može utjecati na različita područja života:

Komunikacija

Neke osobe lako razgovaraju, ali imaju teškoće s razumijevanjem neizgovorenih pravila razgovora.

Druge osobe mogu koristiti manje govora ili alternativne načine komunikacije.

Socijalni odnosi

Nekim autističnim osobama može biti teško:

- započeti razgovor
- razumjeti ironiju ili preneseno značenje

- prepoznati što drugi ljudi očekuju

To ne znači da ne žele odnose. Često samo trebaju drugačiji način povezivanja.

Senzorna obrada

Mozak autistične osobe može drugačije obrađivati:

- zvuk
- svjetlost
- dodir
- mirise
- pokrete

Okolina koja je većini ljudi normalna nekome može biti vrlo intenzivna.

2. poglavlje

Povijest razumijevanja autizma

Način na koji ljudi razumiju autizam mijenjao se kroz posljednjih stotinu godina. Današnje znanje rezultat je desetljeća istraživanja, kliničkog rada i iskustava samih autističnih osoba.

U prošlosti je bilo mnogo pogrešnih pretpostavki o autizmu. Nedostatak znanja često je dovodio do toga da su autistične osobe bile pogrešno shvaćene, izolirane ili su se njihove potrebe zanemarivale.

Razumijevanje autizma razvijalo se postupno.

Prvi opisi autizma

Početkom 20. stoljeća liječnici i istraživači počeli su opisivati djecu koja su imala posebne načine komunikacije, ponašanja i odnosa s okolinom.

Godine 1943. liječnik Leo Kanner opisao je skupinu djece koja su pokazivala karakteristike koje danas povezujemo s autizmom. Primijetio je posebnosti u komunikaciji, potrebu za rutinom i drugačiji odnos prema okolini.

U isto vrijeme Hans Asperger opisivao je djecu s drugačijim profilom sposobnosti, osobito onu koja su imala razvijen govor, ali teškoće u društvenoj komunikaciji.

Kasnije se pokazalo da se različiti opisi uklapaju u širi spektar autizma.

Promjena pogleda na autizam

Dugo se autizam promatrao gotovo isključivo kroz teškoće i nedostatke.

S vremenom se pogled promijenio.

Danas se sve više razumije da autizam uključuje:

- određene izazove
- drugačiji način obrade informacija
- posebne interese
- različite načine komunikacije
- jedinstvene sposobnosti

Ovaj pristup ne znači zanemarivanje teškoća. Neke autistične osobe trebaju značajnu pomoć i podršku. Međutim, važno je istovremeno vidjeti osobu, a ne samo dijagnozu.

3. poglavlje

Kako se razvija autistični mozak

Mozak je najkompleksniji organ ljudskog tijela. Tijekom razvoja prije rođenja i u ranom djetinjstvu stvaraju se milijarde živčanih veza koje omogućuju učenje, komunikaciju, kretanje i razumijevanje svijeta.

Kod autizma postoje razlike u načinu razvoja i funkcioniranja mozga.

Te razlike nisu vidljive kao jedna jednostavna promjena. Autizam nije posljedica jednog gena ili jednog dijela mozga. Radi se o složenoj kombinaciji različitih bioloških čimbenika.

Mozak koji drugačije obrađuje informacije

Svakodnevno primamo ogromnu količinu informacija.

Na primjer:

Dok sjedimo u prostoriji, naš mozak istovremeno obrađuje:

- zvukove iz okoline
- razgovore drugih ljudi
- temperaturu zraka
- dodir odjeće
- svjetlost
- vlastite misli

Većina ljudi automatski filtrira velik dio tih informacija.

Kod nekih autističnih osoba taj filter može raditi drugačije.

Zbog toga osoba može:

- primijetiti detalje koje drugi ne primjećuju
- biti vrlo osjetljiva na zvukove
- teško se koncentrirati u bučnom okruženju
- trebati više vremena za obradu informacija

Različiti stilovi učenja

Autistične osobe mogu imati različite načine učenja.

Neke bolje uče kroz:

- slike
- rasporede
- ponavljanje
- praktične aktivnosti
- jasne primjere

Drugima više odgovara:

- razgovor
- čitanje
- istraživanje tema koje ih zanimaju

Ne postoji jedan način učenja koji odgovara svim autističnim osobama.

4. poglavlje

Zašto nastaje autizam?

Jedno od najčešćih pitanja roditelja je:

"Zašto je moje dijete autistično?"

Odgovor nije jednostavan.

Današnja znanost pokazuje da autizam nastaje zbog složene kombinacije genetskih i bioloških čimbenika koji utječu na razvoj mozga.

Genetski čimbenici

Genetika ima važnu ulogu.

Istraživanja pokazuju da postoji velik broj gena koji mogu biti povezani s razvojem autizma. Neke genetske promjene nasljeđuju se u obitelji, dok se neke mogu pojaviti tijekom razvoja djeteta.

Autizam nije uzrokovan jednom jedinom promjenom. Radi se o složenoj interakciji mnogih čimbenika.

Česti mitovi o uzrocima autizma

"Autizam nastaje zbog lošeg odgoja."

Nije točno. Roditeljska ljubav, način odgoja ili odnos prema djetetu ne uzrokuju autizam.

"Autizam nastaje zbog cjepiva."

Velik broj znanstvenih istraživanja nije pronašao vezu između cjepiva i autizma.

"Autizam nastaje zato što roditelji nisu dovoljno razgovarali s djetetom."

Nije točno. Komunikacija i podrška mogu pomoći razvoju djeteta, ali ne uzrokuju niti uklanjaju autizam.

5. poglavlje

Spektar autizma – različitosti među osobama

Kada upoznamo jednu autističnu osobu, upoznali smo jednu autističnu osobu.

Ova rečenica često se koristi jer pokazuje koliko su iskustva različita.

Ne postoji jedan izgled autizma.

Različite potrebe za podrškom

Neke osobe mogu trebati pomoć u:

- komunikaciji
- organizaciji svakodnevnog života
- razumijevanju društvenih situacija
- samostalnom životu

Druge osobe trebaju manju razinu podrške, ali se mogu suočavati s nevidljivim izazovima.

Primjer:

Osoba može uspješno raditi svoj posao, ali nakon dugog dana provedenog među ljudima može osjećati veliko iscrpljenje zbog stalnog prilagođavanja okolini.

Snage autističnih osoba

Mnoge autistične osobe razvijaju snažne sposobnosti u područjima koja ih zanimaju.

Mogu imati:

- izuzetnu pažnju prema detaljima
- duboko znanje o određenim temama
- snažnu koncentraciju
- originalan način razmišljanja
- veliku upornost

Te sposobnosti nisu prisutne kod svih osoba, ali pokazuju da autizam nije samo popis teškoća.

Važnost prihvatanja

Cilj podrške autističnim osobama nije ukloniti njihovu osobnost.

Cilj je:

- smanjiti prepreke
- omogućiti komunikaciju
- povećati samostalnost
- osigurati kvalitetan život

Pravo razumijevanje počinje kada prestanemo pitati:

"Kako da ovu osobu promijenimo?"

i počnemo pitati:

"Kako možemo napraviti svijet u kojem ova osoba može uspjeti?"

6. poglavlje

Prvi znakovi autizma u ranom djetinjstvu

Rano djetinjstvo razdoblje je velikih promjena. U prvih nekoliko godina života dijete razvija govor, pokret, igru, odnose s drugima i razumijevanje svijeta.

Kod neke djece koja su kasnije dijagnosticirana s autizmom, prvi znakovi mogu se primijetiti već u ranoj dobi. Kod druge djece razlike postanu vidljivije tek kasnije, kada se povećaju zahtjevi okoline.

Važno je razumjeti da nijedan pojedinačni znak ne znači automatski autizam. Razvoj svakog djeteta treba promatrati kao cjelinu.

Rani znakovi povezani s komunikacijom

Komunikacija počinje puno prije prvih riječi.

Beba komunicira pogledom, osmijehom, pokretima tijela i glasovima.

Mogući znakovi koji mogu potaknuti dodatnu procjenu uključuju:

- slabije reagiranje na ime
- manje pokazivanja prstom kako bi podijelilo interes
- manje korištenja gesta
- drugačiji razvoj govora
- ponavljanje određenih riječi ili fraza
- teškoće u započinjanju komunikacije

Međutim, svako dijete ima svoj ritam razvoja. Neka djeca progovore kasnije, a nemaju autizam. Zato je važna stručna procjena.

Dijeljenje interesa s drugima

Jedna od važnih stvari u ranom razvoju je sposobnost dijeljenja iskustava.

Primjer:

Malo dijete vidi avion na nebu i pokaže prstom roditelju jer želi reći:

"Vidi što sam pronašlo!"

Kod neke autistične djece ovo dijeljenje interesa može biti manje izraženo.

To ne znači da dijete ne voli roditelje ili da nema emocije. Način povezivanja može biti drugačiji.

Igra u ranom djetinjstvu

Djeca često kroz igru uče o svijetu.

Neka autistična djeca mogu:

- više voljeti ponavljajuće aktivnosti
- dugo istraživati jedan dio igračke
- manje se uključivati u simboličku igru ("kao da je ovo šalica čaja")
- imati vrlo snažne interese

Takva igra može biti djetetov način istraživanja i učenja.

7. poglavlje

Dijagnostika: put od sumnje do odgovora

Dijagnoza autizma nije jednostavan postupak. Ne postoji jedan medicinski test koji može potvrditi autizam.

Procjena uključuje promatranje djeteta, razgovor s roditeljima i procjenu različitih područja razvoja.

Kada roditelji počnu primjećivati razlike

Roditelji često prvi primijete da nešto u razvoju djeteta izgleda drugačije.

Mogu primijetiti:

- dijete ne reagira na ime
- govor se razvija drugačije
- dijete teško podnosi određene situacije
- ima snažnu potrebu za rutinom
- ponaša se drugačije u odnosu na vršnjake

Roditeljski osjećaj i opažanja važni su dio procjene.

Tko postavlja dijagnozu?

U procjeni mogu sudjelovati različiti stručnjaci:

- dječji psihijatar
- psiholog
- logoped
- edukacijski rehabilitator
- pedijatar

Stručnjaci procjenjuju:

- komunikaciju
- socijalnu interakciju
- ponašanje
- razvojne sposobnosti
- svakodnevno funkcioniranje

Zašto je dijagnoza važna?

Dijagnoza nije samo naziv.

Ona može pomoći da dijete dobije:

- odgovarajuću podršku
- prilagođene metode učenja
- razumijevanje okoline
- pristup terapijama i uslugama

Mnogi roditelji kažu da im je dijagnoza pomogla bolje razumjeti svoje dijete.

8. poglavlje

Život obitelji prije i poslije dijagnoze

Svaka obitelj ima svoju priču.

Prije dijagnoze roditelji često pokušavaju razumjeti ponašanja koja im nisu jasna.

Mogu se pitati:

"Zašto moje dijete ne reagira kao druga djeca?"

"Zašto mu određeni zvukovi toliko smetaju?"

"Zašto se teško prilagođava promjenama?"

Emocije roditelja

Nakon dijagnoze mogu se pojaviti različite emocije:

- strah
- tuga
- zbunjenost
- olakšanje
- želja za učenjem
- zabrinutost za budućnost

Ne postoji jedan "ispravan" način reagiranja.

Svaka obitelj prolazi kroz proces prilagodbe.

Promjena pogleda

Mnogim roditeljima s vremenom najveća promjena nije samo u djetetu, nego u njihovom vlastitom razumijevanju.

Počinju gledati:

Ne:

"Zašto moje dijete ovo radi?"

nego:

"Što mi moje dijete pokušava reći?"

Ponašanje često ima razlog.

Dijete koje plače u trgovini možda nije "neposlušno". Možda mu je previše buke, ljudi, svjetla ili nepoznatih situacija.

9. poglavlje

Rana podrška i razvoj djeteta

Rana podrška znači pomoći djetetu u razdoblju kada se mozak intenzivno razvija.

Cilj nije promijeniti osobu, nego pružiti prilike za razvoj.

Područja podrške

Komunikacija

Dijete treba imati način izražavanja svojih potreba.

To može biti:

- govor
- geste
- slike
- komunikacijski uređaji

Svaki oblik komunikacije je vrijedan.

Socijalni razvoj

Djeca uče odnose kroz iskustva.

Podrška može uključivati:

- zajedničku igru
 - učenje izmjene redoslijeda
 - razumijevanje emocija
 - povezivanje s drugima
-

Samostalnost

Male svakodnevne vještine važne su za budućnost:

- oblačenje
- hranjenje
- higijena
- pospremanje
- donošenje jednostavnih odluka

Samostalnost se gradi korak po korak.

Najvažnija uloga roditelja

Roditelj nije samo osoba koja vodi dijete na terapije.

Roditelj je osoba koja:

- poznaje svoje dijete najbolje
- pruža sigurnost
- prepoznaje potrebe
- slavi male uspjehe

Napredak nije uvijek velik i vidljiv. Ponekad je veliki korak kada dijete prvi put pokaže što želi, samo obuču jaknu ili prihvati novu situaciju.

10. poglavlje

Komunikacija i govor kod autističnih osoba

Komunikacija je jedna od najvažnijih ljudskih potreba. Kroz komunikaciju izražavamo svoje želje, osjećaje, misli i potrebe.

Kada govorimo o autizmu, često se prvo pomisli na govor. Međutim, važno je razumjeti da **govor i komunikacija nisu isto**.

Osoba može govoriti, a ipak imati teškoće u komunikaciji. Također, osoba koja ne govori može imati bogate misli, osjećaje i želje.

Različiti načini komunikacije

Autistične osobe mogu komunicirati na različite načine:

- govorom
- pisanjem
- gestama
- izrazima lica
- pokazivanjem
- slikama
- komunikacijskim uređajima

Cilj nije samo razviti govor, nego omogućiti osobi da bude razumljena.

Najvažnije pitanje nije:

"Govori li osoba?"

nego:

"Može li osoba izraziti ono što misli i treba?"

Kasniji razvoj govora

Neka djeca razvijaju govor kasnije od svojih vršnjaka.

To može izgledati različito:

- dijete koristi nekoliko riječi
- koristi pojedinačne zvukove
- ponavlja riječi koje čuje
- govori na neuobičajen način

Kasniji govor ne znači da dijete nema sposobnost učenja ili razumijevanja.

Eholalija – ponavljanje riječi i rečenica

Eholalija je ponavljanje riječi ili rečenica koje je osoba čula.

Primjer:

Roditelj pita:

"Hoćeš li vodu?"

Dijete odgovori:

"Hoćeš li vodu?"

Nekada se pogrešno smatra da dijete samo ponavlja bez značenja.

Međutim, eholalija može imati različite funkcije:

- učenje jezika
- obrada informacija
- izražavanje želje
- pokazivanje sjećanja
- pokušaj uključivanja u razgovor

Važno je promatrati situaciju i pokušati razumjeti poruku.

11. poglavlje

Senzorni svijet: kada je okolina previše intenzivna

Jedno od područja koje često snažno utječe na život autističnih osoba jest senzorna obrada.

Naš mozak stalno prima informacije iz okoline. Kod većine ljudi mozak automatski odlučuje koje informacije su važne, a koje može zanemariti.

Kod nekih autističnih osoba taj proces može funkcionirati drugačije.

Kada je previše podražaja

Zamislimo prostoriju u kojoj istovremeno:

- svijetli jako svjetlo
- čuje se nekoliko razgovora
- radi klima uređaj
- ljudi se kreću oko nas
- osjećamo neugodan materijal odjeće

Za većinu ljudi to je samo pozadinska buka.

Za osobu koja ima povećanu senzornu osjetljivost, svi ti podražaji mogu biti jednako jaki.

To može dovesti do:

- umora
 - stresa
 - potrebe za povlačenjem
 - emocionalnog preopterećenja
-

Vrste senzorne osjetljivosti

Zvuk

Neki autistični ljudi mogu biti osjetljivi na:

- usisavač
- sušilo za kosu
- buku u trgovinama
- glasne razgovore

Svjetlost

Nekima smetaju:

- jaka umjetna svjetla
- treperenje ekrana
- sunčeva svjetlost

Dodir

Može postojati osjetljivost na:

- etikete na odjeći
- određene materijale
- šišanje
- dodir koji nije očekivan

Mirisi i okusi

Neki mirisi ili okusi mogu izazvati snažnu reakciju.

Senzorne potrebe

Neke osobe ne traže manje podražaja, nego više.

Mogu voljeti:

- ljuljanje
- skakanje
- pritisak na tijelo
- ponavljajuće pokrete

Takve aktivnosti mogu pomoći regulaciji osjećaja i smirivanju.

12. poglavlje

Emocije, stres i preopterećenje

Česta zablude je da autistične osobe manje osjećaju emocije.

Istina je drugačija.

Autistične osobe mogu osjećati duboke emocije:

- ljubav
- sreću

- tugu
- strah
- zabrinutost
- uzbuđenje

Razlika može biti u načinu izražavanja emocija i u tome koliko je teško objasniti vlastito stanje.

Zašto dolazi do velikog stresa?

Stres može nastati zbog:

- previše buke
- promjene rutine
- umora
- nerazumijevanja okoline
- teškoća u komunikaciji
- prevelikih očekivanja

Ponekad se mala promjena odrasloj osobi čini nevažnom, ali djetetu može predstavljati veliku promjenu.

Meltdown – emocionalno preopterećenje

Meltdown nije isto što i namjerni izljev bijesa.

Kod meltdowna osoba više nema mogućnost učinkovito upravljati količinom stresa.

Može se dogoditi:

- plač
- vikanje
- pokrivanje ušiju
- bacanje stvari
- povlačenje
- pokušaj bijega iz situacije

U tom trenutku osoba najčešće ne treba kaznu, nego sigurnost i pomoć.

Kako pomoći tijekom preopterećenja

Korisno je:

- smanjiti buku i svjetlo

- govoriti kratko i mirno
- dati dovoljno prostora
- ukloniti opasnosti iz okoline
- pričekati da se osoba smiri

Rečenice poput:

"Tu sam."

"Siguran si."

"Čekat ćemo dok ne bude bolje."

mogu biti korisnije od dugih objašnjenja.

13. poglavlje

Igra, učenje i razvoj sposobnosti

Igra je djetetov prirodni način učenja.

Kroz igru dijete razvija:

- govor
- kreativnost
- motoriku
- odnose s drugima
- rješavanje problema

Autistična djeca često se igraju drugačije, ali to ne znači da se ne igraju.

Poštivanje djetetovog interesa

Ako dijete voli određenu aktivnost, to može biti početna točka za povezivanje.

Primjer:

Dijete slaže predmete u niz.

Umjesto prekidanja igre, odrasla osoba može:

- sjesti pored njega
- komentirati što radi
- dodati novi element
- pozvati dijete na zajedničku aktivnost

Interes djeteta može postati most prema učenju.

Posebni interesi

Mnoge autistične osobe imaju snažne interese za određene teme.

To može biti:

- promet
- životinje
- svemir
- brojevi
- povijest
- tehnologija

Takvi interesi nisu samo "opsesije". Oni mogu biti izvor:

- motivacije
- znanja
- samopouzdanja
- budućih mogućnosti

14. poglavlje

Rutine i promjene: zašto su važne

Mnogi ljudi vole kada znaju što ih očekuje. Planiranje dana, poznato mjesto i uobičajeni redoslijed aktivnosti daju osjećaj sigurnosti.

Kod mnogih autističnih osoba potreba za predvidljivošću može biti još izraženija.

Rutina nije samo navika. Ona može biti način na koji osoba organizira svijet oko sebe.

Zašto promjene mogu biti teške?

Za neke autistične osobe promjena nije samo nova situacija, nego zahtijeva dodatnu obradu informacija.

Primjer:

Ako dijete svakoga dana ide istim putem u školu, a jedan dan se put promijeni zbog radova, odrasloj osobi to može biti mala neugodnost.

Djetetu to može značiti:

- ne znam što će se dogoditi

- ne znam koliko će trajati
- ne znam kako trebam reagirati

Zbog toga može doći do stresa.

Kako pomoći kod promjena

Promjene se mogu olakšati:

Najavom unaprijed

Umjesto iznenadne promjene:

"Danas ne idemo u park."

može pomoći:

"Danas ćemo prvo u trgovinu, a nakon toga idemo u park."

Vizualnim rasporedima

Neka djeca bolje razumiju informacije kada ih vide.

Primjer:

-  Buđenje
-  Pranje zubi
-  Oblačenje
-  Doručak
-  Škola

Vizualni raspored daje osjećaj kontrole.

Postupnim uvođenjem novoga

Ako se uvodi nova aktivnost, korisno je:

- objasniti što će se dogoditi
 - pokazati slike mjesta
 - razgovarati o tome
 - krenuti malim koracima
-

15. poglavlje

Roditelji nakon dijagnoze

Rođenje djeteta donosi roditeljima mnoge snove i očekivanja. Kada dijete dobije dijagnozu autizma, roditelji često moraju ponovno oblikovati sliku budućnosti.

To može biti emocionalno zahtjevan proces.

Put prihvatanja

Prihvatanje ne znači odustajanje od pomoći ili razvoja.

Prihvatanje znači:

"Vidim svoje dijete onakvo kakvo jest i želim mu pomoći na najbolji način."

Roditelj može istovremeno:

- voljeti svoje dijete
- tražiti podršku
- željeti napredak
- biti zabrinut
- osjećati umor

Sve te emocije mogu postojati zajedno.

Roditelj kao najbolji poznavatelj djeteta

Stručnjaci imaju znanje o razvoju i terapijama, ali roditelj poznaje:

- djetetove navike
- male znakove komunikacije
- ono što ga smiruje
- ono što ga veseli
- njegove posebne sposobnosti

Najbolji rezultati dolaze kada roditelji i stručnjaci surađuju.

Ne uspoređivati djecu

Jedan od najvećih izvora stresa može biti stalno uspoređivanje.

Primjeri:

"Druga djeca već govore."

"Druga djeca se već sama oblače."

Svako dijete ima svoj razvojni put.

Važno je pratiti:

- osobni napredak djeteta
- njegove male pobjede
- razvoj njegovih sposobnosti

16. poglavlje

Braća i sestre autističnog djeteta

Braća i sestre često imaju važnu ulogu u životu autističnog člana obitelji.

Mogu razviti:

- veliku empatiju
- strpljenje
- razumijevanje različitosti
- osjećaj odgovornosti

Ali i oni trebaju podršku.

Osjećaji braće i sestara

Mogu osjećati:

- ljubav prema bratu ili sestri
- ponos
- zbunjenost
- ljutnju
- osjećaj da roditelji posvećuju više vremena drugom djetetu

Važno je dopustiti im da izraze sve emocije.

Razgovor prilagođen dobi

Mlađem djetetu može se reći:

"Tvoj brat ima autizam. Njegov mozak radi malo drugačije i neke stvari mu trebaju više pomoći."

Starijem djetetu može se objasniti:

"Autizam utječe na komunikaciju, osjetila i način na koji osoba doživljava svijet."

Znanje smanjuje strah i nerazumijevanje.

17. poglavlje

Vrtić, škola i obrazovanje

Obrazovanje nije samo mjesto gdje djeca uče matematiku, čitanje i pisanje.

Škola je mjesto gdje djeca razvijaju:

- prijateljstva
- samopouzdanje
- samostalnost
- osjećaj pripadanja

Za autističnu djecu školsko okruženje može biti izazovno, ali uz odgovarajuću podršku mogu uspješno učiti i razvijati se.

Priprema za vrtić

Prijelaz u vrtić može biti veliki događaj.

Može pomoći:

- posjet vrtiću prije početka
- upoznavanje odgojitelja
- fotografije prostora
- objašnjavanje dnevne rutine

Poznato okruženje smanjuje neizvjesnost.

Uloga odgojitelja i učitelja

Odgojitelj ili učitelj koji razumije autizam može napraviti veliku razliku.

Važno je:

- upoznati dijete
- prepoznati njegove potrebe
- prilagoditi način rada
- poticati njegove sposobnosti

Nije cilj izdvojiti dijete, nego omogućiti mu sudjelovanje.

Prilagodbe u učenju

Neke korisne prilagodbe mogu biti:

- jasne i kratke upute
- vizualni materijali
- dodatno vrijeme za zadatke
- mirnije mjesto za rad
- predvidljiv raspored

Prilagodba nije povlastica. Ona omogućuje ravnopravno sudjelovanje.

18. poglavlje

Adolescencija: odrastanje s autizmom

Adolescencija je razdoblje velikih promjena za svaku mladu osobu. Tijelo se mijenja, razvija se identitet, pojavljuju se nova pitanja o prijateljstvu, budućnosti i vlastitom mjestu u svijetu.

Za autistične tinejdžere ovo razdoblje može donijeti dodatne izazove, ali i velike prilike za razvoj.

Pitanje identiteta

Svi mladi ljudi tijekom odrastanja pokušavaju odgovoriti na pitanja:

"Tko sam ja?"

"U čemu sam dobar?"

"Što želim postići?"

Autistični tinejdžeri mogu imati dodatna pitanja:

"Zašto neke stvari meni teško padaju?"

"Zašto se osjećam drugačije?"

"Kako mogu biti svoj, a istovremeno se povezati s drugima?"

Važno je pomoći mladoj osobi da razumije da različitost nije mana.

Samopouzdanje i prihvaćanje sebe

Autistični mladi ljudi često primjećuju da se razlikuju od vršnjaka.

Negativna iskustva, poput nerazumijevanja ili vršnjačkog nasilja, mogu utjecati na sliku o sebi.

Podrška treba uključivati:

- prepoznavanje vlastitih snaga
- razvijanje interesa
- učenje kako tražiti pomoć
- razumijevanje vlastitih potreba

Mladu osobu treba poticati da upozna sebe, a ne da stalno pokušava skrivati tko jest.

19. poglavlje

Autizam u odrasloj dobi

Autizam ne završava djetinjstvom. Autistična djeca postaju autistične odrasle osobe sa svojim ciljevima, željama i životnim planovima.

Danas sve više odraslih osoba dobiva dijagnozu autizma, posebno onih koji su ranije naučili prikrivati svoje teškoće.

Život odrasle autistične osobe

Autistične odrasle osobe mogu:

- završiti školovanje
- studirati
- raditi
- živjeti samostalno
- imati partnerske odnose
- stvarati obitelj

Kao i svi ljudi, razlikuju se po sposobnostima, interesima i potrebama.

Kasna dijagnoza

Neke osobe dobiju dijagnozu tek u odrasloj dobi.

Razlozi mogu biti:

- znakovi su bili manje očiti
- osoba je razvila strategije prilagodbe
- okolina nije prepoznala autizam
- očekivanja društva bila su drugačija

Kasna dijagnoza nekima donosi osjećaj razumijevanja vlastitog života.

Mogu pomisliti:

"Sada bolje razumijem zašto su mi neke stvari bile teške."

Maskiranje i iscrpljenost

Neke autistične osobe pokušavaju sakriti svoje prirodne reakcije kako bi se uklopile.

To može uključivati:

- prisiljavanje na određeno ponašanje
- učenje društvenih pravila napamet
- skrivanje senzorne nelagode
- stalno promatranje drugih ljudi

Dugotrajno maskiranje može biti vrlo iscrpljujuće.

Važno je stvarati okruženja u kojima osoba ne mora stalno glumiti.

20. poglavlje

Samostalnost i svakodnevni život

Jedan od važnih ciljeva podrške jest razvoj samostalnosti.

Samostalnost ne znači isto za svaku osobu.

Za nekoga znači:

- živjeti potpuno samostalno
- imati vlastiti posao
- samostalno upravljati financijama

Za drugu osobu znači:

- donositi vlastite odluke
- imati podršku kada je potrebna
- sudjelovati u svakodnevnom životu

Učenje životnih vještina

Samostalnost se razvija postupno.

Važne vještine uključuju:

Osobna briga

- higijena
- odijevanje
- briga o zdravlju

Kućne aktivnosti

- priprema jednostavnog obroka
- pospremanje
- pranje odjeće

Organizacija

- planiranje vremena
- korištenje kalendara
- priprema za obaveze

Donošenje odluka

Jedan od najvažnijih dijelova samostalnosti jest mogućnost izbora.

Čak i mala djeca mogu učiti birati:

"Želiš li plavu ili zelenu majicu?"

"Želiš li prvo zadaću ili odmor?"

Donošenje odluka razvija osjećaj kontrole nad vlastitim životom.

21. poglavlje

Prijateljstva, ljubav i odnosi

Autistične osobe žele odnose jednako kao i svi drugi ljudi.

Želja za prijateljstvom, prihvaćanjem i ljubavlju dio je ljudske prirode.

Prijateljstva

Nekim autističnim osobama prijateljstva mogu biti izazovna zbog:

- teškoća u započinjanju razgovora
- nesigurnosti u društvene situacije
- nerazumijevanja neizgovorenih pravila

Ali prijateljstva mogu biti duboka i značajna.

Često su važniji:

- iskrenost
- zajednički interesi
- osjećaj sigurnosti

nego velik broj poznanstava.

Partnerski odnosi

Autistične osobe mogu imati uspješne ljubavne odnose.

Kao i kod svih parova, važni su:

- komunikacija
- povjerenje
- poštovanje granica
- razumijevanje potreba partnera

Ponekad partneri trebaju naučiti različite načine pokazivanja ljubavi.

Netko ljubav pokazuje riječima, netko djelima, netko provođenjem vremena zajedno.

22. poglavlje

Posao i društvena uključenost

Rad nije samo način zarade. Posao mnogim ljudima daje osjećaj svrhe, pripadnosti i osobnog razvoja.

Autistične osobe mogu imati mnoge vrijedne sposobnosti na radnom mjestu.

Moguće snage na poslu

Neke autistične osobe mogu pokazivati:

- veliku preciznost
- snažnu koncentraciju
- pouzdanost
- detaljno znanje
- sposobnost prepoznavanja obrazaca

Naravno, sposobnosti se razlikuju od osobe do osobe.

Prilagodba radnog mjesta

Male promjene mogu značajno pomoći:

- jasne upute
- unaprijed poznat raspored
- mirnije radno okruženje
- pisane informacije umjesto samo usmenih

Cilj nije dati posebne privilegije, nego ukloniti prepreke koje nisu povezane sa stvarnim sposobnostima osobe.

Doprinos društvu

Autistične osobe nisu samo korisnici podrške.

One su:

- učenici
- radnici
- umjetnici
- znanstvenici
- roditelji
- prijatelji
- članovi zajednice

Društvo koje uključuje različite ljude bogatije je i kreativnije.

23. poglavlje

Snage i posebne sposobnosti autističnih osoba

Kada se govori o autizmu, često se prvo spominju teškoće. Međutim, potpuna slika autizma uključuje i sposobnosti, interese i načine razmišljanja koji mogu biti vrijedni i posebni.

Naravno, nisu sve autistične osobe iste. Neke mogu imati izražene određene sposobnosti, dok druge mogu imati potpuno drugačije profile.

Najvažnije je upoznati osobu, a ne pretpostavljati.

Pažnja prema detaljima

Neke autistične osobe imaju izuzetnu sposobnost primjećivanja detalja koje drugi ljudi ne uočavaju.

To može biti korisno u područjima kao što su:

- tehnologija
- umjetnost
- istraživanje
- analiza podataka
- kontrola kvalitete

Primjer:

Dok većina ljudi vidi cijelu sliku, autistična osoba može primijetiti male promjene, obrasce ili nepravilnosti.

Duboka koncentracija

Mnoge autistične osobe mogu se vrlo snažno usredotočiti na područja koja ih zanimaju.

Kada ih nešto motivira, mogu:

- dugo istraživati temu
- skupljati veliku količinu znanja
- razviti visoku razinu stručnosti

Interes koji se kod djeteta možda smatra "opsesijom" kasnije može postati važna vještina.

Originalno razmišljanje

Autistične osobe često mogu pristupati problemima iz drugačije perspektive.

To može donijeti:

- nove ideje
- kreativna rješenja
- drugačije načine gledanja na probleme

Društvu su potrebni različiti načini razmišljanja.

Iskrenost i osjećaj pravednosti

Neke autistične osobe cijene:

- jasna pravila
- iskrenost
- dosljednost
- pravednost

Mogu snažno reagirati kada primijete nepravdu ili nelogičnost.

24. poglavlje

Mitovi i zablude o autizmu

Autizam je tema oko koje postoji mnogo pogrešnih informacija. Mitovi mogu otežati život autističnim osobama jer stvaraju nerazumijevanje i predrasude.

Mit: Autistične osobe nemaju osjećaje

Ovo je jedna od najčešćih zabluda.

Autistične osobe osjećaju:

- ljubav
- sreću
- tugu
- strah
- uzbuđenje

Razlika može biti u načinu izražavanja ili pokazivanja emocija.

Netko možda neće pokazati emocije na očekivan način, ali to ne znači da ih nema.

Mit: Autizam je rezultat lošeg roditeljstva

Ova ideja je znanstveno odbačena.

Roditelji ne uzrokuju autizam nedostatkom ljubavi ili pogrešnim odgojem.

Roditelji mogu biti najvažniji izvor podrške djetetu, ali nisu uzrok autizma.

Mit: Sve autistične osobe imaju izvanredne sposobnosti

Mediji često prikazuju autistične osobe s nevjerojatnim talentima.

Takvi primjeri postoje, ali nisu pravilo.

Autistične osobe imaju različite sposobnosti, baš kao i svi drugi ljudi.

Mit: Autizam se može izliječiti

Autizam nije bolest koju treba izliječiti.

Autizam je dio načina na koji se osoba razvija i doživljava svijet.

Podrška može pomoći osobi da:

- razvije vještine

- lakše komunicira
 - bude samostalnija
 - kvalitetnije živi
-

25. poglavlje

Neurodiverziteta – novi pogled na autizam

Pojam neurodiverziteta opisuje ideju da postoje različiti načini funkcioniranja ljudskog mozga.

Ljudi se razlikuju u:

- učenju
- razmišljanju
- komunikaciji
- obradi informacija

Autizam je jedan od oblika neurološke različitosti.

Zašto je važan ovaj pogled?

Ako autizam gledamo samo kao problem, vidimo samo ono što je teško.

Ako gledamo samo kroz snage, možemo zanemariti stvarne potrebe.

Potrebna je ravnoteža:

- prihvatanje različitosti
 - pružanje potrebne pomoći
 - uklanjanje prepreka
-

Prihvatanje ne znači odustajanje od pomoći

Neki ljudi pogrešno misle da prihvatanje autizma znači da se ništa ne treba raditi.

To nije točno.

Prihvatanje znači:

"Osoba vrijedi upravo takva kakva jest, a istovremeno zaslužuje podršku koja joj omogućuje najbolji život."

26. poglavlje

Kako pružiti podršku autističnoj osobi

Najbolja podrška počinje razumijevanjem.

Ne postoji jedan recept koji odgovara svima, ali postoje načela koja mogu pomoći.

Slušati osobu

Ako osoba može govoriti, pitajte je:

- Što ti pomaže?
- Što ti smeta?
- Kako mogu bolje komunicirati s tobom?

Iskustvo same osobe je važan izvor znanja.

Poštovati način komunikacije

Ako osoba koristi:

- slike
- uređaj
- geste
- pisanje

to nije manje vrijedna komunikacija.

Cilj je razumijevanje, a ne određeni oblik izražavanja.

Prilagoditi okolinu

Ponekad problem nije u osobi, nego u okolini.

Primjeri:

Umjesto:

"Zašto ne možeš podnijeti ovu buku?"

Možemo pitati:
"Kako možemo smanjiti buku?"

Umjesto:
"Zašto ne razumiješ ovu situaciju?"

Možemo reći:
"Kako možemo jasnije objasniti?"

Dati vrijeme

Nekim autističnim osobama treba više vremena za:

- odgovor
- obradu informacija
- prilagodbu promjeni

Davanje vremena pokazuje poštovanje.

27. poglavlje

Budućnost razumijevanja autizma

Način na koji društvo razumije autizam nastavlja se mijenjati.

Budućnost bi trebala uključivati:

- ranije prepoznavanje potreba
 - bolju podršku obiteljima
 - uključivanje autističnih osoba u donošenje odluka
 - pristupačnije obrazovanje i radna mjesta
-

Glas autističnih osoba

Jedna od važnih promjena posljednjih godina jest veće uključivanje samih autističnih osoba u razgovor o autizmu.

Nitko ne može bolje opisati vlastito iskustvo od osobe koja ga živi.

Slušanje autističnih glasova pomaže stvaranju boljih rješenja.

28. poglavlje

Završna riječ

Autizam nije samo dijagnoza.

Iza svake dijagnoze nalazi se osoba:

- dijete koje se smije
- mlada osoba koja traži svoje mjesto
- odrasla osoba koja želi ostvariti svoje ciljeve
- obitelj koja uči novi način razumijevanja

Najveća promjena događa se kada prestanemo gledati autizam samo kao razliku koju treba popraviti i počnemo ga razumijevati kao dio ljudske raznolikosti.

To ne znači ignorirati teškoće.

To znači pružiti pomoć bez oduzimanja vrijednosti osobi.

Svako dijete zaslužuje biti viđeno.

Svaka osoba zaslužuje poštovanje.

Svaki život ima vrijednost.

Dodatak knjizi

Praktični vodič za roditelje

Kada posumnjati na autizam?

Razgovarajte sa stručnjacima ako primijetite:

- zabrinutost oko razvoja komunikacije
- teškoće u socijalnom povezivanju
- neuobičajene reakcije na zvuk, dodir ili promjene
- gubitak ranije stečenih vještina

Što roditelj može napraviti odmah?

1. Učiti o autizmu iz pouzdanih izvora.
2. Promatrati dijete i njegove potrebe.
3. Poticati komunikaciju na način koji djetetu odgovara.
4. Tražiti stručnu podršku kada je potrebna.

5. Slaviti napredak, čak i kada je mali.
-

DODATNA POGLAVLJA

29. poglavlje

Kada dijete ne može reći što mu treba

Jedan od najvećih izazova za roditelje može biti trenutak kada dijete ne može jasno izraziti svoje potrebe.

Roditelj vidi da dijete plače, ljuti se ili se povlači, ali ne zna zašto.

Tada se često pojavi pitanje:

"Kako da mu pomognem ako mi ne može reći?"

Odgovor počinje promatranjem.

Ponašanje je oblik komunikacije

Svako dijete nešto pokušava reći.

Ponekad riječima.

Ponekad ponašanjem.

Primjeri:

Dijete baca igračku.

Moguće objašnjenje nije samo:

"Ne sluša."

Možda:

- igračka mu je postala frustrirajuća
 - želi završiti aktivnost
 - ne zna kako tražiti pomoć
-

Dijete pokriva uši.

Moguće objašnjenje nije:

"Ne želi slušati."

Možda:

- zvuk je prejak
 - prostor je previše bučan
 - treba odmor
-

Dijete odbija novu hranu.

Moguće objašnjenje nije:

"Tvrđoglavo je."

Možda:

- tekstura mu smeta
 - miris mu je neugodan
 - promjena izaziva stres
-

30. poglavlje

Razumijevanje ponašanja kroz ABC model

Jedan od načina razumijevanja ponašanja jest promatranje tri dijela:

A – što se dogodilo prije ponašanja

Primjeri:

- promjena aktivnosti
 - glasna buka
 - zahtjev odrasle osobe
 - nova osoba u prostoriji
-

B – samo ponašanje

Što se dogodilo?

- plač
 - povlačenje
 - vikanje
 - udaranje
 - bježanje
-

C – što se dogodilo nakon toga

Kako je okolina reagirala?

- je li dijete dobilo odmor?
- je li se situacija promijenila?
- je li dobilo pomoć?

Razumijevanje ovog slijeda može pomoći roditeljima i stručnjacima pronaći bolje načine podrške.

31. poglavlje

Kako razgovarati s djetetom koje ima autizam

Komunikacija treba biti prilagođena djetetu.

Neka djeca bolje razumiju:

- kratke rečenice
 - slike
 - pokazivanje
 - rutine
-

Umjesto:

"Koliko puta sam ti rekao da se moraš spremi jer ćemo zakasniti?"

Može pomoći:

"Sada oblačimo jaknu."

Umjesto:

"Zašto to radiš?"

Može pomoći:

"Vidim da ti je teško. Kako ti mogu pomoći?"

Dati vrijeme za odgovor

Nekoj djeci treba više vremena da obrade pitanje.

Nakon pitanja treba pričekati.

Tišina ne znači da dijete ne razumije.

32. poglavlje

Kada roditelju treba pomoć

Roditelji često pokušavaju biti snažni za svoje dijete, ali i njima je potrebna podrška.

Znakovi iscrpljenosti mogu biti:

- stalni umor
- osjećaj bespomoćnosti
- gubitak vremena za sebe
- stalna zabrinutost
- osjećaj da sve moraju sami

Traženje pomoći nije znak slabosti.

Podrška može doći od:

- obitelji
- prijatelja
- stručnjaka
- grupa podrške
- drugih roditelja

Roditelj koji brine o sebi lakše pruža podršku djetetu.

33. poglavlje

Autizam i prehrana: izazovi i podrška

Prehrana je dio svakodnevnog života, ali kod nekih autističnih osoba može predstavljati veliki izazov.

Roditelji ponekad kažu:

"Moje dijete jede samo nekoliko namirnica."

"Ne želi probati ništa novo."

"Svaki obrok postaje borba."

Važno je razumjeti da odbijanje hrane kod neke djece nije samo pitanje ukusa ili tvrdoglavosti. Često postoji razlog koji treba otkriti.

Zašto neka autistična djeca imaju teškoće s hranom?

Mogući razlozi uključuju:

Senzorna osjetljivost

Hrana nije samo okus.

Hrana ima:

- miris
- boju
- temperaturu
- teksturu
- oblik

Neka djeca mogu teško podnijeti određenu teksturu.

Primjer:

Djetetu može smetati osjećaj kašaste hrane u ustima, dok druga djeca to ne primjećuju.

Potreba za poznatim

Neka djeca osjećaju sigurnost u poznatoj hrani.

Ako svaki dan jedu istu vrstu hrane, to im daje predvidljivost.

Promjena može izazvati stres.

Teškoće s osjećajem gladi i sitosti

Neke osobe mogu slabije prepoznavati tjelesne signale.

Može biti teško prepoznati:

- jesam li gladan?
 - jesam li sit?
 - treba li mi voda?
-

Kako pomoći kod prehrane

Cilj nije prisiliti dijete da jede.

Prisiljavanje često povećava stres i negativan odnos prema hrani.

Bolje može pomoći:

- uvođenje novih namirnica polako
 - dopuštanje da dijete prvo samo upozna hranu
 - uključivanje djeteta u pripremu
 - održavanje mirnog obroka
 - pohvala za pokušaj, ne samo za rezultat
-

Mali koraci su važni

Za neku djecu veliki korak nije odmah pojesti novu hranu.

Veliki korak može biti:

1. pogledati novu hranu
2. dodirnuti je
3. pomirisati je
4. staviti na tanjur
5. probati mali zalogaj

Napredak se gradi postupno.

34. poglavlje

Autizam i spavanje

San je važan za razvoj, učenje, raspoloženje i zdravlje.

Neke autistične osobe imaju teškoće sa spavanjem.

To može uključivati:

- teško uspavljivanje
 - često buđenje
 - rano buđenje
 - nemiran san
 - strah od odlaska u krevet
-

Zašto spavanje može biti teško?

Razlozi mogu biti različiti:

- osjetljivost na zvukove
 - osjetljivost na svjetlo
 - promjene rutine
 - teškoće opuštanja
 - anksioznost
 - drugačiji ritam spavanja
-

Stvaranje rutine prije spavanja

Mozak voli predvidljivost.

Rutina može izgledati ovako:

-  Kupanje
-  Kratka priča
-  Omiljena igračka
-  Gašenje svjetla
-  Spavanje

Važno je da rutina bude mirna i ponavljajuća.

Okruženje za spavanje

Nekoј djeci pomaže:

- zamračena soba
 - tišina ili blagi pozadinski zvuk
 - ugodna temperatura
 - poznata posteljina
 - uklanjanje ometajućih podražaja
-

35. poglavlje

Izlasci, putovanja i nove situacije

Mnoge obitelji izbjegavaju izlaske jer se boje nepredvidivih situacija.

Ali uz pripremu, autistične osobe mogu uživati u različitim iskustvima.

Priprema unaprijed

Prije odlaska na novo mjesto može pomoći:

- pokazati fotografije lokacije
 - objasniti što će se događati
 - napraviti jednostavan plan
 - ponijeti predmet koji pruža sigurnost
-

Primjer: odlazak liječniku

Umjesto iznenadnog dolaska:

"Idemo doktoru."

Može pomoći:

"Danas idemo u ordinaciju. Tamo ćemo čekati, razgovarati s liječnikom i onda idemo kući."

Ako dijete zna redoslijed događaja, situacija može biti lakša.

Putovanja

Putovanje može biti izazovno zbog:

- promjene prostora
- nove hrane
- drugačijeg rasporeda
- nepoznatih ljudi

Ali može biti i prilika za:

- nova iskustva
 - razvoj samostalnosti
 - stvaranje lijepih uspomena
-

36. poglavlje

Bake, djedovi i šira obitelj

Šira obitelj često želi pomoći, ali ponekad ne razumije autizam.

Dobronamjerne rečenice poput:

"Treba ga samo malo strože odgojiti."

"Kad bi se više družio, prošlo bi."

moгу roditeljima i djetetu otežati situaciju.

Kako obitelj može pomoći

Najveća pomoć je:

- slušati roditelje
 - učiti o autizmu
 - prihvatiti dijete
 - poštovati njegove potrebe
-

Vrijeme provedeno s djetetom

Djed ili baka ne moraju biti stručnjaci.

Važno je:

- igrati se na djetetov način
- razgovarati jednostavno
- poštovati granice
- stvarati osjećaj sigurnosti

Ljubav i prihvaćanje imaju veliku vrijednost.

37. poglavlje

Kako zaštititi dijete od stigme i nasilja

Nažalost, autistična djeca mogu biti izložena nerazumijevanju ili vršnjačkom nasilju.

Razlozi mogu biti:

- drugačiji način komunikacije
 - različiti interesi
 - neuobičajene reakcije
 - nerazumijevanje drugih učenika
-

Učenje djeteta o vlastitoj vrijednosti

Dijete treba znati:

"Sa mnom nije nešto pogrešno zato što sam drugačiji."

Treba učiti:

- kako reći da mu nešto smeta
 - kome se obratiti za pomoć
 - kako prepoznati neprimjereno ponašanje
-

Uloga škole

Škola treba biti sigurno mjesto.

Važno je:

- reagirati na nasilje
- educirati učenike

- poticati prihvatanje različitosti
-

38. poglavlje

Životna priča: od djetinjstva do odrasle dobi

Svaka autistična osoba ima svoj put.

Neki putevi su jednostavniji, neki zahtjevniji, ali svaki život ima vrijednost.

Jedno dijete možda prve godine života provede učeći kako pokazati što želi.

Drugo dijete možda godinama skriva svoje teškoće prije nego što dobije objašnjenje zašto se osjeća drugačije.

Treća osoba možda otkrije da njezin poseban interes postaje njezina profesija.

Nema jednog pravilnog životnog puta.

Najvažnije poruke knjige

- Autizam nije cijela osoba, nego jedan dio njezina života.
- Svaka autistična osoba ima svoje potrebe i sposobnosti.
- Komunikacija može izgledati različito.
- Ponašanje uvijek nešto govori.
- Podrška treba početi razumijevanjem.
- Prihvatanje i pomoć mogu postojati zajedno.

39. poglavlje

Terapije i stručna podrška: što roditelji trebaju znati

Kada dijete dobije dijagnozu autizma, roditelji često žele odmah pronaći najbolju pomoć.

To je potpuno razumljivo.

Na početku se može pojaviti mnogo pitanja:

"Koja terapija je najbolja?"
"Hoće li moje dijete napredovati?"
"Što trebamo napraviti prvo?"

Važno je znati da ne postoji jedna terapija koja odgovara svakoj osobi.

Najbolja podrška temelji se na potrebama konkretnog djeteta.

Cilj podrške

Cilj nije promijeniti osobnost djeteta.

Cilj je pomoći djetetu da:

- bolje komunicira
- razvija samostalnost
- lakše sudjeluje u svakodnevnom životu
- izražava svoje potrebe
- razvija svoje sposobnosti

Logopedska podrška

Logoped može pomoći u području:

- razvoja govora
- razumijevanja jezika
- izražavanja potreba
- alternativne komunikacije

Važno je razumjeti da komunikacija nije samo govor.

Ako dijete koristi slike, geste ili uređaj za komunikaciju, to je također vrijedan način izražavanja.

Edukacijska rehabilitacija

Edukacijski rehabilitatori mogu pomoći u razvoju:

- svakodnevnih vještina
- učenja
- socijalnih sposobnosti
- prilagodbe okoline

Podrška se često prilagođava dobi i potrebama osobe.

Radna terapija

Radna terapija može pomoći osobama koje imaju teškoće u svakodnevnom funkcioniranju.

Područja rada mogu uključivati:

- samostalno oblačenje
- hranjenje
- finu motoriku
- senzornu regulaciju
- organizaciju aktivnosti

Cilj je povećati sudjelovanje osobe u životu.

Psihološka podrška

Psihološka podrška može biti važna za:

- razumijevanje emocija
- upravljanje stresom
- razvoj samopouzdanja
- suočavanje s izazovima

I autistične osobe mogu doživljavati:

- tugu
- zabrinutost
- usamljenost
- stres

Njihovo mentalno zdravlje jednako je važno.

40. poglavlje

Kako razlikovati korisnu pomoć od štetnih obećanja

Roditelji djece s autizmom često su izloženi velikom broju informacija.

Neke informacije mogu biti korisne, ali neke mogu stvarati lažnu nadu ili nepotreban strah.

Budite oprezni s obećanjima

Treba biti oprezan prema tvrdnjama poput:

"Imamo lijek za autizam."

"Jedna metoda odgovara svima."

"Vaše dijete će sigurno prestati biti autistično."

Autizam je složen i svaka osoba ima drugačiji razvojni put.

Kako prepoznati kvalitetnu podršku?

Dobra podrška obično:

- poštuje osobu
 - temelji se na znanju i istraživanjima
 - postavlja realne ciljeve
 - uključuje obitelj
 - prati napredak
-

Pitanja koja roditelji mogu postaviti stručnjacima

Korisno je pitati:

- Koji je cilj ove terapije?
- Kako ćemo znati pomaže li?
- Koje su moguće teškoće ili rizici?
- Kako možemo uključiti dijete u odluke?
- Hoće li ova pomoć povećati njegovu samostalnost?

Roditelj ima pravo razumjeti što se radi i zašto.

41. poglavlje

Autizam, anksioznost i mentalno zdravlje

Autistične osobe mogu imati izazove s mentalnim zdravljem, kao i svi drugi ljudi.

Ponekad se teškoće mogu previdjeti jer se određena ponašanja automatski pripisuju autizmu.

Važno je promatrati cijelu osobu.

Anksioznost

Anksioznost znači pojačanu zabrinutost ili osjećaj straha.

Kod autističnih osoba može biti povezana s:

- nepredvidivim situacijama
 - društvenim pritiscima
 - senzornim opterećenjem
 - promjenama rutine
-

Kako se stres može pokazati

Neka osoba će reći:

"Zabrinut sam."

Druga možda neće moći to izraziti riječima.

Stres se može pokazati kroz:

- povlačenje
 - promjene spavanja
 - promjene apetita
 - pojačana ponavljajuća ponašanja
 - izbjegavanje aktivnosti
-

Važnost razumijevanja

Ako vidimo samo ponašanje, možemo pogrešno zaključiti:

"Ne želi."

Ako pokušamo razumjeti razlog, možemo otkriti:

"Teško mu je."

To mijenja način pomoći.

42. poglavlje

Odrasli autizam i samostalan život

Odrastanje donosi nova pitanja:

- Gdje ću živjeti?
- Hoću li raditi?
- Kako ću donositi odluke?
- Kakva podrška mi treba?

Odgovori su različiti za svaku osobu.

Različiti oblici samostalnosti

Neke autistične odrasle osobe žive potpuno samostalno.

Neke trebaju povremenu podršku.

Neke trebaju svakodnevnu pomoć.

Svi ti oblici života imaju vrijednost.

Stanovanje

Moguće opcije uključuju:

- samostalan život
- život s obitelji
- podržano stanovanje
- druge oblike organizirane podrške

Najvažnije je da osoba ima što više mogućnosti odlučivanja o vlastitom životu.

Financijska i praktična samostalnost

Vještine koje mogu pomoći uključuju:

- razumijevanje novca
- planiranje kupovine
- korištenje javnog prijevoza
- organizaciju obaveza

Te se vještine mogu učiti postupno.

43. poglavlje

Završni vodič za obitelji

Kroz ovu knjigu prošli smo različite faze života s autizmom.

Od prvih pitanja roditelja, preko djetinjstva i škole, do odrasle dobi.

Najvažnije lekcije mogu se sažeti ovako:

1. Upoznajte osobu prije dijagnoze

Autizam je dio osobe, ali nije cijela osoba.

2. Slušajte način komunikacije

Netko govori riječima.

Netko govori slikama.

Netko govori ponašanjem.

Svaki pokušaj komunikacije vrijedi.

3. Tražite mogućnosti, ne samo probleme

Svaka osoba ima područja u kojima može napredovati.

4. Gradite samostalnost korak po korak

Mali koraci često vode do velikih promjena.

5. Stvarajte okolinu koja razumije

Nije uvijek potrebno mijenjati osobu.

Ponekad treba promijeniti okolinu.

Završna poruka

Autizam nas uči važnoj životnoj lekciji:

Ljudi ne moraju biti isti da bi bili vrijedni.

Različiti načini razmišljanja, komunikacije i doživljavanja svijeta dio su ljudske raznolikosti.

Kada pružimo razumijevanje umjesto osude, podršku umjesto pritiska i priliku umjesto ograničenja, stvaramo društvo u kojem više ljudi može pokazati svoj puni potencijal.

DODATAK I

Priče iz svakodnevnog života

(Svi primjeri u ovom dijelu su izmišljeni i služe za bolje razumijevanje različitih iskustava autističnih osoba.)

44. poglavlje

Marko – dijete koje je učilo govoriti svojim putem

Marko je imao dvije godine kada su roditelji počeli primjećivati da se razvija drugačije od druge djece.

Nije često pokazivao prstom kada bi nešto želio. Kada bi ga roditelji dozivali imenom, ponekad se ne bi okrenuo.

Najviše je volio slagati kocke u dugačke nizove. Satima je mogao promatrati kako se kotačići na igrački okreću.

Obitelj je u početku bila zabrinuta.

Pitali su se:

"Radi li nešto pogrešno?"

"Jesmo li nešto propustili?"

Nakon stručne procjene dobili su odgovor – Marko je imao autizam.

Prvi korak: razumijevanje

Roditelji su s vremenom prestali gledati samo ono što Marko nije radio.

Počeli su gledati što radi.

Primijetili su:

- pamti detalje koje drugi ne primjećuju
- brzo uči kroz slike
- uživa u ponavljanju aktivnosti
- pokazuje veliko zanimanje za brojeve

Umjesto da mu stalno prekidaju interese, počeli su ih koristiti za učenje.

Napredak kroz male korake

Marko nije preko noći počeo govoriti.

Prvo je naučio pokazati što želi.

Zatim je koristio slike.

Kasnije je počeo koristiti pojedinačne riječi.

Svaki mali napredak bio je važan.

Roditelji su naučili da razvoj nije utrka.

45. poglavlje

Ana – djevojka koja je godinama skrivala svoje teškoće

Ana je bila odlična učenica.

Dobivala je dobre ocjene i izgledala kao da joj škola ne predstavlja problem.

Međutim, nakon nastave bila je potpuno iscrpljena.

Buka u učionici, razgovori učenika i stalno pokušavanje razumijevanja društvenih situacija trošili su joj mnogo energije.

Kada je postalo teško

U srednjoj školi zahtjevi su postali veći.

Ana je počela osjećati:

- stalnu napetost
- umor
- potrebu za povlačenjem
- strah od društvenih situacija

Tek kasnije dobila je dijagnozu autizma.

Što joj je dijagnoza donijela

Za Anu dijagnoza nije bila ograničenje.

Bila je objašnjenje.

Počela je bolje razumijevati:

- zašto joj trebaju pauze
- zašto joj smeta buka
- zašto joj je lakše kada zna plan unaprijed

Naučila je tražiti prilagodbe koje joj pomažu.

46. poglavlje

Ivan – odrasla osoba koja je pronašla svoj put

Ivan je od malena imao snažan interes za računala.

Mnogi nisu razumjeli koliko mu to područje znači.

Druge teme ga nisu zanimale jednako.

Kao odrasla osoba pronašao je posao u kojem su njegove sposobnosti bile vrijedne.

Njegove snage

Ivan je imao:

- odličnu koncentraciju
- preciznost
- sposobnost pronalaženja pogrešaka
- veliko znanje u području koje voli

Ali i dalje je imao izazove:

- ne voli iznenadne promjene
 - treba jasne upute
 - treba vrijeme za oporavak nakon društveno zahtjevnih dana
-

Važna lekcija

Autistična osoba ne treba samo "popraviti slabosti".

Treba joj prilika da razvije svoje sposobnosti.

DODATAK II

Praktični vodič za roditelje

47. poglavlje

Kako organizirati uspješan dan

Predvidljiv dan može pomoći mnogim autističnim osobama.

Primjer dnevnog rasporeda:

Jutro

-  Buđenje
 -  Higijena
 -  Oblačenje
 -  Doručak
 -  Priprema za izlazak
-

Poslijepodne

-  Škola/vrtić
 -  Obrok
 -  Vrijeme odmora
 -  Aktivnost prema interesu
-

Večer

-  Večera
 -  Mirna aktivnost
 -  Rutina prije spavanja
 -  Odmor
-

48. poglavlje

Kako pomoći djetetu kod promjene

Promjena je lakša kada postoji priprema.

Primjer:

Umjesto:

"Sutra idemo negdje."

Bolje:

"Sutra idemo liječniku."

Zatim objasniti:

1. Kamo idemo?
 2. Tko će biti tamo?
 3. Što će se dogoditi?
 4. Kada završava?
-

49. poglavlje

Kako poticati samostalnost

Roditelji često iz ljubavi naprave sve umjesto djeteta.

To je razumljivo.

Ali dugoročno je važno dati priliku za učenje.

Umjesto:

"Ja ću ti obući majicu."

Može:

"Probaj ti prvo, ja ću pomoći ako treba."

Umjesto:

"Ja ću naručiti hranu."

Može:

"Ti reci što želiš, ja ću biti pored tebe."

Samostalnost raste kroz iskustvo.

50. poglavlje

Vodič za učitelje i odgojitelje

Vrtić i škola nisu samo mjesta učenja. To su mjesta gdje dijete razvija osjećaj pripadanja, sigurnosti i vlastite vrijednosti.

Za autističnog učenika najvažnije nije imati savršenog učitelja, nego učitelja koji želi razumjeti.

Ponekad mala promjena u pristupu može napraviti veliku razliku.

Upoznati dijete prije nego što procijenimo ponašanje

Svako ponašanje ima razlog.

Ako učenik:

- ne sjedi mirno
- ne odgovara odmah
- izbjegava grupne aktivnosti
- pokriva uši
- ponavlja određene pokrete

važno je prvo pitati:

"Što nam ovo ponašanje govori?"

a ne samo:

"Kako ga zaustaviti?"

Stvaranje sigurnog razreda

Razred može biti lakši za autističnog učenika ako postoji:

- jasna struktura
- predvidljiv raspored
- miran način komunikacije
- prihvatanje različitosti

Djeca uče bolje kada se osjećaju sigurno.

Jasne upute

Neke autistične osobe lakše razumiju kratke i konkretne upute.

Umjesto:

"Pripremite sve što vam treba i završite zadatak kao što smo već objasnili."

Može pomoći:

1. Otvorite bilježnicu.
2. Napišite naslov.
3. Riješite prvi zadatak.

Jasnoća smanjuje stres.

51. poglavlje

Kako razgovarati s djetetom o autizmu

Pitanje koje mnogi roditelji postavljaju jest:

"Treba li djetetu reći da ima autizam?"

U većini slučajeva, djeca imaju pravo razumjeti sebe.

Informacija prilagođena dobi može pomoći djetetu da upozna svoje potrebe.

Zašto je važno razgovarati?

Ako dijete ne dobije objašnjenje, može samo zaključiti:

"Sa mnom nešto nije u redu."

Bolje je pomoći mu razumjeti:

"Moj mozak radi drugačije. Neke stvari su mi lakše, a neke trebam učiti uz pomoć."

Kako objasniti malom djetetu

Primjer:

"Tvoj mozak je poseban. Ti neke stvari primjećuješ više od drugih ljudi. Zato ti ponekad buka ili promjene mogu biti teške."

Kako razgovarati sa starijim djetetom

Starije dijete može učiti:

- što je autizam
- koje su njegove snage
- koje su njegove potrebe
- kako tražiti podršku

Znanje može povećati samopouzdanje.

52. poglavlje

Pubertet i emocionalne promjene

Pubertet donosi velike promjene svim mladim ljudima.

Kod autističnih tinejdžera mogu postojati dodatni izazovi:

- razumijevanje tjelesnih promjena
 - nove društvene situacije
 - emocije koje su intenzivnije
 - pitanja o odnosima
-

Razgovori o tijelu i granicama

Važno je otvoreno razgovarati o:

- privatnosti
- osobnim granicama
- pristanku
- sigurnim odnosima

Autistični mladi ljudi trebaju iste informacije kao i njihovi vršnjaci, samo možda objašnjene jasnije i konkretnije.

Emocionalna podrška

Tinejdžer možda neće uvijek reći:

"Osjećam se preopterećeno."

Možda će pokazati kroz:

- povlačenje
- promjene ponašanja
- razdražljivost
- izbjegavanje

Odrasli trebaju pokušati razumjeti poruku iza reakcije.

53. poglavlje

Kako graditi prijateljstva

Prijateljstva su važan dio života.

Međutim, društvene situacije često imaju mnogo neizgovorenih pravila.

Za neke autistične osobe ta pravila nisu intuitivna.

Učenje društvenih vještina

Djeca mogu učiti:

- kako započeti razgovor
- kako pitati drugoga za igru
- kako čekati red
- kako prepoznati kada netko želi završiti razgovor

To se ne treba učiti kroz kritiku, nego kroz podršku.

Pronaći zajedničke interese

Najlakše povezivanje često nastaje kroz zajedničke interese.

Dvoje djece koja vole:

- životinje
- sport
- crtanje
- videoigre
- znanost

mogu izgraditi prijateljstvo kroz ono što ih povezuje.

54. poglavlje

Praktični alati i radni listovi za obitelji

Dnevni plan

Ime: _____

Datum: _____

Danas radim:

- ☐ Jutarnja rutina
 - ☐ Škola/vrtić
 - ☐ Obrok
 - ☐ Odmor
 - ☐ Aktivnost koja me veseli
 - ☐ Večernja rutina
-

Praćenje osjećaja

Kako se danas osjećam?

😊 Dobro

😐 Umorno

😞 Zabrinuto

😡 Preopterećeno

😴 Trebam odmor

Plan za teške situacije

Kada mi je previše, mogu:

1. Otići na mirnije mjesto.
 2. Udahnuti i pričekati.
 3. Koristiti riječi/slike za traženje pomoći.
 4. Reći: "Treba mi pauza."
-

55. poglavlje

Literatura i izvori za daljnje učenje

Za ozbiljno razumijevanje autizma korisno je koristiti pouzdane izvore:

- znanstvene publikacije o neurorazvoju
- stručne smjernice za dijagnostiku i podršku
- radove autističnih autora
- materijale organizacija koje pružaju podršku obiteljima

Važno je razlikovati informacije temeljene na dokazima od obećanja koja nemaju znanstvenu potvrdu.

Završetak proširenog rukopisa

Ova knjiga nije samo knjiga o autizmu.

To je knjiga o razumijevanju.

O svakodnevnim malim pobjedama.

O roditeljima koji uče novi jezik komunikacije.

O djeci koja pronalaze svoj način izražavanja.

O odraslim osobama koje žele biti prihvaćene i imati mogućnost izbora.

Najveća promjena ne događa se kada pokušamo natjerati nekoga da postane drugačiji.

Najveća promjena događa se kada naučimo graditi svijet u kojem različiti ljudi mogu živjeti dostojanstveno, sigurno i ispunjeno.