

POREMEĆAJ IZ SPEKTRA AUTIZMA: ČINJENICE KOJE RODITELJI TREBAJU ZNATI

Šta je to poremećaj iz spektra autizma (engl. ASD)? Poremećaj iz spektra autizma je poremećaj u razvoju, učenju i razmišljanju. Uzrokuje ga problem u funkcioniranju mozga koji utiče na društveno-emocionalnu sposobnost, sposobnost komunikacije i ponašanje. Ove razlike u mozgu mogu uzrokovati probleme kao što je ponavljanje ponašanja i teškoće u komunikaciji. Dijete koje ima ASD ima problema sa komunikacijom i interakcijom u društvu koji se ne mogu objasniti kašnjenjem u *razvoju*; dijete ima opsesivne obrasce ponašanja, interesovanja i aktivnosti koji se stalno ponavljaju, a može imati i neobične reakcije na osjećaje.

Kako se dijagnosticira poremećaj iz spektra autizma? Profesionalci sa iskustvom u dijagnosticiranju ASD-a razgovaraju sa roditeljima o tome kako se dijete ponaša u društvu, prilikom komunikacije i igre te o njegovim govornim sposobnostima, te posmatraju dijete kako bi vidjeli pokazuje li simptome u ponašanju. Uspoređuju djetetove simptome sa listom koju je sastavila Američka asocijacija psihijatarata. Razmatraju da li je djetetovo ponašanje neobično za njegovu razvojnu dob, ili simptomi upućuju na drugi razvojni problem. Simptomi moraju početi rano i remetiti djetetovo svakodnevno djelovanje. Ako dijete ima dovoljno simptoma, postavlja se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma. Riječ "spektral" znači da simptomi ASD-a mogu varirati od blagih do ozbiljnijih.

Šta uzrokuje poremećaj iz spektra autizma? Ono što *sigurno* znamo: roditelji ne mogu biti uzrok autizma! ASD je neurorazvojni poremećaj koji se događa u toku ranog razvoja mozga. Znamo također da su rana dijagnoza i rano liječenje jako važni. ASD se dešava u mnogim oblicima sa više uzroka. U SAD-u više od 1% djece, ili 1 na 88 ima ASD. Istraživanja pokazuju da postoje mnogi geni koji uzrokuju moždane razlike u mozgu, ali se još ne zna kako ti geni djeluju kako bi uzrokovali ASD. Istraživanja još uvijek nastoje utvrditi i druge moguće uzroke poput okoline i dr. Posjeta genetičaru može pomoći da se odredi da li ASD vašeg djeteta ima specifičan genetski uzrok.

Hoće li se stanje popraviti? Sva djeca koja imaju ASD poboljšaju svoje sposobnosti govora, druženja i ponašanja sa intenzivnim podučavanjem koje počne još u ranoj dobi. Većina djece koja imaju ASD, čak i oni čiji se simptomi znatno poprave, doživotno će imati poteškoće u ponašanju i društvenoj komunikaciji. Zapamtite da je svako dijete jedinstveno i da su sva djeca sa ASD posebna u svojim potrebama i simptomima.

Koji su načini liječenja ASD-a? Intervencije vezane za razvoj i ponašanje čine ključni dio liječenja. Za djecu sa ozbiljnim problemima u komunikaciji i društvenoj interakciji, liječenje se primarno usmjerava na jednostavne zadatke kao što je pokazivanje ili gledanje ka jednom predmetu te puštanje glasa u cilju komunikacije. Terapeut djetetu često daje i male nagrade. Liječenje ima najviše efekta kada roditelji nauče i koriste iste tehnike sa svojim djetetom. Za djecu sa blažim simptomima postoje i drugi načini liječenja koji pomažu da dijete poboljša svoje govorne i društvene sposobnosti. Obrazovni program i program liječenja najbolji su kada ih vodi jedna osoba ili tim sa iskustvom u ovoj oblasti.

Šta ja kao roditelj mogu učiniti da pomognem svome djetetu? Nastavite raditi sve ono dobro što ste do sada radili kao roditelj. Tražite da vas poduče nekim interventnim tehnikama koje možete primijeniti na svom djetetu. Naučite što više možete o dijagnozi svog djeteta tako da budete informirani član tima koji se brine o vašem djetetu. Zatražite usluge odmorišta kako biste se mogli odmoriti i sakupiti energiju za roditeljske i učiteljske zadatke koje pružate svome djetetu. Kontaktirajte i druge porodice kako biste podijelili strategije i resurse.

Postoje li lijekovi koji mogu pomoći? Još uvijek ne postoje lijekovi koji mogu izliječiti ASD. Kako rastu i razvijaju se, djeca sa ASD-om mogu imati i simptome anksioznosti i depresije. Neka djeca mogu pokazivati sklonost ka samopovrijeđivanju, ponavljajuće ponašanje i zanimacije, rasijanost, impulsivnost i hiperaktivnost (ADHD). Ponekad pedijatar ili dječiji psihijatar mogu lijekovima smanjiti ove simptome.

Šta može učiniti pružatelj primarne zdravstvene zaštite? Pedijatar ili pružatelj primarne zdravstvene zaštite (vaš "kućni ljekar") vam može pomoći da:

- nadzirete zdravstvene probleme koji se javljaju češće kod djece oboljele od ASD-a
- uskladite medicinsku njegu i termine kod ljekara za vaše dijete
- donesete odluke o mogućnostima liječenja i date preporuke ako postoje značajni izazovi u ponašanju djeteta, tjeskoba ili brige vezane za raspoloženje
- zatražite liječenja koja pokriva Vermont osiguranje
- učestvujete na sastancima tima koji radi sa vašim djetetom
- zagovarate svoje potrebe kao porodica koja se brine o djetetu

Da li dijete trebate ponovno dovesti na Kliniku za razvoj djece? Mi ćemo možda napraviti poseban plan sa vama za preglede vašeg djeteta na klinici kako bi se utvrdilo novo stanje ili izvršila ponovna procjena stanja. Mi smo u svako doba dostupni za vaša pitanja; možete zatražiti i praćenje pacijenta. Kada se djeci uspostavi dijagnoza i ispravan program liječenja, često je potreba za naknadnim praćenjem našeg tima manja.

Ko mi još može pomoći? Tim za rano djelovanje, ranu edukaciju i posebne edukacijske potrebe u školi vašeg djeteta, kao i pružaoci razvojnih usluga zajednice također mogu pomoći. Redovni sastanci sa timom za rad sa vašim djetetom mogu biti od velike pomoći. Drugi roditelji oboljele djece kao i grupe koje zastupaju roditelje kao što je Vermont Family Network, porodicama mogu dati mnogo praktičnih ideja i podrške. Više informacija i resursa, uključujući informacije o tome kako pristupiti osiguranju koje pokriva ASD za djecu iz Vermonta, i linkovi ka državnim organizacijama možete naći na www.vermontfamilynetwork.org/i-need-help-with/developmental-disabilities/autism/.

Takođe preporučujemo sljedeće knjige i internet stranice:

- Knjiga *Autism Speaks 100 Day Kit* kreirana je posebno za porodice kod čije je djece ASD tek otkriven, kako bi što bolje iskoristili prvih 100 dana nakon što je ASD dijagnosticiran. www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf
- Internet stranica Centra za državni profesionalni razvoj sadrži informacije o 24 dokumentovane intervencije u svrhu obuke djece oboljele od ASD-a. <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs>
- Sažeti prikaz Centra za kontrolu oboljenja i prevenciju ASD-a. http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf
- *Korisni savjeti o autizmu*, zbirka razgovora s pedijatrima, istraživačima i roditeljima realizirana putem Američke akademije pedijatara (American Academy of Pediatrics - AAP) namijenjena za pružanje odgovora na pitanja roditelja o ASD-u; <http://www.aap.org/audio/autism/>
- Vermontski "Next steps guide" (Vodič za naredne korake) sadrži korisne informacije za porodice u Vermontu čija su djeca oboljela od ASD-a: <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-publications/publications-autism/publications-autism-documents/next-steps-autism>
- Za pomoć u plaćanju opreme, posebnih igračaka ili usluga za djecu iz Vermonta oboljelu od ASD-a, aplicirajte kod Autism Puzzle Foundation: www.vtautopuzzle.org
- *Poremećaji iz spektra autizma: Šta svaki roditelj treba da zna*, priredili dr Alan Rosenblatt, dr Paul Carbonne i Winnie Yu, izdavač Američka akademija pedijatara, 2013.
- *Kako razumjeti poremećaje iz spektra autizma: Stvorite sjajniju budućnost za svoje dijete sa najboljim mogućnostima liječenja*, autor dr Jamesa Coplana, Bantam Books, NY, 2010.

Ovaj sažeti prikaz napisali su dr Stephen H Contompasis, dr Carol Hassler i Janet Kilburn, LICSW uz podršku vermontskog *State Implementation Grant for Improving Services for Children and Youth with ASD and other Developmental Disabilities* (Implementacioni grant države Vermont za poboljšanje usluga za djecu i omladinu s ASD-om i drugim razvojnim teškoćama).

