

Dijete s autizmom i obitelj

Horvat, Petra

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:443530>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-28**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

**PETRA HORVAT
ZAVRŠNI RAD**

DIJETE S AUTIZMOM I OBITELJ

Čakovec, rujan 2018.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(ČAKOVEC)**

**PREDMET: ZAŠTITA ZDRAVLJA I NJEGA
PREDŠKOLSKOG DJETETA**

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: Petra Horvat

TEMA ZAVRŠNOG RADA: DIJETE S AUTIZMOM I OBITELJ

MENTOR: doc. dr. sc. Maša Malenica dr. med., specijalist pedijatar

SUMENTOR: prim. mr. sc. Marija Hegeduš – Jungvirth, dr.med.,specijalist pedijatar

Čakovec, rujan 2018.

SADRŽAJ

| | |
|--|-----------|
| SADRŽAJ | 4 |
| SAŽETAK..... | 5 |
| 1.UVOD..... | 7 |
| 2.SVRHA I CILJEVI | 7 |
| 3.AUTIZAM | 8 |
| 3.1Povijesni razvoj autizma | 8 |
| 3.2Uzroci autizma | 9 |
| 3.3Simptomi autizma | 10 |
| 3.4Prevalencija | 10 |
| 3.5Dijagnostika..... | 11 |
| 3.6Prognoza | 11 |
| 3.6.1Liječenje..... | 11 |
| 4.OBITELJ..... | 13 |
| 3.7Roditelji | 13 |
| 3.8Bake i djedovi | 13 |
| 3.9Braća i sestre | 13 |
| 4STRES, DEPRESIJA I BRAČNO ZADOVOLJSTVO | 14 |
| 3.10Važnost socijalne podrške | 14 |
| 5PODRŠKA OBITELJI | 15 |
| 6SURADNJA OBITELJI I ODGOJNO-OBRAZOVNE USTANOVE..... | 16 |
| 7SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O AUTIZMU..... | 17 |
| 8ZAKLJUČAK | 18 |
| 9LITERATURA..... | 19 |
| 10KRATKA BIOGRAFSKA BILJEŠKA: | 21 |

SAŽETAK

Na ovom završnom radu opisivali smo pojam autizam, njegovu povijest, dijagnosticiranje te simptome koji ukazuju na tu bolest. Posebnu pozornost posvetili smo autističnom djetetu te njegovu utjecaju na obitelj, odnosno roditelje, braću i sestre te bake i djedove. Poznato je da rezultirajuća napetost uzrokuje ozbiljne posljedice na njihovo mentalno zdravlje.

Autizam ima nedvosmislen utjecaj na obitelj i značajno mijenja način života svakog člana obitelji. Glavna svrha ovog rada je saznati koji su ključni čimbenici u suočavanju obitelj s autističnim djetetom, a jednako bitni su i oni negativni čimbenici te njihov utjecaj na obitelj.

Koristili smo se teorijama i lekcijama drugih autora koji su istraživali te pisali na tu temu. Na temelju različitih istraživanja došli smo do zaključka da se kod suočavanja s autističnim djetetom pojavljuju mnogi negativni čimbenici poput stresa, depresije i nezadovoljstva u životu te braku. Također smo provjerili važnost socijalne podrške roditeljima autističnog djeteta koja se pokazala od velike važnosti. Na kraju rada spomenuli smo i važnost suradnje između obitelji te odgojno-obrazovne ustanove kao i dan Svjesnosti o autizmu koji se obilježava 2. travnja svake godine.

Ključne riječi: autizam, obitelj, stres, depresija, zakonsko zadovoljstvo, socijalna podrška

ABSTRACT

In this thesis we have described the concept of autism, its history, diagnosis and symptoms indicating that disease. Particular attention was paid to the autistic child and his influence on the family, parents, brothers and sisters, grandparents. It is known that resulting tense causes serious consequences to their mental health. Autism has an unambiguous impact on the family and significantly changes the lifestyle of every member of the family. The main purpose of this paper is to determine which are the key factors in coping with an autistic child, as well as those negative factors and their impact on the family. We have used theories and lessons of other authors who have been researching and writing on this subject. Based on various studies, we have come to the conclusion that many negative factors such as stress, depression, and dissatisfaction in life and marriage appear in coping with an autistic patient. We also checked the importance of social support to parents of autistic children who proved to be of great importance. At the end of the thesis, we also mentioned the importance of co-operation between families and educational institutions as well as Autism awareness day on April 2nd, every year.

Keywords: autism, family, stress, depression, marital satisfaction, society support

1. UVOD

„Autistični poremećaj (infantilni autizam, autistični sindrom, autizam) pervazivni je razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život“ (Bujas-Petković, Škrinjar i sur., 2010., str.6).

„Prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV-TR) i prema Međunarodnoj klasifikaciji duševnih poremećaja i poremećaja ponašanja (International Classification of Diseases, ICD10), autistični spektrar poremećaja (ASD, Autistic Spectrum Disorders) obuhvaća 1. autizam ili autistični poremećaj(OMIM 2098509, 2.Aspergerov sindrom, 3.Rettov sindrom(OMIM 312750), 4. Dezintegracijski poremećaj dječje dobi i 5. pervazivne razvojne poremećaje, nespecifični/nesvrstani“ (Grgurić, Jovančević i sur., 2018., str.411).

Autizam se kod djece može očitovati u svim razvojnim područjima. Postoje teža i lakša oštećenja. U teža ubrajamo nisku intelektualnu sposobnost kao i probleme s motorikom i pokretom. Djeca s lakšim oštećenjima imaju ograničene interese te često teže uspostavljaju socijalni pristup koji je kod njih vrlo neobičan. Međutim, sva ta djeca imaju zajedničke karakteristike koje pomažu u postavljanju dijagnoze, a to su: komunikacija, ponašanje, problemi socijalizacije te interesi koji su kao što smo već napomenuli vrlo ograničeni (Trnka i Skočić Mihić, 2012).

Obitelj s autističnim djetetom na početku može kriviti sebe za djetetovo ponašanje, a ponekad traže krivca u obitelji po očevoj ili majčinoj strani. To naravno vodi u raspad same obitelji (Nikolić i sur., 2000).

U nastavku ovog završnog rada reći ćemo nešto više o autizmu, o povijesnom razvoju, uzrocima, karakteristikama i prognozi autizma. Nakon toga, usredotočit ćemo se na obitelj kao cjelinu, a posebno na roditelje, braću, sestre te bake i djedove. U zadnjem dijelu rada istražiti ćemo koji se čimbenici mogu pojaviti kod roditelja koji se suočavaju s odgojem autističnog djeteta.

2. SVRHA I CILJEVI

Namjena ovog završnog rada je utvrditi kakav je odnos djeteta s autizmom i njegove obitelji. Točnije, kakvi su odnosi između roditelja, braće i sestara te autističnog djeteta.

Isto tako, zanima nas još što se sve u obitelji promijeni kada se suoče s činjenicom da je njihovom djetetu dijagnosticiran autizam te da se ono ne razvija kao druga djeca. Pozornost ćemo posvetiti čimbenicima kao što su stres i depresija koji se pojavljuju kada se roditelji suočavaju s činjenicom da se njihovo dijete ne razvija tipično.

Ciljevi završnog rada su:

1. Utvrditi odnos između autističnog djeteta i njegove obitelji
2. Utvrditi odnos između roditelja autističnog djeteta
3. Upozoriti na negativne čimbenike koji se mogu pojaviti kod roditelja koji se suočavaju s odgojem autističnog djeteta

3. AUTIZAM

„Autizam je složeni neurorazvojni poremećaj definiran na temelju obrasca ponašanja, vrlo heterogen i uzročno i u svojem očitovanju. Simptomi u ponašanju koji definiraju autizam uključuju: kvalitativno oštećenje društvenih interakcija, kvalitativni poremećaj komunikacije te ograničeno, ponavljajuće i stereotipno ponašanje, interese i aktivnosti (Grgurić, Jovančević i sur., 2018., str.411).

Prema Blažević i sur. (2006) autizam stvara velike probleme djetetu koje se suočava s njim ali isto tako i njegovu okruženju koje nastoji biti uključeno u život tog djeteta te pomoći i pružiti maksimalnu brigu.

Weitlauf, Vehorn, Taylor i Warren (2012) autizam opisuju kao razvojni poremećaj koji uključuje slabiju komunikaciju, nesposobnost uspostavljanja društvenih kontakata te ukočenost što je povezano s oštećenjem simboličkog mišljenja. Ne mogu istovremeno slijediti upute jer većina autistične djece ne upotrebljava i ne razumije verbalnu kao ni neverbalnu komunikaciju. To su kritična područja za osobe s poremećajem iz autističnog spektra. Možemo reći da oni žive u svoja dva svijeta: „njihov svijet“ i „vanjski svijet“ koja su posve nerazumljiva (Andrešić i Domladovac, 2009).

Konkretan uzrok autizma nije poznat, no prema Škrinjar (2001.) radi se o multikauzalnoj etiologiji.

„Osnovno obilježje autizma je *defektnost* (lat. defectus –n edostatak) ličnosti kao značajno odstupanje djetetovih psihofizičkih sposobnosti od prosjeka djece te dobi kako u senzoričkim i motoričkim tako i u intelektualnim i lingvističkim funkcijama. Autistično dijete još je i *deficijentno* (lat. *deficiens* –manjkav), pa je na taj način u svojoj socijalizaciji nedovoljno razvijeno i hendikepirano. Prema *Povelji* (5) Međunarodnog udruženja *Autism – Europe*, rani dječji autizam predstavlja dugotrajni životni hendikep, koji je uzrokovan moždanom disfunkcijom a simptomi se primarno manifestiraju u razvoju verbalne komunikacije i i socijalnih interakcija“ (Nikolić, 2000., str.12).



Slika 1. Prikaz uzročnika autizma

https://www.cybermed.hr/clanci/poremecaji_autisticnog_spektra

3.1 Povijesni razvoj autizma

Jan Gaspard Itard (1801, prema Bujas-Petković i sur., 2010) opisuje Victora, divljeg dječaka iz Aveyrona i to je prvi slučaj autizma koji je prikazan u znanstvenoj literaturi. Victor je pronađen u šumi u južnoj Francuskoj nakon što su ga roditelji odbacili te je doveden u civilizaciju. Smatra se da je Victor od rođenja imao autistični poremećaj. Doctor Itard pokušao ga je naučiti govoriti, no bezuspješno. Dijagnosticiran mu je „disharmonični razvoj osjetilnog aparata koji bi korektnom stimulacijom okoline ponovo mogao uspostaviti harmonično funkcioniranje“ (Bujas-Petković i sur., 2010).

Izraz „*autizam*“ prvi je upotrijebio Švicarski psihijatar Eugen Bleuer (1911.)

Pojam ne odgovara u potpunosti djeci sa stvarnim autističnim poremećajima jer je opisivao

„...ponašanje shizofreničnih bolesnika koji se misaono povlače u vlastiti svijet, postupno smanjuju socijalne interakcije s ljudima u okruženju i prepuštaju se fantastičnim mislima i zatvaraju od svijeta“ (Remschmidt, 2009, str.9).

Austrijski psihijatar Leo Kanner dvadeset godina nakon toga konstruirao je psihijatrijski program koji je ujedno bio i prvi takav program za djecu.

Njegova knjiga pod imenom *Dječja psihijatrija* izašla je 1935. godine. Bila je to prva knjiga na engleskom jeziku koja je sadržavala pitanja o mentalnom zdravlju djeteta (Gallo, 2010).

„Godine 1943. doktor Kanner opisuje jedanaestero djece koja su izgledala tjelesno zdrava, ali su pokazivala karakteristične smetnje komunikacije i govora. Poremećaj je nazvao infantilnim autizmom (prvi simptomi pojavljuju se unutar prvih 30 mjeseci života s periodom normalnog razvoja ili bez njega). To jedanaestero djece potjecalo je iz viših društvenih slojeva (što je vjerojatno bio razlog da su djeca dovedena na poznatu kliniku- John Hopkins Medicin Center u Baltimoreu, a ne uzrok bolesti, a Kanner je to generalizirao. Pretpostavio je da je urođena nesposobnost razvijanja komunikacije uvelike uvjetovana hladnim i odbijajućim držanjem majke prema djetetu. Dvoje opisane djece u pubertetu je dobilo epileptične napadaje, a u troje su nađeni blaži neurološki ispadi. Na osnovi toga isključivo psihogeni uzročni čimbenici mogli su biti isključeni“ (Bujas-Petković i sur., 2010., str.3.)

Ne znajući za Kannerov rad, dr. Hans Asperger je 1944. godine u Austriji objavio rad pod oznakom ‘Autistični psihopati’. U njemu je opisao četvero djece koji su bili njegovi pacijenti, a čija je obilježja sažeo u šest točaka:

1. Tjelesna obilježja i izražajnost

U toj točki upućuje na to da djeca često izbjegavaju pogled oči u oči, mimika i geste su im siromašni (“ne koriste svoju mimiku za uspostavljanje socijalnih veza”), neprirodna su u svojem jezicnom izražavanju i pritom se ne obraćaju sugovorniku te su motorički nespretna.

2. Autistična inteligencija

Asperger opisuje poseban oblik poremećaja pažnje u te djece koja izgledaju kao da im je pažnja “odvrćena iznutra”. Nadalje opisuje “naročiti stvaralački odnos prema govoru” koji se, između ostaloga, očituje u tome da “bezbrižno stvaraju nove riječi koje su najčešće vrlo prikladne” i da često raspolazu “hipertrofijom posebnih sposobnosti kojima nadoknađuju značajne nedostatke”.

3. Ponašanje u zajednici

Osnovni poremećaj s tim u vezi jest “ograničenje odnosa s okruženjem”. I u obitelji pokazuju “autistične napade pakosti” i “negativističke reakcije”. Slijede “vlastite impulse, osobne interese, ne obazirući se na zahtjeve okoline”.

4. Nagoni i čuvstveno ponašanje

Pokazuju vrlo različito seksualno ponašanje (od nezainteresiranosti za seksualnost do ekscitivnog masturbiranja) i često naginju sadističkim

reakcijama. Uočljivo je nadalje njihovo egocentrično ponašanje “ne uzimajući u obzir dopuštenja i zabrane koji dolaze iz vana”. Ne pokazuju osjećaj za osobnu distancu, često nemaju smisla za humor i ne razumiju šalu. Česta je sklonost skupljanju i posebnim interesima.

5. Genetika

Već je Asperger smatrao da “autistična psihopatija” ima genetsku pozadinu. Uputio je na činjenicu da među dvjesto slučajeva koje je promatrao nije našao nijedan u čijoj obitelji nisu više ili manje bili izraženi poremećaji socijalne interakcije ili komunikacije (najčešće očeva). U tom smislu zaključuje već kod svog prvog opisa: ”Odavno je pokazano da su i psihopatska stanja konstitucijski osnovana, a time i nasljedna”.

6. Socijalno vrednovanje i tijek

S obzirom na tijek, Asperger upućuje na nedostatnu socijalnu prihvaćenost, osobito kad “postoji izražena mentalna retardacija. Drugačije je “kod intelektualno intaktnih, a osobito, naravno, kod iznadprosječno pametnih autističnih psihopata”. Za njih je prognoza dobra, s odgovarajućim mogućnostima zapošljavanja i daljnje razvoja (Remschmidt, 2009.).

Mahler (1995.) nakon infantilnog autizma opisuje i simbiotsku psihozu. U njoj, kako kaže psihoanalitično tumačenje, dijete odnos s majkom uspostavlja psihotičnim obranama.

Naziv atipično dijete, atipična psihoza ili atipični razvoj uvodi B. Rank (1995). To je povijesni naziv koji se uz atipični autizam koristi za autistični poremećaj.

Takva vrsta poremećaja pojavljuje se nakon treće godine djetetova života i nema sva dijagnostička obilježja (Bujas-Petković i sur., 2010)

Pervazivni razvojni poremećaj najbliži je poremećaju pod nazivom autistični spektar ili autistični kontinuum kako ih je nazvala Lorna Wing.

„Ova skupina razvojnih poremećaja obuhvaća ne samo autistični poremećaj u užem smislu nego i niz poremećaja s dominantnim simptomima poremećene socijalne interakcije i komunikacije, jezika i govora, mašte, senzornih odgovora, ponavljajućih stereotipnih radnji i posebnih vještina – u različitom intenzitetu, od slabih do veoma naglašenih simptoma“ (Bujas-Petković i sur., 2010., str.9).

3.2 Uzroci autizma

Iako se o uzrocima autizma ne zna puno, Šimleša (2011) pretpostavlja da su u poremećaj uključeni različiti geni. Njih 10 do 20.

Prema Bujas-Petković i sur., (2010) autizam se među braćom i sestrama djece oboljele od tog poremećaja javlja otprilike u oko 3% slučajeva, dok se u 30 do 50% slučajeva javlja među monozigotnim blizancima. Kognitivne smetnje češće su kod braće autistične djece, a pojedina istraživanja zabilježila su da je autizam povezan s genetskim anomalijama (fenilketonurija i tuberozna skleroza) kao i s fragilnim x-kromosomom.

Istraživanja su proveli i mnogi drugi znanstvenici pa je Remschmidt (2009) na temelju istih zaključio da u pojavi autizma važnu ulogu imaju nasljedni čimbenici. Oni u velikoj mjeri utječu na pojavu tog poremećaja, no nisu jedini faktor. Na njega mogu utjecati i komplikacije kod trudnoće ili samog poroda te virusne infekcije u ranoj dobi koje uzrokuju moždano oštećenje.

Rezultat djelovanja negativnih čimbenika je autizam ili mentalna retardacija. (Baron-Cohen i Bolton, 2000).

Osim spomenutih čimbenika, Klojučar (2006) objašnjava još i imunološke, psihološke te biokemijske.

3.3 Simptomi autizma

„Osim simptoma karakterističnih za postavljanje dijagnoze, autistični poremećaj često prate i neki drugi simptomi. U ranoj dobi može biti izražen psihomotorni nemir, uz veoma slabu i kratkotrajnu pozornost. Ti simptomi ometaju dijete u usvajanju odgojnih i obrazovnih sadržaja te ih je potrebno, koliko je moguće, ukloniti. Dijete može biti autoagresivno i agresivno, iako je agresija učestalija nakon puberteta. Dijete s autizmom često izražava bezrazložni strah, boji se određenih predmeta i situacija koje objektivno nisu opasne, ili upada u drugu krajnost i ne boji se u opasnim situacijama, čime ugrožava vlastiti integritet. Ono izražava neugodu na određene podražaje izvana npr. na jaku buku ili neke zvukove. Karakterističan je simptom i slaganje predmeta u nizove po točno određenom redu. Ometanje ili sprečavanje tih radnji dijete izrazito frustrira“ (Bujas-Petković i sur., 2010., str.115).

Rani znakovi autističnog poremećaja prema Nikolić (2000., str.41) su sljedeći:

„1. vrlo rani poremećaj prehrane, kao što je dojenačka anoreksija ili odbijanje dojke ili flašice, nemiran san a autoagresivnim pokretima ili naprotiv mirna nesanica bez plača ili vriska uz otvorene oči, 2. odsutnost anticipirajućeg držanja djeteta i postularne adaptacije (mišićna atonija ili rigiditet), 3. odsutnost prvih organizatora psihe (po R. Spitzu) kao što su smiješak trećeg mjeseca (prvi organizator psihe) i anksioznost osmog mjeseca (drugi organizator psihe), 4. smanjeni interes za igračke ili posebno naglašen interes za igre ruku pred očima, 5. postojanje raznih i jakih fobičkih anksioznosti koje su slabo organizirane, u smislu veće raspršenosti

elemenata iracionalne plašljivosti, 6. neinvesticija dijadnog odnosa od strane djeteta“.

Kanner (1943; prema Bujas-Petković i sur.,2010.) poremećaje iz spektra autizma opisuje kao:

- nemogućnost djeteta da uspostavi normalne kontakte s roditeljima, djecom i drugim ljudima općenito
- zakašnjeli razvoj i uporaba govora na nekomunikativan način (eholalija, metalalija, neadekvatna uporaba zamjenica)
- ponavljajuće i stereotipne igre i opsesivno inzistiranje na poštovanju određenog reda
- nedostatak mašte i dobro mehaničko pamćenje
- normalan tjelesni izgled

3.4 Prevalencija

Prema Bujas-Petković i sur., (2010) poremećaji iz spektra autizma javljaju se u prve tri godine djetetova života, dok Nikolić i sur., (2000) tvrde da se isti može manifestirati i kasnije, od četvrte i pete godine života.

Kod muške djece vjerojatnost pojave autizma je veća nego kod djece ženskog spola. Prevalencija poremećaja na 10 000 rođenih je 4 do 5 djece (Nikolić i sur., 2000).

Fombonne (1999; prema Bujas-Petković i sur., 2010) je sumirajući podatke epidemioloških istraživanja koja su se provodila diljem svijeta, došao do zaključka da je prevalencija autizma na 10 000 rođenih 7,5 dok je za poremećaj iz spektra autizma na 10 000 rođenih 12,5. Omjer muškaraca i žena je 3,8:1.

Nikada nije znanstveno dokazano da je autizam češći kod djece u višim socioekonomskim slojevima društva kako se smatralo ranije. On je prisutan kod djece svih etničkih i rasnih skupina i nema pravila gdje se pojavljuje češće i učestalije.

Istraživanje na 1000 djece radili su Grgurić i sur. (2018., str.411) te oni pišu:

„Smatra se da je prevalencija autizma oko 1 na 1000 djece, a poremećaja iz autističnog spektra 6-7 na 1000 djece, pri čemu je odnos muških i ženskih bolesnika oko 4:1. Porast pojavnosti ASD-a može se tumačiti poboljšanim otkrivanjem i prepoznavanjem autizma

i njegovih varijanti, razvijenoj dijagnostičkoj praksi i službama, a može biti riječ i o stvarnom porastu tih poremećaja. U Hrvatskoj ne postoje epidemiološka ispitivanja o učestalosti autizma, no na temelju svjetskih studija može se procijeniti da svaki pedijatar u Hrvatskoj ima u skrbi desetak djece sa smetnjama iz autističnoga spektra. Poznavanje mogućnosti primarne, sekundarne i tercijalne prevencije nužno je da bi se omogućilo kvalitetno zbrinjavanje zahvaćenih obitelji“.

Stručnjaci smatraju da u tri ili četiri slučaja u kojima je dijagnosticiran autizam, jedan od njih to nije iako ima simptome koji ukazuju na poremećaj iz spektra autizma. Zbog toga je bitno da se poboljša dijagnostika koja je od velike važnosti za terapiju i razumijevanje djece s tim poremećajima (Klobučar, 2006).

3.5 Dijagnostika

Prema Capanec, Šimleša i Stošić (2015, str. 203)

„postavljanje pouzdane dijagnoze često je složen problem, pogotovo u djece mlađe od tri godine. Najveći je problem u ranoj dobi odijeliti autizam od drugih pervazivnih razvojnih poremećaja te procijeniti težinu simptoma. Unatoč tome, novija istraživanja upućuju na visoku pouzdanost dijagnoze kad se ona postavlja nakon navršenih 18 mjeseci mentalne dobi djeteta. Razlozi porasta broja djece s poremećajima iz autističnog spektra nisu utvrđeni, ali bi neki od razloga mogli biti velike promjene u dijagnostičkim kriterijima, činjenica da se dijagnoza daje u sve ranijoj dobi te sve veća osviještenost stručnjaka i šire javnosti o postojanju tog poremećaja“.

Petković i sur. (2010., str.26) također smatraju da je bitno odijeliti autizam od drugih poremećaja pa njihova definicija glasi:

„Dijagnosticirati autizam, poremećaj nepoznate etiologije, znači odrediti skup simptoma koji ga dijele od drugih sličnih poremećaja, npr. dječje shizofrenije, razvojnih govornih smetnji, mentalne retardacije, naglušnosti, ali i od onog što zovemo normalnost“ (Petković i sur., 2010, str.26).

Stručnjaci koji sudjeluju u dijagnosticiranju su psihijatar, psiholog te defektolog. Svaki od njih djeluje na svom području, no na kraju prikupe podatke te djeluju zajednički. Dijete se promatra u različitim situacijama. Treba obratiti pozornost na to da li se dijete samo ozljeđuje, kako izgleda njegova igra, da li je uspješan u imitaciji te kakva je njegova socijalna interakcija i razina govora. U dijagnosticiranju nam uvelike može pomoći informacija u kojem trenutku djetetova života su se pojavili prvi simptomi koji upućuju na autizam (Nikolić i sur., 2000).

„Dodatna pomoćna sredstva su standardizirani intervjui s roditeljima ili za dijete važnim drugim osobama, kao i skale za procjenu ponašanja koje omogućuju točnije zahvaćanje pojedinih osobitosti ponašanja i njihovu kvantifikaciju. U anamnezi roditelji često izvještavaju o teškoćama već tijekom trudnoće, komplikacijama tijekom porođaja, a ponajprije o osebujnom razvoju tijekom prvih mjeseci života djeteta. Roditelji to zamjećuju naročito ako autistično dijete nije bilo njihovo prvo dijete, tako da mogu uspoređivati njegov razvoj s razvojem svoje druge djece. Majke izvješćuju npr. sljedeće: dijete je od početka odbijalo tjelesni dodir i naklonost, nije odgovaralo smiješkom, nije

reagiralo na zov i šumove, tako da su roditelji imali dojam da je dijete gluho. U dječjem vrtiću dijete nije pokazivalo interes za drugu djecu, igralo se samo, radije se obraćalo predmetima nego ljudima, nije predmete upotrebljavalo na primjeren način, već ih je vrtjelo. Veselje je pokazivalo samo kad se bavilo predmetima, ali ne i osobnim kontaktima s drugom djecom“ (Remschmidt, 2009, str.20).

3.6 Prognoza

„U cjelini, prognoza je vrlo neizvjesna. Klasičnim znakovima loše prognoze smatraju se: a) postojanje većeg ili manjeg stupnja retardacije koja se može utvrditi već prvi prvom pogledu; b) početak autističnih smetnji prije treće godine; c) odsutnost stjecanja govora prije pete godine. Općenito lošom prognozom mogu se smatrati manifestni mentalni deficit, rana klinička pojava, ozbiljne anomalije u govoru (agenezija govora ili masivni disfatični poremećaj), nesposobnost ili odsutnost skolarizacije. Međutim, nove mogućnosti ranog otkrivanja i istovremenog liječenja, posebno u sklopu tzv. Dnevni institucija prema zdravstvenim kaudelama, ne opravdavaju više ni Kannerov pesimizam a niti ostalih prvih istraživača i dopuštaju čak aktualni relativni optimizam. Što se prije prepozna autistični poremećaj i dijete se uključi u odgovarajući psihijatrijski nadzor i stručnu rehabilitaciju to su šanse veće“ (Nikolić, 2000, str.109).

Lotterovo (1982; prema Bujas-Petković i sur., 2010) istraživanje o tijeku i prognozi poremećaja iz spektra autizma jedno je od najcjelovitijih. U 25 različitih istraživanja sudjelovalo je više od 1000 djece koja su bila između 5 i 20 godina. Lotter (1982; prema Bujas-Petković, 2000) dolazi do zaključka da većina djece ima lošu prognozu(62 do 74%) te oni ostaju trajno hendikepirani i potrebna im je tuđa pomoć o kojoj često i ovise. Samo 5 do 17% djece ima dobre prognoze i priliku za normalan život.

Remschmidt (2009) smatra da su za postavljanje uspješne dijagnoze najvažnija inteligencija i stupanj razvoja govora u dobi djeteta od pete do šeste godine. Ako djeca u toj dobi imaju relativno dobro razvijen govor i ako im je kvocijent inteligencije prosječan, šanse za dobrom prognozom su veće.

Nikolić (2000) dodaje da na prognozu utječu još: stupanj kognitivnog razvoja, spol, stupanj izražavanja autističnih simptoma, te važnost medicinskog i pedagoškog liječenja. Djeca koja su intelektualno normalno razvijena i nemaju očitih problema u ponašanju, mogu prilično dobro nadoknaditi svoje nedostatke

3.6.1 Liječenje

Kod liječenja autistične djece od velike je važnosti da im se pristupa individualno te da se u terapiju uključe područja poput socijalnog ponašanja, ponašanja koje djeca pokazuju pri jelu, govorni jezik te mnoga druga područja. Kad je dijete malo važna je rana intervencija te uključivanje roditelja u terapiju. Učinkovitiji su postupci koji su

izravni nego li postupci gdje su djeca prepuštena vlastitom razvoju. Kako bi smanjili očitovanje autizma na najmanju mjeru koja je moguća važno je pronaći odgovarajuće postupke poticanja kojima se mogu služiti i roditelji kada je dijete s njima, odnosno kada nije na terapiji (Remschmidt, 2009)

Kao učinkovito sredstvo pokazala se terapija lijekovima u slučajevima kada se radi o pretjeranoj motoričkoj aktivnosti. Za takvu vrstu poremećaja koriste se stimulatori, dok se neuroleptici koriste kod agresivnog i impulzivnog ponašanja. Kod samoozljeđivanja koristi se terapija litijem.

| LIJEK | DNEVNA DOZA | NAPOMENA, OCJENA |
|---|-------------|--|
| <i>Antipsihotici</i> | | |
| Zyprexa | 5-10mg | Pokušaj primjena za suzbijanje nemira i agresije |
| Rispolept | 2-6mg | Može se primjenjivati od 15 godina na dalje |
| Melleril | 75-300mg | Primjenjivan u manje djece |
| Praznine | 75-300g | Primjenjivan u djece s epileptičkim napadajima |
| <i>Antidepresivi</i> | | |
| Prozac (Portal) | 20-40mg | Može se primjenjivati kod djece već od 7 godine na dalje |
| <i>Sedativi</i> | | |
| Apaurin | 5-15mg | Najviše primjenjivan kao dodatak antipsihoticima i antilepticima |
| <i>Hipnotici</i> | | |
| Cerson | | Primjenjivan prema potrebi kod težih nesanica |
| <i>Psihostimulansi(Ritalin)</i> Nisu primjenjivani | | |
| <i>Megavitaminska terapija B6</i> Primjenjivana bez većeg efekta | | |

Tablica 1. Prikaz primjene lijekova u terapiji autistične djece (Nikolić, 2000., str.120)

Učinak drugih terapija nije još uvijek jasan ili nije znanstveno dokazan. Jedna od takvih je i potpomognuta komunikacija koja potiče djecu na komunikaciju pomoću ploče sa slovima ili računala. Iako se smatra korisnom ona još uvijek nije znanstveno dokazana (Remschmidt, 2009).

Nikolić (2000) u knjizi *Autistično dijete* spominje: likovnu terapiju, terapiju igrom te kineziterapiju. Likovna terapija primjenjuje se gotovo kod svih psihičkih poremećaja te se koristi i u dijagnostičke svrhe. Mnoga djeca s poremećajem iz spektra autizma ne mogu govoriti pa je likovno izražavanje korisno za izricanje raznih poruka i želja koje nam dijete poručuje, a ne može izgovoriti. Kod terapije igrom dijete izražava svoje osobne doživljaje te putem nje upoznaje vanjski svijet. Igru može voditi terapeut. Takva vrsta igre razlikuje se od spontane dječje igre s vršnjacima.

Kineziterapija se provodi ciljano i sastavni je dio terapije. Osim poticanja normalnog tjelesnog razvoja, igra je korisna i kod suzbijanja hiperaktivnosti kod male djece te uklanjanje agresije i destruktivnog ponašanja u starijoj dobi.

Čaušević (2009.) opisuje terapiju glazbom ili glazboterapiju koja se pokazala uspješnom jer djeluje na njihovo emocionalno područje. Prednost takve vrste terapije je što djeca osim što uče o glazbi, jačaju svoje mentalno, emocionalno, društveno te fizičko zdravlje. Kroz glazbu autističnadjeca na specifičan način izražavaju svoje emocije te mogu pronalaziti sebe na način koji im trenutno odgovara.

Mogu slušati glazbu u grupi s drugom djecom ili samostalno (Svalina, 2009)

Plivanje ili aquaterapija korisna je za djecu kod kojih su izražene poteškoće s motoričkim vještinama i sposobnostima. Takva vrsta terapija djeluje smirujuće na djecu s autizmom te poboljšavaju njihovu pažnju, samopouzdanje i psihosocijalni status.

Tijekom aquaterapije mogu djelovati samostalno ili u grupi s drugom djecom isto kao i kod slušanja glazbe. (Benić, 2014).

Dakle, postoje različite vrste terapije koje djeluju na različita područja. Ovisno o razini i vrsti poremećaja te djetetovim sposobnostima odabire se primjerena za dijete s autizmom.

4. OBITELJ

„Obitelj je temeljna društvena zajednica koja je u stalnoj interakciji sa svojim okruženjem. Kao dinamičan, promjenjiv sustav, ona se mijenja zajedno s društvom kojega je dio, pa stoga u osnovi njezina preobražaja i transformacija društva u cjelini. Tijekom povijesti obitelj je doživjela niz značajnih promjena. U razdobljima društvenih tranzicija i obitelj se mijenjala i prolazila krize, ali nije nestala. Obiteljske krize su znak da se obitelj mora mijenjati jer njezina struktura, organizacija ili sustav vrijednosti na članove djeluju ograničavajuće i ometaju funkcionalne obiteljske procese“ (Maleš, Kušević, 2011, str. 42).

Ona je važan dio okoline i igra bitnu ulogu kod razvoja djeteta. Obitelji s autističnim djetetom podijelile su iskustva života s djetetom koje živi u svom tajanstvenom i odvojenom svijetu (Sameroff 1990; u Alitere i Kluge, 2009).

„Autistično dijete stvara autističnu obitelj, zatvorenu i izoliranu zbog velike brige za dijete, angažmana oko njega i nastojanja da mu se pomogne, ali često i zbog nemogućnosti postizanja da se dijete primjereno ponaša u drugim sredinama.“ (Bujas -Petković, 1995, str. 107)

Obitelj djece s autizmom češće primjenjuje alternativnu medicinu od tradicionalne prema kojoj je često i skeptična (primjerice cijepljenje). Zbog toga često dolaze u sukob s djetetovim liječnikom koji u većini slučajeva smatra kako je oblik alternativne medicine koju oni provode štetan za dijete. Važno je da na kraju za dobrobit djeteta nađu zajednički jezik i poboljšaju suradnju tako što se liječnik bolje informira o alternativnim oblicima liječenja (Grgurić i sur., 2018).

3.7 Roditelji

Roditelji su očajni jer osjećaju da nisu zanimljivi svojoj djeci, misle da nemaju pravi utjecaj na njih i njihovo ponašanje. Bez obzira kako započinje život svakog tog djeteta i njegove obitelji, s vremenom se roditelji osjećaju traumatizirano i očajno. Neki osjećaj krivnje zamjenjuju sa pretjeranom brigom o djetetu, a time nekada i prelaze granicu te zaboravljaju na sebe i svoje potrebe. Osjećaji krivnje, bijesa, ljutnje i razočaranja su potpuno normalna reakcija roditelja koji se suočavaju s činjenicom da im se dijete rodilo s poremećajem (Juul, 2010).

Obično se uloge među roditeljima podijele, pa tako majka postane ekspert za autizam dok otac teško radi da bi zaradio novac kako bi prehranio obitelj ili se s vremenom povuče. U većini slučajeva majka zahtjeva da otac ima veću interakciju sa djetetom, da se s njime igra, ali on ne zna kako, što dovodi do očevog očaja a majčine frustriranosti zbog nedostatka sudjelovanja partnera. Majke se često pitaju gdje je

pošlo po zlu, što su krivo radile (ako su uzimale lijekove tijekom trudnoće, previše vježbale) što dovodi do osjećaja krivnje uz već dovoljno stresnu situaciju (Sicile – Kira, 2006).

Roditelji djeteta s posebnim potrebama su rizična skupina ljudi koji se zbog objektivnih, teških problema i poteškoća u životu nalaze u posebnoj životnoj situaciji koja će dugo ako ne i ostatak života ostati nepromijenjena. Time se ugrožava njihova psihološka ravnoteža, mentalno zdravlje, profesionalni i društveni status te ostale životne mogućnosti. Ako pravovremeno pomažemo roditeljima, zadržat ćemo njihovo zdravlje koje je od velike važnosti jer će tako što duže biti uz svoju djecu (Nikolić, 2000).

Kad roditelji opisuju svoje dijete s poremećajem iz autističnog spektra, poput većine roditelja ponajprije se usmjeravaju na pozitivne strane, a ne na teškoće uzrokovane autizmom. Roditelji vole biti optimistični, vjeruju u bolju budućnost svog djeteta i žele mu istu. Svi roditelji žele zaštititi svoje dijete bez obzira na način života, žele ga pravilno odgojiti te se brinuti o njemu do njegove odraslosti. Kad djeca dobiju dijagnozu roditelji preispituju sami sebe te osjećaju kao da nisu bili dovoljno dobri u ulozi roditelja. Izgubljeni su, očajni i osjećaju se bespomoćno. Neki autori navode reakcije, osjećaje i misli koje roditelji opisuju u trenutku kad je njihovom djetetu postavljena dijagnoza.

„Primjer jedne majke: „Nisam bila jako zabrinuta sve dok nisam dobila upitnik (iz dijagnostičkog centra). U dubini duše znala sam da je on autističan jer sam stranicu po stranicu popunjavala odgovore na pitanja „Može li vaše dijete ovo?! „Može li vaše dijete ono?“, a ja sam odgovarala „ne, ne, ne“. Kad sam dobila dijagnozu autizma to sam shvatila osobno. Upitala sam se nisam li što pogrešno učinila u trudnoći“(Petković i sur., 2010, str.311).

Dodatnu bol stvara prenošenje takve teške informacije članovima obitelji i prijateljima jer postoji strah da će oni tu vijest primiti suzdržano ili je čak odbaciti (Petković i sur., 2010).

3.8 Bake i djedovi

Za razliku od roditelja koji su potpuno usredotočeni na potrebe djeteta s autizmom, djedovi i bake su zabrinuti zbog učinka autizma na svoju djecu (roditelje te djece), druge unuke i buduće generacije. Djedovi i bake također pate od stresa kao što pate roditelji, braća i sestre. Zabrinuti su zbog teških situacija koje doživljavaju njihova djeca. Oni pomažu roditelju autističnog djeteta u obliku podrške, brige o toj djeci i u

vidu financijske potpore (Hillman, 2007). Također, žele pomoći kod čuvanja djece no većina njih se ne zna kako nositi te postupiti s autističnim djetetom (Sicile – Kira, 2006).

3.9 Braća i sestre

Imati brata i sestru s poremećajem iz autističnog spektra može imati pozitivne i negativne posljedice na braću. Čimbenici koji utječu na prilagodbu su: brojčanost obitelji, starosni poredak djece unutar nje te spol (Sicile – Kira, 2006).

Bez obzira što dijete ima brata ili sestru s autizmom, njegovi osjećaji su često povezani s obiteljskim problemima. Osobine obitelji mogu utjecati na odnos među braćom, koji pak je ovisan o njihovoj međusobnoj interakciji i potpori roditelja.

Tako roditelji igraju važnu ulogu u odnosima između braće i sestara, ne samo u adolescenciji nego i u odrasloj dobi (Viera i Ferndandes, 2013).

Odnos i očekivanja roditelja uvelike utječu na prilagodbu braće i sestara na autistično dijete. Mnoga braća i sestre djeteta s autizmom razvijaju zrelost i osjećaj odgovornosti (koja je veća od njihovih vršnjaka), ponose se uspjehom svoje braće te razvijaju veliki osjećaj pripadnosti. Braća i sestre djeteta s poremećajem iz autističnog spektra obično imaju više tolerancije na razlike među ljudima i izražavaju suosjećajnost prema drugim osobama s posebnim potrebama. Međutim, oni često zamjeraju roditeljima što daju više pažnje bratu ili sestri s poremećajem iz autističnog spektra, dok se kod nekih čak razvija osjećaj krivnje zbog svog dobrog zdravlja.

Neka istraživanja pokazuju da braća i sestre djeteta s poremećajem iz autističnog spektra pokazuju više socijalnih vještina nego li problematičnog ponašanja. Oni u nekim istraživanjima pokazuju visoke rezultate samokontrole i suradnje (Mandleco, Olsen, Dyches i Marshall, 2003).

4 STRES, DEPRESIJA I BRAČNO ZADOVOLJSTVO

Problemi u braku većinom započinju kada jedan ili oba roditelja shvate da se njihovo dijete ne razvija pravilno. Za održavanje braka potrebno je vremena, a često se događa da potrebe autističnog djeteta to ne dopuštaju. Mnoga djeca s autizmom imaju poteškoća sa spavanjem što znači da barem jedan roditelj pati od nedostatka sna. Nažalost stres (stalna i neophodna opravdavanja u školi, borba za prava i potporu, financijsko opterećenje) postaje klin koji razdvaja bračne partnere. Oni postaju preopterećeni, iscrpljeni, njihova komunikacija rijetka, bez osjećaja i emocionalnosti što može utjecati i na drugu djecu u obitelji. Ipak u nekim situacijama partneri se suprotno navedenom, zbliže (Sicile – Kira, 2006).

Neka istraživanja koja su se bavila uspoređivanjem obitelji koja imaju i nemaju dijete s autizmom, pokazuju kako u obiteljima s autističnim djetetom postoji više stresa, tjeskobe i depresije (Dumas i sur., 1991; u Alitere i Kluge, 2009), pogotovo je to primijećeno kod majki (Blacher i McIntyre, 2005; Carter i sur., 2009; Taylor i Warren, 2011).

Majke pokazuju više depresije u odnosu na očeve, unatoč tome važno je smanjiti depresiju kod njih oboje (Hastings i sur. 2005, Alitera i Kluge, 2009).

Uspješno suočavanje sa stresom zahtjeva od obitelji mnogo fleksibilnosti. Stoga je u tome jača ona obitelj koja je sposobna usmjeravati svoje obrambene sposobnosti i fleksibilno rasporediti svoju snagu. To zahtjeva jasne uloge i međusobne odnose, spremnost na suradnju i otvorenu razumljivu komunikaciju između članova obitelji (Tomori, 1994).

Roditeljski i bračni odnosi često nakon dijagnoze postanu labavi što je uzrokovano većim stupnjem razvoda kod obitelji s posebnim potrebama. Važno je da i roditelji zadovolje svoje potrebe. To će ih učiniti zdravijima i imat će više energije za pružanje podrške svojoj djeci (Ozonoff, 2002).

3.10 Važnost socijalne podrške

Roditelji djeteta s poremećajem iz autističnog spektra kažu kako socijalna pomoć ima najvažniju ulogu kod suočavanja s takvim djetetom. Pomoć mogu dobiti u grupama za podršku roditeljima, prijateljima ili literaturi. Osim toga, vrlo je važno da uzmu vrijeme za sebe. Majka malog djeteta s autizmom kaže da joj oko brige o

djetetu pomaže još jedna obitelj. To se naziva zajednička obiteljska skrb («shared care family»). Dječak ide u ovu obitelj svaki drugi vikend. Roditelji za to vrijeme mogu odmarati i napuniti baterije, a on uspostavlja odnose s tom obitelji te vršnjacima. Tako se roditelji mogu lakše opustiti i boriti za svoja prava te imati kvalitetne partnerske i obiteljske odnose (Bierens, 2010). Najveća korist od grupa za podršku je mogućnost da komuniciraju i dijele iskustva s onima koji se suočavaju sa sličnim situacijama ili se bore sa sličnim bitkama. Oni si međusobno pomažu te uče jedni od drugih kako bi shvatili da njihova situacija nije neobična ni jedina (Ozonoff, 2002). Brojne studije o utjecaju djece s autizmom prikupljaju podatke od majke, a ne od oca (Rivers and Stoneman 2003; u Alitere i Kluge, 2009). Jedan je otac rekao da je izgubio prijatelje jer nije imao dovoljno vremena za druženje s njima. Majkama njihova socijalna podrška dolazi od drugih majki koje su susrele u grupama za podršku. Neki istraživači su organizirali grupe za podršku očevima s djecom s posebnim potrebama, tako da ti očevi mogu dobiti više socijalne pomoći što može dovesti do smanjenja depresije. Podrška grupama za očeve djece s autizmom može pomoći u ublažavanju sukoba, smanjivanju izbjegavanja i povlačenja te povećanju potpore (Houser i Seligman 1991, Alitere i Kluge, 2009.).

5 PODRŠKA OBITELJI

„Autistično dijete stvara autističnu obitelj, zatvorenu i izoliranu zbog prevelike brige za dijete, angažmana oko njega i nastojanja da mu se pomogne, ali često i zbog nemogućnosti postizanja da se dijete primjereno ponaša u drugim sredinama“ (Bujas-Petković, 1995., str.107).

„Svi ti problemi i njihove posljedice za cijelu obitelj zahtijevaju stručnu pomoć. Kao bitan element liječenja autističnog djeteta pojavila se takozvana „obiteljska terapija“ koju provode stručnjaci koji su posebno obučeni za ovakvu vrstu medicinskih usluga. Vrlo uspješnim pokazale su se također „grupe za roditelje“ gdje se oni mogu međusobno savjetovati, razmjenjivati svoja iskustva te pomoći jedni drugima. U skupini s drugim roditeljima koji imaju isti ili sličan problem, roditelji se mogu osloboditi osjećaja izolacije koji ih prati u društvu s drugim ljudima, a mogu se i bar do neke mjere osloboditi boli. Za neke roditelje ovo je također prvi osjećaj da konačno pripadaju nekoj grupi“ (Jurišić, 1992, str.73).

Danas je poznato da se autistično dijete može uspješno rehabilitirati, osobito ako ima dobre intelektualne sposobnosti, ali svakako uz dugotrajnu terapiju. Ništa se ne može postići preko noći, potrebno je vremena. U uspješnoj terapiji mora osim dječjeg psihijatra i ostalih stručnjaka sudjelovati također i obitelj (Nikolić, 2000).

Već u prvom razgovoru roditelji moraju dobiti utisak da je stručnjak, terapeut spreman ponuditi profesionalnu i ljudsku pomoć. Potrebno im je objasniti da će učiniti sve kako bi dijete postiglo najbolji mogući uspjeh, ali to ne ovisi samo o njima, već o samoj bolesti te suradnji s djetetom i stručnjacima. Nema mjesta za neodgovorna obećanja u radu s roditeljima (Aarons, 1992).

Roditelji često teško trpe jer imaju dijete koje ima poteškoće u razvoju. Nikolić (2000) nudi različitu strukovnu pomoć:

1. Savjetovalište za roditelje

Roditeljsko savjetovanje uključuje razgovor s roditeljima kojima je ponuđena mogućnost da otkiju svoje dileme. Mogu postavljati pitanja na koja ne znaju odgovore te govoriti o svojoj tjeskobi koja ih prati kao i osjećaj krivnje. Važno je da postavljaju pitanja i dobiju odgovore s objašnjenjem. Ti su razgovori važni za postizanje iskrene suradnje oba roditelja.

2. Individualni tretman

Ako je moguće individualno liječenje, ono je dobro za roditelje a svakako i za bolje razumijevanje djeteta. Ono doprinosi terapijskoj pomoći u razumijevanju interakcije između unutarnjih sukoba roditelja i djeteta.

3. Grupe roditelja

Mogu biti epizodične ili terapijske grupe. Epizodične grupe su vrlo korisne jer roditelji imaju priliku izražavati svoje mišljenje i zabrinutost, te su redovito u kontaktu s ekipom terapeuta. Terapijske grupe su prikladne za roditelje volontere koji pored poboljšanja stavova prema djetetu i razumijevanja njegovih želja, žele također poboljšati razumijevanje sebe samih.

4. Tretman roditelj-dijete

Freud smatra da izravni psihoterapijski pristup djetetu nije moguć. Prisutnost roditelja je obvezna kako bi se dijete moglo povjeriti nekom strancu. Kasnije, iskustvo je pokazalo da je prisutnost roditelja nepoželjna jer je spriječila pristup sukobima gdje je roditelj bio izravno uključen. Prisutnost roditelja je poželjna ako je dijete jako malo, ako je na početku terapijskog procesa i ako dijete pokazuje znakove tjeskobe zbog odvajanja od majke.

6 SURADNJA OBITELJI I ODGOJNO-OBRAZOVNE USTANOVE

„Premda smo i jedno i drugo djetetu potrebni, premda se ne isključujemo, rijetko smo sve troje zajedno-odgojitelj, roditelj i dijete. Niti sam ja kao odgajatelj izravni svjedok njegovu roditeljstvu, niti je on nazočan za vrijeme mojeg rada s djetetom. Dijete je jedini svjedok naših uloga u svojem odrastanju“ (Milanović, 1997, str 21).

Edeiman (1994.) smatra da partnerstvo ima dobrobit na sve koji su u njega uključeni ukoliko roditelji grade odnos s odgojiteljima na temelju uzajamnog poštovanja i razumijevanja. Burić (2006.) se slaže s tom tvrdnjom no ističe da u tom odnosu odgojitelji moraju imati u vidu da su roditelji glavni i odgovorni za dobrobit djeteta te da su oni njegovi primarni odgojitelji.

Rezultat uključivanja djeteta s posebnim potrebama u predškolske programe je pozitivan razvoj autistične djece kako i njihovih vršnjaka koji se razvijaju normalno (Thompson, 2016).

7 SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O AUTIZMU

Dan ove bolesti po izboru glavne skupštine UN-a obilježava se 2. travnja. Dan je to posvećen osobama s poremećajima iz spektra autizma. Time se želi skrenuti pažnja na sve veći problem ovog složenog poremećaja.



Slika 2. Znak svjesnosti o autizmu

Ove godine obilježio se 11 Svjetski dan svjesnosti o autizmu puštajući u zrak plave balone na kojima je pisalo »Autizam 12.000«. Prema procjenama u Hrvatskoj ima upravo toliko ljudi oboljelih od te iste bolesti.

8 ZAKLJUČAK

U ovom završnom radu usredotočili smo se na dijete s autizmom, obitelj te njihov međusoban odnos. Pitali smo se koji su ključni čimbenici u suočavanju obitelji s takvim djetetom te koji se to negativni čimbenici pojavljuju i kako oni utječu na obitelj. Na temelju dosadašnje literature i analize različitih istraživanja došli smo do zaključka da se u obitelji djeteta s autizmom pojavljuju negativni čimbenici kao što su stres, depresija i nezadovoljstvo.

Život obitelji se mijenja. Roditelji postaju iscrpljeni, očajni i nezadovoljni, a samo se neki od njih odluče potražiti stručnu pomoć. Također smo utvrdili da zadovoljstvo i obiteljski odnosi ovise o socijalnoj podršci za koju mnogi roditelji tvrde da je izrazito bitna.

Socijalna podrška sastavni je dio obitelji s autističnim djetetom (Gray, 2002). Kao što je pomoć potrebna oboljelom djetetu, isto tako je potrebna i njegovoj obitelji koja je preplavljena osjećajem bola, bespomoćnosti, tuge i straha.

Ako društvo podupire i razumije roditelje autistične djece, njihovo zadovoljstvo životom se povećava. Isto tako, od velike je važnosti da roditelji surađuju sa stručnjacima kako bi zajedničkim snagama što prije i učinkovitije pomogli djetetu s poremećajem iz spektra autizma.

Viša razina stresa primjećuje se kod obitelji koje nemaju osjećaj socijalne podrške (Sivberg, 2002), što može dovesti do povećanih problema između supružnika ((Dunn i sur., 2001). Prema Alitere i Kluge (2009) otkriveno je da majke dobivaju veću podršku od svojih prijatelja i obitelji.

9 LITERATURA

Aarons, M. (1992). *The handbook of autism; a guide for Parents and Professionals*. London. New York: Routledge.

Altieri, J. M. i Kluge S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *J Child Fam Stud*, 18, 83 -92.

Andrešić, D. i Domladovac, S. (2009). *Najčešći poremećaji jezično-govorne komunikacije djece predškolske dobi*. Zagreb: Hrvatsko logopedsko društvo, Sekcija predškolskih logopeda grada Zagreba.

Baron-Cohen, S. i Bolton, P. (2000). *Autizam: činjenice*. Split: Centar za odgoj i obrazovanje Juraj Bonači.

Benić, J. (2014). Autizam i programi plivanja. U: V. Findak, (Ur.), *23. ljetna škola kineziologa Republike Hrvatske: Kineziološke aktivnosti i sadržaji za djecu, učenike i mladež s teškoćama u razvoju i ponašanju te za osobe s invaliditetom* (str. 116-121). Zagreb: Hrvatski kineziološki savez.

Bierens, F. (2010). *A spectrum of light: Inspirational interviews with families affected by autism*. London: Jessica Kingsley Publishers

Blažević K., Škrinjar, J., Cvetko, J., Ružić, L. (2006). Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom. *Hrvatski športsko medicinski vjesnik*, 21 (2), 70-82.

Bujas-Petković, Z. (1995). *Autistični poremećaj, dijagnoza i tretman*. Zagreb: Školska knjiga.

Bujas-Petković, Z. (2000). *Autizam i autizmu slična stanja*. Paediatrica Croatica, 44 (1), 217-222.

Bujas-Petković, Z; Frey Škrinjar J. i sur. (2010). *Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko –rehabilitacijska podrška*. Zagreb: Školska knjiga.

Burić, H. (2006). Prostor iz perspektive vrtića, *Dijete Vrtić Obitelj*, 44 15-16.

Cepanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015). *Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa*. Klinička psihologija, 8(2), 203-224.

Čaušević, M. (2009). Mjesto i značaj muzičkog obrazovanja u inkluzivnom odgojno-obrazovnom procesu. U: S. Vidulin Orbanić (Ur.), *Glazbena pedagogija u svijetlu sadašnjih i budućih promjena: obrazovanje učitelja glazbe u svjetlu sadašnjih i budućih promjena u glazbenom obrazovanju* (str.58-68). Pula:Sveučilište Jurja Dobrile u Puli. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. in Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215–222.

Grgurić J., Jovančević M. i sur. (2018.) *Preventivna i socijalna pedijatrija*. Zagreb: Medicinska naklada

Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A Review with Recommendations for Education, Practice and Policy. *Educational Gerontology*, 33, 513-527.

Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnim otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

Jurišić, B. (1992). *Avtizam*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

Klobučar, A. (2006). Autizam i drugi pervazivni poremećaji. *Zdrav život*, 36, 58–62

Remschmidt, H. (2009). *Autizam. Pojavni oblici, uzroci, pomoć*. Jatrebarsko: Naklada Slap.

Maleš, D. i Kušević, B. (2011). Nova paradigma obiteljskoga odgoja. U: D. Maleš, (Ur.), *Nove paradigme ranoga odgoja* (str. 41-66). Zagreb, Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. In Marshall, E. (2003). The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability. *Journal of family nursing*, 9(4), 365-396.

Milanović, M. (2014) *Pomozimo im rasti : priručnik za partnerstvo odgojitelja i roditelja*. Školska knjiga, Zagreb.

Nikolić, S., Begovac, B., Begovac, I., Matačić, S. i Bujas-Petković, Z. (2000). *Autistično dijete: Kako razumjeti dječji autizam*. Zagreb: Prosvjeta.

Ozonoff, S. (2002). *A parents guide to Asperger syndrome and high-functioning autism: How to meet the challenges and help your child thrive*. New York: The Guilford press.

Sicile-Kira, C. (2006). *Adolescents on the autism spectrum: A parent's guide to the cognitive, social, physical and transition*.

Needs of teenagers with autism spectrum disorders. New York: Perigee.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.

Svalina, V. (2009). Glazboterapija i djeca s posebnim potrebama. *Tonovi*, 24 (53), 144-153.

Šimleša, S. (2011). Izvršne funkcije i teorija uma kod osoba s poremećajem iz autističnoga spektra. *Psihologijske teme*, 20 (1), 91-114

Škrinjar, J. (2001). Autizam, osnovne značajke i specifičnosti potrebne podrške. *Dijete i društvo*, 3(3), 303-318.

Taylor, J.L. i Warren, Z.E. (2011). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42(7), 1411-1418.

Thompson J. (2016). *Vodič za rad s djecom i učenicima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama*. Zagreb. EDUCA

Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.

Trnka, V. i Skočić Mihić, S. (2012). Odgojitelj u radu s djetetom poremećajima iz autističnog spektra –prikaz slučaja iz perspektive studenta. *Magistra Iadertina*, 7 (7), 189-202.

Vieira, C. B. M. in Fernandes, F. D. M. (2013). Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. *CoDAS*, 25(2), 120-27.

Weitlauf, A.S., Vehorn, A.C., Taylor J.L. in Warren Z.E. (2012). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*.18(2), 194- 198.

10 KRATKA BIOGRAFSKA BILJEŠKA:

Moje ime je Petra Horvat. Rođena sam 02.02.1994. u Čakovcu. Odrasla sam u mjestu nedaleko Čakovca koje se zove Podturen gdje sam i pohađala osnovnu školu. Nakon toga, pohađala sam Ekonomsku i trgovačku školu u Čakovcu.

Nakon srednje škole upisala sam Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Odsjeka u Čakovcu. Cijelo vrijeme tijekom studiranja bila sam zaposlena u dječjem vrtiću Jelenko u Domašincu. Tijekom svojeg studiranja, ali i rada u dječjem vrtiću posebnu pažnju pridodajem pravu na odgoj, obrazovanje i njegu, te u tom smjeru i mislim nastaviti svoje dosadašnje obrazovanje i rad.