

BROŠURA ZA PODRŠKU OSOBAMA SA AUTIZMOM

Brošura za agresivna i problematična ponašanja





Brošura za agresivna i problematična ponašanja

Džoni često beži i potreban mu je stalan nadzor. Suzi vrišti i pokriva uši svaki put kada avion preleti nebom, a svaki put čuje dolazak aviona pre drugih ljudi. Vrišti i u drugim prilikama, i teško je učiniti da prestane. Tomi odbija da nosi obuću, i baca je na svakoga ko pokuša da mu je obuje. Marija ne voli autobuse, i pokušava da ujede svoju majku svaki put kada se nađu na autobuskoj stanici. Hose jede isključivo hranu koja raste na drvetu. Sali se udara po glavi svaki put kada joj neko kaže ne.

Ponekad teškoće karakteristične za autizam mogu voditi ka ponašanjima koja su prilično teška za prepoznavanje i razumevanje. U nekom periodu života, većina osoba sa autizmom ispoljiće **problematična ponašanja**. Ta ponašanja često su rezultat stanja povezanih sa autizmom.

Namena i obuhvatnost ove brošure

Problematična ponašanja su neka od najviše zabrinjavajućih osobina autizma. Ova ponašanja često mogu da uzrokuju štetu ili povredu, porodični stres, izolaciju i „pregorevanje“. Roditelji mogu da se osećaju krivim ili odgovornim, ali važno je da znate da ne treba da krivite sebe zbog ponašanja koja smatrate problematičnim. Ponekad, posebni koraci koje roditelji preuzimaju za svoju decu sa posebnim potrebama možda nisu dovoljni, te su neophodni dodatni izvori i podrška. Važno je da o svom detetu i o takvim ponašanjima ne razmišljate kao o „lošim“, već da naučite kako da bolje razumete i da bolje reagujete na situacije kako biste i vi i svi drugi lakše upravljali njima. Nadamo se da će vam ova brošura pružiti strategije i izvore, i odvesti vas ka stručnjacima u vašoj okolini.

Za potrebe ove brošure, razvrstali smo problematična ponašanja kao ponašanja koja:

- povređuju (samu osobu ili druge osobe)
- su destruktivna
- sprečavaju učenje i potpuno učešće u aspektima društvenog života
- uzrokuju to da okolina osobu okarakteriše kao čudnu ili različitu.

Problematična ponašanja mogu se pojavljivati tokom čitavog životnog veka osobe sa autizmom. Osnovni simptomi i simptomi koji stoje u vezi sa autizmom mogu se podešavati tokom vremena, i kao rezultat toga, mnoge osobe sa autizmom u različitim periodima života doživljavaju promene koje mogu rezultirati novim ponašanjima. Ponašanje osobe često može značajno da se menja čak i iz minuta u minut, i to kao rezultat unutrašnjih problema (stomačnih tegoba npr.) ili spoljašnjih uzroka (ljudi, mesta, zvuci, aktivnosti itd.). Kao dodatak tome, mnoge osobe sa autizmom imaju iskustva sa drugim problemima i pratećim (**ko-morbidnim**) stanjima.

S vremenom, porodica i negovatelji priviknu se na potrebe i zahteve voljene osobe. Ipak, s vremenom na vreme, njihova očekivanja i reakcije mogu predstavljati teškoću za sve. Ta osećanja uglavnom uvećavaju nivo stresa i mogu čak i da ograniče pristup njihovim prijateljima i zajednicama.



Ponekad, kada deca stasaju i postanu jača, problematična ponašanja mogu dostići krizni nivo. Mnoge porodice koje su prethodno uspele da izadu na kraj sa problemima autizma, mogu ponovo iskusiti krizne situacije kad njihova deca stignu u poznije detinjstvo ili pubertet. Do toga može doći zbog toga što uporedno sa rastom deteta rastu i izazovi, ili zbog pojave novih faktora koji prate odrastanje ili *pubertet*. U nekim od narednih delova brošure nalazi se odeljak koji se bavi značajnijim problemima koji mogu stvoriti rizik detetu ili drugima.

„Kada je Džejms napunio 18 godina, imao je 180 cm i 80 kilograma, i bio je snažan. Naučio je da je agresivnost delotvorna prilikom izbegavanja zadataka koji mu se nisu dopadali, jer sam ga se plašila. Ujutru, kada bih ga zamolila da namesti svoj krevet, on bi najčešće počeo to da radi pravilno, a potom bi počeo da pravi greške. Kada bih mu rekla da greši, počeo bi da ujeda sebe i da udara mene, tako da sam se redovno povlačila i napuštala sobu. To je omogućavalo Džejmsu da izbegne nameštanje kreveta i naučilo ga (kao i mene) da je njegova agresivnost delotvorna! Uz malu pomoć bhevioralnog konsultanta, odlučila sam da ga, svaki put kada se uznemiri prilikom nameštanja kreveta, navedem da kaže „Molim te, pomozi mi.“ Objasnjeno mi je da takvo ponašanje služi istoj svrsi kao i njegova agresivnost i samopovređivanje. Kada bi zatražio pomoći, ja bih mu pomogla i to bi nas oboje činilo manje uznemirenim.“

A. G., majka

Vodeći princip korišćen prilikom sastavljanja ove brošure bio je taj da svaka osoba sa autizmom, kao i njena porodica, treba da oseća sigurnost i podršku, i da živi zdrav život, ispunjen svrhom, dostojanstvom, izborima i zadovoljstvom.

Imajući ovo na umu, kroz ovu brošuru predstavili smo pozitivne pristupe i sugestije.

Termin *autizam* koristili smo kako bismo opisali autističan spektar poremećaja koji rezultira društvenim, komunikacionim i bhevioralnim karakteristikama. Iako se autizam sreće kod oba pola, jednostavnosti radi, ovde smo više koristili muški rod.



Sadržaj

■ Zašto je autizam povezan sa agresivnim i problematičnim ponašanjima?	5
Istraživanja agresije u autizmu	6
Šta je korisno znati o ponašanju?	6
Funkcija ponašanja	7
■ Zbog čega je važno uraditi nešto po pitanju problematičnih ponašanja?	10
Koja problematična ponašanja se često pojavljuju kod osoba sa autizmom?	11
Manje uobičajena problematična ponašanja	12
■ Ko može da pomogne? Šta podrazumeva tim?	14
Članovi tima	14
Da li je vaša voljena osoba mlada, ili je na pragu zrelog doba?	16
■ Koje stvari treba uzeti u obzir?	17
Fizički problemi	19
Razmatranje mentalnog zdravlja	20
Lekovi	22
Bihevioralna razmatranja	23
ABC TABELA	24
Drugi problemi koje bi trebalo razmotriti	26
Izvori:	27
■ Koje su pozitivne strategije za poboljšanje ponašanja?	31
Prilagodite okruženje	32
Upotreba pozitivnih bihevioralnih podrški	34
Učenje veština i odgovarajućih ponašanja	35
C.O.P.E.S. TM	40
■ Zaključak	43



Zašto je autizam povezan sa agresivnim i problematičnim ponašanjima?

Sam autizam ne uzrokuje problematična ponašanja. U svakom slučaju, verovatno da neki od bioloških procesa koji rezultiraju autizmom mogu rezultirati i ponašanjima koja su van kontrole osobe – slično kao što su drhtavice povezane sa Parkinsonovom bolešću vođene impulsima koje osoba ne može da usmerava. Kao dodatak tome, neke reakcije jednostavno su refleksne – kao kada lekar kucne po kolenu, a mi refleksno podignemo nogu.

„Neka od ovih ponašanja su takva da ih mnogi stručnjaci i mnoge porodice ne bi svrstali u problematične – poput pravljenja zvukova, ponavljanja fraza iznova i iznova, konstantnog zatvaranja i otvaranja vrata – i ta ponašanja ne moraju biti opasna niti destruktivna. Ali mogu biti naporna, i povisiti nivo stresa kod onih koji su im svedoci. A nakon što je osobi nekoliko puta rečeno da prestane, a ona i dalje ne prestaje, te sitnice mogu da postanu krupne stvari. Mogu da stvore napetost zbog koje će se svi ponašati problematično. Učenje o tome kako da razmišljamo o ovakvim irritantnim ponašanjima, i kako da se sa njima nosimo, izmenilo je funkcionalisanje naše porodice i unapredilo kvalitet naših života.“

N. M., majka

Pored toga, osnovne odlike autizma su oblasti u kojima teškoće mogu da vode frustraciji, konfuziji, anksioznosti ili nedostatku kontrole, rezultirajući problematičnim ponašanjima.

Budući da je ponašanje uglavnom oblik komunikacije, mnoge osobe sa autizmom (kao i one bez autizma) iskazuju svoje potrebe, želje ili brige kroz ponašanja, umesto kroz reči. To ne znači da one uvek svesno komuniciraju. Na primer, bežanje od psa koji laje može biti detetova biološka reakcija na zastrašujuću situaciju ili na nešto što vi i ne smatrate zastrašujućim. Slično tome, umirivanje može biti detetov način da kaže: „Ovde je suviše gužva i suviše je bučno da bih to mogao da podnesem.“. To može biti automatska reakcija na dati trenutak, ne svestran izbor.

Problematična ponašanja verovatnije će se javiti onda kada je osoba nezadovoljna ili kada nije zdrava. Zdravstveni problem, problem sa mentalnim zdravljem ili čulne reakcije, koje mi možda ne vidimo, mogu osobi sa autizmom doneti bol koji možda ne razumemo, naročito ako ona ne može da nam ga saopšti.

„Kada je imao oko 8 godina, Mark je iznenada dobio izaženu potrebu za redom. Promena je došla preko noći. Ukoliko bismo otvorili vrata kabinetra, on bi ih zatvorio. Punjenje i pražnjenje mašine za suđe bilo je nemoguće – nije mogao da podnese da vrata budu otvorena. To je bilo veoma naporno za nas, i kompulzivno za njega. Postajao bi anksiozan i pravio problem ukoliko nije bio potpuni red.

Naš lekar uradio je izvesne testove i prepoznao da je imao infekciju streptokokama i da je kompulzivnost verovatno bila posledica opsativno-kompulzivnog poremećaja zvanog PANDAS. Biološke faktore nije bilo lako tretirati i trebalo je dosta vremena za njihovo rešavanje, ali način na koji smo reagovali na njegovo ponašanje potpuno se promenio onda kada smo shvatili da on to nije radio da bi nas nervirao, i da nije bio u stanju da utiče na to svoje ponašanje ništa više od nas. Mnogo smo radili na razvijanju njegove tolerancije na fleksibilnost, malim koracima i koristeći pozitivna potkrepljenja. Naposletku, vratio je svoju fleksibilnost, ali morali smo da prilagodimo svoje ponašanje kako bismo mu pomogli da do toga dođe.“

S. P., otac



Mnoga ponašanja predstavljaju reakcije na prethodna iskustva. Beba kojoj se osmehujemo kada guče – gukaće češće. Isto važi i za problematična ponašanja. Ukoliko dete nauči da ga vikanje spasava neprijatnog zadatka, ono će češće vikati.

Način na koji reagujemo na detetove postupke može da ima značajan efekat na ono što će dete uraditi sledeći put u sličnoj situaciji.

Zbog razlika u učenju koje autizam može da podrazumeva, osobama sa autizmom često je potreban poseban pristup u učenju odgovarajućeg ponašanja.

Bez sposobnosti i veština koje je većina nas razvila još u detinjstvu, osobe sa autizmom uglavnom koriste alate koje znaju kako da koriste.

Stoga je njihovo ponašanje moguće poboljšati tako što ćemo im pomoći da unaprede alate koji su im dostupni – za komunikaciju, za prepoznavanje sopstvenih bioloških i ponašajnih reakcija i za uvećanu sposobnost samoregulacije i samoumirivanja.

Istraživanja agresije u autizmu

- Skorašnja studija agresije u autizmu pokazala je neke interesantne pravce po pitanju faktora rizika, što može da pruži izvestan uvid u problematična ponašanja u njihovoј ukupnosti.
- Kada je u pitanju autizam, postoji mnogo veći stepen agresije usmerene ka negovateljima nego što je to slučaj sa običnom populacijom ili sa osobama koje imaju intelektualne poremećaje.
- Nasuprot faktorima rizika kod tipične populacije, kada je u pitanju autizam, agresija se kod devojčica javlja često kao i kod dečaka.
- Istraživanja su pokazala i to da, baš kao i kod uobičajene populacije, godine jesu faktori rizika, gde se viši stepen agresije pokazuje u mlađem dobu, što može upućivati na to da učenje i odrastanje mogu pomoći poboljšanju ponašanja.
- Deca sa autizmom koja su pod većim rizikom od ispoljavanja agresije, pokazuju sledeće karakteristike:
 1. Više ponavljajućih ponašanja, naročito samopovređivanja ili ritualnih ponašanja, ili ekstreman otpor u odnosu na promene
 2. Izraženje društvene slabosti.

Ovi rezultati pokazuju da su osnovni simptomi autizma povezani sa rizikom od agresije. Moguće da razlozi poput manjka društvenog razumevanja ili neprijatnosti povezane sa kršenjem rutine mogu biti podstrek agresivnom ponašanju.

Šta je korisno znati o ponašanju?

Pre razmatranja problematičnog ponašanja u izolaciji, korisno je da razmotrimo uopšteno ljudsko ponašanje. Neka ponašanja vođena su biološkim faktorima (jedemo onda kada smo gladni) ili su refleksivna (po-krivamo uši kada je buka suviše jaka). Ali najvećim delom, *ponašanje nastaje da bi služilo određenoj funkciji ili da bi izazvalo određeni ishod*. Jedenje služi zadovoljavanju gladi, a pokrivanje ušiju služi ublažavanju buke. Ponašanje služi i kao oblik komunikacije. Ukoliko vidimo da neko pokriva uši, pa čak i ako bi ne smatramo da je buka prevelika, to će za nas biti znak da je ta osoba osjetljiva na zvuke.



Važno je imati na umu činjenicu da svaka osoba daje sve što može u svakoj situaciji – uključujući i veštine, obrazovanje, fizičko i psihičko stanje i prošla iskustva. Mi klasifikujemo određena ponašanja kao problematična zbog toga što ih, kao individue i kao društvo, smatramo teškim za prihvatanje. Važno je da postanete pažljiv posmatrač, i da radite na razumevanju svrhe ponašanja. Prvi važan korak u razumevanju i učenju da pomognete jeste da se vratite korak unazad i razmotrite zbog čega se osoba ponaša na određen način. Takođe, važno je da redukujete sopstvene frustracije. Zapravo, uglavnom je korisno da razmišljate o ponašanju individue kao o reakciji, umesto kao o unapred određenom ili voljnem ponašanju.

U svakom slučaju, postoji razlika između razumevanja ponašanja koje mi ili društvo možda ne smatramo primerenim, i prihvatanja tih ponašanja. Na primer, cilj treba da bude razlučivanje razloga zbog kog dete ima potrebu da šutira, a zatim razvijanje njegovih veština (npr. „Potreban mi je odmor.“) umesto dopuštanja šutiranja kao oblika komunikacije. Slično tome, važan je i rad na razumevanju i tretirajući bioloških stanja koja mogu da uzrokuju problematična ponašanja.

„Semov profesor preselio se u drugi grad, tako da je u drugu godinu srednje škole ušao sa poznatim ali manje obučenim instruktorom. Ubrzo je svakog jutra bio slat u školsku ambulantu. Očito da je novi profesor bio anksiozan, a školsko osoblje uvereno da se to odražava na Semovo ponašanje i da uvećava i njegovu anksioznost. Moguće da je u pitanju bilo i izbegavanje zadataka, budući da je u prvom polugodištu bilo mnogo jezičkih zadataka. Jednog jutra je povraćao, ali nakon što su ga doveli kući, bilo je jasno da nije bolestan. Ubrzo, osoblje je primetilo da je često nakon ručka okretao glavu i kolutao očima, a i mi smo primetili njegovu sklonost ka tome da nakon obroka legne na krevet. Nakon što smo se konsultovali sa gastroenterologom, i Semu je dijagnostikovan refluks. Sva navedena ponašanja prestala su nakon tretiranja refluksa.“

E. D., majka

Funkcija ponašanja

Kada se pojavi ponašanje, važno je razmotriti njegovu svrhu, odnosno ono što najčešće zovemo funkcijom. Iako su neka ponašanja vođena biološkim razlozima, mnoga ponašanja naučena su tokom vremena i kroz iskustva, i oblikovana onim što se dešava pre i nakon samog ponašanja. Neka druga ponašanja mogu početi iz bioloških razloga (češanje usled svraba), ali potom se mogu pretvoriti u nešto što ima drugačiju funkciju (npr. češanje da bi se skrenula pažnja učitelju).

„Specijalni edukatori (i roditelji) treba da sagledaju šta je to što dete može da uradi, umesto što je ono što ne može. Potrebno je da se akcenat stavi na unapređivanje veština koje detetu idu od ruke. Ljudi se prečesto ograničavaju oznakama poput disleksije, ADHD-a ili autizma, i nisu u stanju da vide dalje od toga. Deca sa tim karakteristikama najčešće imaju neujednačene veštine. Moguće je da su talentovani u jednoj oblasti, a da imaju ozbiljne nedostatke u drugoj. Važno je raditi na oblastima u kojima je dete slabo, ali bavljenje deficitima ne bi trebalo da dođe do tačke gde se zanemaruju oblasti koje detetu idu od ruke.“

Primer produktivnog ponašanja može da bude onaj kada osoba zatraži nešto za jelo, i potom dobije kolač. Funkcija zahteva jeste dobijanje kolača. Za dete sa ograničenim govornim veštinama, strategije koje podrazumevaju dobijanje kolača mogu biti veoma različite. Ali ako je konačan rezultat isti, šta god da je bilo potrebno da osoba uradi da bi dobila hranu jeste metod pomoću kojeg je naučila da „dobije kolač“. S vremenom, osoba koja ima značajne probleme u komunikaciji verovatno će razviti neke kreativne i neuobičajene metode komunikacije, od kojih neke mogu da se smatraju problematičnim.

Funkcija problematičnih ponašanja

Problematična ponašanja, poput agresije, samopovredovanja i sl., najčešće su glavna briga negovatelja osoba sa autizmom i drugim razvojnim poremećajima. Mnoga od ovih problematičnih ponašanja su naučena i njima



upravlja ono što se desilo neposredno pre i nakon problematičnog ponašanja. Budući da su to naučena ponašanja, problematična ponašanja mogu se menjati i njima se može manipulisati promenom situacije u okruženju, naročito onda kada su u pitanju događaji pre i nakon problema. U većini slučajeva, problematična ponašanja posmatraju se kao način za dobijanje nečega (npr. pristupa igračkama, brani, društvenoj interakciji ili izbegavanju nepriyatne aktivnosti). Stoga je cilj zameniti neprimerene „zahteve“ primerenom (i efektivnom) komunikacijom.

Pitanja koja možete da postavite u vezi sa razlozima neprimerenog ponašanja osobe:

- Da li se ovakvo ponašanje pojavilo iznenada? Ako jeste, da li to znači da je moje dete bolesno, ili postoji neka druga promena koja je to izazvala?
- Šta moje dete želi da postigne ovakvim ponašanjem? Da li pokušava da izbegne nešto?
- Šta pokušava da mi saopšti? Šta mogu da naučim iz ovoga?
- Da li se to dešava na određenim mestima, sa specifičnim ljudima ili u situacijama kada je gladno ili umorno?
- Da li postoji nešto što možemo dodati okruženju, a što bi moglo da poboljša situaciju?
- Šta se dešava pre ponašanja? Da li postoji nešto što je podstrek ponašanju?
- Šta se dešava nakon što se ponašanje pojavi? Šta mu pomaže da istraže? Šta ga održava i šta čini da funkcioniše kao alat za osobu?
- Šta uglavnom radim kako bih prekinuo problematično ponašanje svog deteta? Da li ja (ili neko drugi) pružamo više pažnje tada, ili radimo nešto što znači da je ponašanjem dobio ono što želi?

Ukoliko možete da steknete ideju o tome kada i zašto se dešava određeno ponašanje, moći ćete da shvatite da postoje jednostavna rešenja koja će poboljšati situaciju i učiniti da se neželjeno ponašanje manje pojavljuje.

Takođe, važno je da imate na umu činjenicu da se ponašanje menja, i ljudi prilagođavaju. Isto ponašanje koje ima određenu svrhu u jednoj situaciji, može imati drugačiju svrhu u drugaćijim uslovima. Odnosno, jedan ugriz može da se pojavit kada dete želi nešto a nije u stanju da to zatraži. Drugi može da se pojavi onda kada je dete uplašeno i želi da pobegne, a neki kao automatska reakcija na stres. Pa iako je griženje jedno isto ponašanje, razlozi zbog kojih se ono dešava (svrha ponašanja) mogu biti veoma različiti.

Ponašanja uglavnom služe jednoj od nekoliko funkcija:

- dosezanju određenog predmeta ili ishoda
- izbegavanju zadatka ili situacije
- dobijanju pažnje, bilo pozitivne (nagrada) ili negativne (vikanje)
- pokušavanju samoumirivanja, ili dosezanju dobrog osećaja
- blokirajući nečeg bolnog ili uznemirujućeg
- reagovanju na bol ili neprijatnost
- dosezanju kontrole nad situacijom u okolini (samozastupanje).

Poboljšanja uglavnom mogu da nastupe menjanjem situacije i okruženja, ili stvari koje se javljaju pre ili nakon što se problem pojavi. Budući da je ponašanje uglavnom oblik komunikacije, učenje primerenijih načina komunikacije uglavnom može da preoblikuje problematična ponašanja u primerenije zahteve i reakcije.



„Pre nego što sam bila u stanju da se izrazim govorom, jedini meni poznat način za izbegavanje situacija i ljudi koji mi se nisu dopadali bio je da udarim, ugrizem i pobegnem. Nikoga nisam želela da povredim, ali jednostavno nekad nisam mogla da podnesem da budem tu gde jesam, a nisam mogla da izrazim misli i osećanja na drugi način. Uznemiravalo me je mnogo stvari, i bilo je to kao bivanje u intenzivnom bolu. Sada kada su iza mene godine vežbanja – mogu da koristim govor ili druge oblike komunikacije ako želim da zatražim odmor ili da se pomerim na mirnije mesto, umesto da se koristim agresivnošću. Sve je mnogo bolje sada.“

D.R., mlada žena sa autizmom

Pre razvijanja formalne intervencije, važno je razmotriti širok spektar mogućih faktora koji doprinose ponašanju, uključujući i one biološke. Odgovarajuće određivanje funkcije presudno je za kreiranje plana koji može efektivno da adresira ponašanje.

Na primer, ukoliko dete udari majku kako bi izbeglo nameštanje kreveta, slanje deteta na tajm-aut zapravo će detetu pružiti ono što želi (izbegavanje zadatka), i samim tim podržati (*podstaci*) ponašanje. U tom slučaju, dete će biti podstaknuto na to da ponovo udari kako bi izbeglo zadatak. Umesto toga, ako je utvrđeno da dete udara zbog toga što mu je zadatak suviše težak, olakšavanje zadatka omogućiće mu da ostane uključeno, i eliminisati njegovu potrebu da udari. Možete početi tako što ćete mu pomoći da namešta krevet, ali postarajte se za to da dete završi zadatak ispravno, tako što će staviti poslednji jastuk na odgovarajući način.

Prilikom razmatranja ponašanja, važno je sagledati osobu kao celinu, i imati u vidu produktivna ponašanja jednako kao problematična ili *maladaptivna ponašanja*. Takođe, važno je umeti prepoznati da ono što mi smatramo negativnim ponašanjem može imati pozitivne elemente – možda se osoba zalaže za svoje želje i potrebe. Kreiranje odgovarajućih samozastupajućih veština je od presudne važnosti. Osobe sa autizmom uglavnom svet doživljavaju kao zbumnujuć i kao nešto što izaziva anksioznost. Mnoge uspešne podrške primerenom ponašanju uključuju kreiranje više sigurnosti i predvidivosti, uz istovremeno građenje samoregulativnih, komunikacionih i samoopredeljujućih veština. Budite sa svojim detetom tu gde je ono sada, proslavite stvari koje dobro radi i preuzmite male, pozitivne korake za izgrađivanje veština i poverenja koje će učiniti da ono bude prilagođenije porodici i svetu oko sebe.

Dve ključne stvari koje treba da imate na umu

Primenjivanjem principa ponašanja naučićete osobu primerenijim načinima da dobije ono što želi (npr. pažnju, pristup nečemu ili izbegavanje zadatka).

- Konzistentnost je presudna. – Da bi intervencije u ponašanju bile najuspešnije moguće, one moraju biti uvođene konzistentno, u svako doba, od strane većine ljudi koji dolaze u kontakt sa osobom.
- Kontinuitet je izuzetno važan. – Još važnije, intervencije u ponašanju trebalo bi da se nastave čak i ako problematično ponašanje počne da se smanjuje, baš kao što se to radi sa dijetom ili lekovima. Nadati se trajnom efektu bez kontinuiranog primenjivanja promene (npr. bihevioralnog tretmana, lekova ili dijete) samo će dovesti do frustrirajućeg neuspeha. Uz konzistentnost i pridržavanje bihevioralnih uputstava, videćete postupnu promenu u problematičnom ponašanju osobe.



Zbog čega je važno uraditi nešto po pitanju problematičnih ponašanja?

Uviđanje u čemu je problem i prilagođavanje situacije može biti dovoljno za promenu problematičnih ponašanja. Ali, nekad je ovo neuspšeno, i u tom slučaju problematično ponašanje koje istrajava može biti znak da je osobi potrebna pomoć. To može biti medicinska procena ili poseban tretman ukoliko nešto utiče na zdravlje osobe. Ili su možda neophodne promene u podršci, veštinama ili alatima koje će osobi omogućiti da se oseća prijatno.

Problematična ponašanja mogu biti jedini način za osobu da se nosi sa određenim teškoćama. Bez odgovarajuće intervencije, ova ponašanja imaju tendenciju da se pogoršavaju, kreirajući veoma težak krug za vas i za voljenu osobu. Podsticanje i učenje primerenog ponašanja, što je pre moguće, presudno je za dugotrajan razvoj.

„Pre nego što je Lindzi savladala govor, mogli smo samo da nagađamo šta je to što joj uzrokuje bol. Bilo je istinski strašno osećati bespočnost, i ne moći pomoći sopstvenom detetu. A u trenucima kada je bila agresivna i povredivala sebe, nije bilo šansi da sedim sa strane i pokušavam da razlučim šta je to što uzrokuje takvo ponašanje. Morao sam odmah da reagujem tako što bih je sklanjao ili joj sputavao ruke. Nakon što smo naučili da sagledamo njeno ponašanje kao oblik komunikacije, mogli smo da počnemo da razumemo svrhu koja se nalazi iza njih. Zatim smo mogli zaista da se usredsredimo na par komunikacionih veština koje je posedovala. Naposletku, njena problematična ponašanja postajala su sve reda i reda, a zamenio ih je govor.“

B. K., otac

Sposobnost da savladate prepoznavanje i preoblikovanje problematičnih ponašanja što je ranije moguće veoma je važna za kvalitet života vaše voljene osobe, kao i cele vaše porodice. Mnogi roditelji prave blage promene kako bi se prilagodili ponašanju deteta, ali tokom vremena, može se desiti da uđu u obrazac koji postaje „novo normalno“. To može da znači da više ne vode dete u kupovinu, jer je ono agresivno među ljudima. Ili ga ne vode u posete porodici prijateljima i porodici jer ih uz nemirava, te tako ostaju bez podrške i odnosa sa važnim osobama. Ili prihvate da je dete ranoranilac, ali se zatim 6 ujutru pretvori u 5 ujutru, pa u 4 ujutru, te svi postaju iscrpljeni i niko ne funkcioniše dobro. S vremenom, ova blaga prilagođavanja (nekada se nazivaju *behavioral drift*) mogu postati teška za menjanje, i mogu se toliko akumulirati da detetu i njegovoj porodici ograniče pristup mnogim važnim stvarima u životu.



Problematična ponašanja mogu da imaju značajan uticaj na individuu, na mnoge načine. Ona mogu da:

- prekinu akademsko učenje i, kao rezultat toga, ograniče rast i razvoj
- ograniče iskustva i drže osobu podalje od mnogih prilika za razvoj, uključujući i igru, rekreaciju, uobičajene učionice i potencijalne opcije za posao, uslove života i mogućnost da se osoba uklopi u zajednicu
- uzrokuju fizičku štetu, bol, povredu – naročito onda kada podrazumevaju i samopovredjivanje i agresivnost
- naruše psihičko stanje osobe, rezultirajući depresijom, stresom, anksioznošću i smanjenim samopouzdanjem i samopoštovanjem
- oslabe društvene odnose, kao i interakciju sa rođacima, roditeljima i drugim članovima porodice
- oslabe finansije, usled nemogućnosti zaposlenja i medicinskih i negovateljskih troškova
- umanje nezavisnost i mogućnost izbora.

Problematična ponašanja mogu da utiču na porodicu i negovatelje na mnoge načine. Efekti uključuju:

- dodatan stres i brigu
- društvenu izolaciju kao rezultat postiženosti koja prati maladaptivno ponašanje
- anksioznost i/ili depresiju kod roditelja i braće i sestara
- manjak vremena i pažnje za drugu decu, manjak odgovornosti ili interesovanja
- fizičku opasnost
- strah od povredjivanja same osobe, članova porodice i drugih
- manjak podrške negovatelja i članova šire porodice
- finansijske brige kao rezultat plaćanja konstantne brige i podrške, lekarskih računa ili potrebe da neko od roditelja prestane da radi
- brži zamor osoblja.

Iz mnogih razloga, važno je prepoznati problematična ponašanja, i što se to pre desi – to bolje. Dete od 10 kg koje ima problem sa ponašanjem jeste problem, ali tinejdžer od 75 kg je opasnost. Ukoliko vaše dete ima problem sa ponašanjem koji ne možete da promenite, važno je da potražite profesionalnu pomoć.

Koja problematična ponašanja se često pojavljuju kod osoba sa autizmom?

Opsesija je kada osećanjima i mislima osobe dominira određena ideja, scena ili želja, kao na primer kod osobe koja ima potrebu da stalno i isključivo priča o liftovima.

Kompulzija je nagon da se nešto radi, ili da se nešto radi na određen način. Na primer, potreba za ispravljanjem svih viljušaka koje se nalaze na stolu za ručavanje.

Ritual se koristi za opisivanje ponavljajućeg ponašanja koje osoba koristi na sistematičan način kako bi dosegla mir ili izbegla anksioznost. Na primer, ređanje jastuka na tačno određen način, da bi uopšte mogla da zaspí.

Fizička agresija čin je sile koji može da povredi drugu osobu, i može da podrazumeva udaranje, ujedanje, šamaranje, šutiranje, vučenje za kosu, grebanje, guranje ili bacanje stvari.



Uništavanje poseda uključuje i ponašanje prilikom kog stvari bivaju oštećene ili uništene, i može podrazumevati lomljenje, bacanje itd. (stvari koje pripadaju dатој osobi ili drugima).

Samopovredovanje je čin nanošenja povrede sopstvenom telu. Može obuhvatiti širok spektar povreda – udaranje glave, udaranje glave rukama, udaranje tela, pritiskanje očnih jabučica, ujedanje i čupanje kose.

Seksualne neprimerenosti u autizmu mogu da imaju mnoge forme, i mogu biti opisane kao nedostatak seksualne inhibicije. Manjak kontrole impulsa i slabo razumevanje društvenih pravila mogu rezultirati postupanjem po seksualnim impulsima koje ostale drže privatnim, poput seksualnog dodirivanja, pokazivanja polnog organa, masturbiranja u javnosti, opscenih telefonskih poziva ili voajerizma (posmatranja tuđih intimnih situacija). U zavisnosti od ozbiljnosti i uslova, seksualne neprimerenosti mogu voditi ka seksualnoj agresiji, ili biti smatrane seksualnom agresijom.

Preteća ponašanja podrazumevaju fizičke postupke koji ne uključuju povredu ili istinski kontakt sa drugom osobom.

Tantrum ili **meltdown** opisuje emocionalne preplavljenosti koje uključuju plakanje, vrištanje, vikanje. Osoba može da izgubi kontrolu i ima teškoće da se smiri čak i ako je doseglj željeni ishod.

Verbalna agresija uglavnom uključuje upotrebu pretnji, taktiku maltretiranja, negativnog govora, uslovljavanja i druge destruktivne oblike komunikacije.

Manje uobičajena problematična ponašanja

Doticanje fekalija pojavljuje se kada osoba stavlja prste u rektum. Razmazivanje fekalija podrazumeva njihovo razmazivanje po samoj osobi ili po drugima. Koreni ovakvog ponašanja uglavnom leže u zdravstvenim problemima, ili u naučenim ponašanjima čija je svrha privlačenje pažnje.

Odbijanje hrane – osoba ne želi ništa da jede.

Pica je poremećaj u ishrani koji podrazumeva jedenje stvari koje ne spadaju u hranu. Neke osobe sa autizmom i drugim smetnjama u razvoju jedu prljavštinu, prašinu, malter i sl. Pica može da se pojavi i kada su telu potrebni određeni sastojci ili minerali koji nedostaju u ishrani, kao što je to nekad slučaj sa ženama u drugom stanju.

Ruminacija podrazumeva pljuvanje sažvakane hrane, ponovno gutanje i žvakanje pa opet pljuvanje.

Samoizazvano povraćanje je povraćanje sa svrhom. Tu bi trebalo razmotriti faktore poput refluksa i poremećaja u ishrani (bulimija). Važno je da ponovimo da sva ova ponašanja mogu biti problematična, ali ne treba ih smatrati potpuno bihevioralnim ili svrhovitim. Kao što smo ranije napomenuli, ta ponašanja najčešće su naučene reakcije. Ponekad postoje biološki korenii koje treba istražiti ili tretirati kako bi se osobi pomoglo da se nađe na prijatnijem mestu, odakle može biti u stanju da savladava adaptivne veštine. Čak i ako tretman nije odmah efektivan, ponekad i sama spoznaja zdravstvenih ili neuroloških uzroka ponašanja može izmeniti način na koji razmišljate o tome, i način na koji reagujete.

Izvori:

- **Asperger's Syndrome: Meltdowns;** IAN Community,
http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns



- *Autism Solutions, How To Create a Healthy And Meaningful Life For Your Child*,
Ricki Robinson, MD, MPH
<http://www.derrickirobinson.com/>
- *Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toiletting*
by Helen Yoo, Ph.D, New York State Institute for Basic Research
- *Autism Speaks Family Services Community Grant recipient*
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- *The Autism Revolution*, Martha Herbert
<http://www.marthaherbert.org/>



Ko može da pomogne? Šta podrazumeva tim?

Osobe sa autizmom uglavnom su veoma složene ličnosti, tako da je prilikom procene i odlučivanja o odgovarajućoj podršci dobro imati širok pristup. Mnogim osobama sa autizmom potreban je tim za razvijanje specijalizovane i individualizovane nege.

Članovi tima

U zavisnosti od mesta, okolnosti, servisa, podrške koje okružuju osobu sa problematičnim ponašanjem, tim može da uključuje pojedince i stručnjake iz dole navedenog. To se menja kroz situacije, ali za većinu ljudi korisno je da imaju nekoga u svakoj od navedenih uloga, bilo kao konstantnog savetnika, bilo kao konsultanta u nekom periodu vremena.

■ **Osoba sa autizmom:** Da biste ustanovili pristup koji je okrenut ka osobi, i da biste voljenu osobu tretirali sa poštovanjem, najvažnije je da se čuje i njen glas. Prilikom planiranja programa, neka njena dobrobit uvek bude na prvom mestu. Probajte da sagledate njenu perspektivu kada su u pitanju problematična ponašanja. Sa nekom decom korisno je postaviti pitanje „Zbog čega to radiš? Kako možemo da ti pomognemo?“ Kad god je to moguće, uključite je u donošenje odluka.

Čak i ako se čini da vaše dete ne razume to što govorite, direktno obraćanje njemu može vam pružiti više informacija i razviti više razumevanja nego što očekujete. Osoba koja ne reaguje verbalno, svojim ponašanjem može da pruži veliku količinu informacija prijatnosti i neprijatnosti koje oseća, potrebama itd. Uključivanje osobe sa autizmom u njen sopstveni proces tretmana može pomoći izgradivanju njenih društvenih veština, veština samozastupanja i nezavisnosti. Ne zaboravite da budete pažljivi prilikom razgovora o njoj u njenom prisustvu, jer je moguće da razume više nego što može da pokaže.

Sledi isečak iz „Full Life with Autism“, iz perspektive Džeremija, mladog muškarca sa autizmom koji je naučio da kuca da bi komunicirao:

„Često sam bio ignorisan. Treba biti prilično hrabar pa prevazići strašne trenutke u kojima te ljudi povređuju pričajući o tebi kao da ti ne razumeš njihove komentare. Mislim da ljudi ne razumeju dejstvo koje imaju na ljude koji nisu u stanju da govore. Znate da je namerno zlostavljanje neoprostivo, ali u nekim slučajevima, ignorisanje je podjednako bolno. Sećam se da je jednom prilikom terapeut rekao profesoru da nikada neću naučiti, i da ne razume zbog čega sam na redovnim časovima... Bio sam jako uzneniren jer, iako nisam mogao da govorim niti da pišem, mogao sam da slušam i učim. U tom trenutku, želeo sam da umrem.“

Iz A Full Life with Autism, koju su napisali Šantal Sicil-Kira i Džeremi Sicil-Kira.

Primer produktivnog ponašanja može biti kada osoba zatraži nešto za jelo, i potom dobije kolač. Funkcija zahteva jeste dobijanje kolača. Za dete sa ograničenim govornim veštinama, strategije koje podrazumevaju dobijanje kolača mogu biti veoma različite. Ali ako je konačni rezultat isti, šta god da je bilo potrebno da osoba uradi da bi dobila hranu jeste metod pomoću kojeg je naučila da „dobije kolač“. S vremenom, osoba koja ima značajne probleme u komunikaciji verovatno će razviti neke kreativne i neuobičajene metode komunikacije, od kojih neke mogu da se smatraju problematičnim.

Pre razvijanja formalne intervencije, važno je razmotriti širok spektar mogućih faktora koji doprinose ponašanju, uključujući i one biološke. Odgovarajuće određivanje funkcije presudno je za kreiranje plana koji može efektivno adresirati ponašanje.



■ **Roditelji:** Vi ste najvažniji informer i zastupnik i apsolutno najvažniji član tima. Ishodi su uvek bolji kada je uključena porodica. Niko ne poznaje vašu voljenu osobu, vašu istoriju ili dinamiku vaših uverenja bolje od vas. Možda će biti potrebno da ispričate priču ili da date primer, kako biste potpuno opisali situaciju koju smatrati teškom, ili potrebe svog deteta. Budite pripremljeni na to da postavite pitanja, izrazite svoje brige i nadanja i da zatražite pomoć. Veoma je važna efektivna komunikacija unutar tima. Hvatajte beleške. Ali tražite i informacije, sugestije i planove u pisanim obliku, budući da napisu nećete moći da zapamtite sve što je izrečeno.

Ukoliko se od vas traži nešto što ne možete da uradite zato što je suviše skupo, komplikovano ili ne razumete cilj toga, recite i zatražite druge ideje.

Verovatno je da ćete se naći u ulozi vođe ili koordinatora tima, ali ukoliko je to za vas previše, možete potražiti pomoć. To može biti menadžer slučaja, član porodice ili prijatelj.

Kada je moja čerka prešla iz prvog razreda u novu školu, kreirala sam beležnicu sa plastičnim pregradama i umecima. U svakom umerku bili su delovi njenih školskih radova, i dobri i loši, koji su za cilj imali da prikažu njen napredak. Uključila sam i crteže, sertifikate i sl., kao i zdravstvene informacije i informacije od strane članova tima. Uz pomoć te beležnice, postala sam najbolji vođa tima svoje čarke, i efektivno sam mogla da komuniciram sa celim timom.

K. D., roditelj

■ **Menadžer slučaja:** U zavisnosti od godina vaše voljene osobe, to može biti školski menadžer, ili predstavnik agencije/servisa. U najboljem slučaju, ova osoba trebalo bi da bude vaš direktni kontakt, i trebalo bi da vam pomogne da dođete do resursa, članova tima i ideja. Efektivnost, veštine i dostupnost menadžera kretajuće se u zavisnosti od mnogih faktora, a ponekad ga možda i nećete imati. Možda ćete morati mnogo da se zalažete kako bi menadžer razumeo vaše brige. Ukoliko nemate menadžera, ponekad prijatelj ili član porodice može da vam pomogne da istražite i organizujete osobu koja će vam pružati informacije.

■ **Zdravstveni stručnjak:** Ukoliko ga nemate, pokušajte da kreirate „zdravstvenu kuću“ – odnos sa lekarem koji poznaje vaše dete, i kog znate i verujete mu. Uključite u procenu svog glavnog lekara, jer bi on trebalo da bude u stanju da pomogne prilikom razmatranja medicinskih razloga za ponašajne probleme. Ukoliko osoba nema mnogo iskustva sa autizmom, moglo bi pomoći da podelite Stvari za razmatranje na koje ćete naići u narednom poglavlju, i da zajedno prođete kroz mogućnosti. Možda će vas vaš lekar uputiti ka specijalisti, i može vam pomoći prilikom potrage za nekim od drugih članova tima ili terapeuta opisanih u nastavku.

Pored drugih, obraćanja specijalistima mogu da uključe:

- procenu sluha
- procenu vida (oftalmolog)
- pregled stomačnih tegoba
- procenu ishrane (nutricionista)
- alergije
- probleme sa imunitetom.

Osoba sa autizmom može da ima sve zdravstvene probleme baš kao i svi mi.

Ponekad lekari pokušavaju da simptome i znake povežu sa onim što znaju o autizmu. To je naročito problematično ukoliko vaša voljena osoba ima ograničene govorne sposobnosti i ne može da opiše bol. Moguće je da ćete morati da se zauzmete za svoje dete kako biste zadržali fokus na vašim brigama i vašoj voljenoj



osobi. To što u literaturi autizam i slomljena nogu nisu povezani, ne znači da vaše dete koje je upravo palo s drveta nema slomljenu nogu!

Da li je vaša voljena osoba mlađa, ili je na pragu zrelog doba?

Važno je imati u vidu činjenicu da, dok su pedijatri sve više svesni problema povezanih sa autizmom, osobe sa autističnim spektrom i dalje su relativno retke u svetu medicine za odrasle. Ponekad osobe sa razvojnim smetnjama ostaju pod nadzorom pedijatra i dugo nakon detinjstva. Ukoliko je neophodan zaokret ka provajderu za odrasle osobe, pokušajte da prebacite i zdravstvene zabeleške kao i konverzacije sa pedijatrom.

Ukoliko se vaša voljena osoba nađe pod nadzorom pedijatra koji nije iskusan u autizmu, možete sa njim da podelite informacije i izvore predstavljene u ovoj brošuri.

■ **Bihevioralni provajder:** Član tima koji je obučen u odnosu na bihevioralno zasnovane procene i intervencije. Važan je za razumevanje problematičnih ponašanja vašeg deteta i za razvijanje podrški i strategija. To može da bude školski psiholog, psiholog ili drugi obučeni bihevioralni provajder. Ovi provajderi koriste elemente Primjenjene bihevioralne analize (ABA) prilikom podrške vašoj voljenoj osobi. ABA tehnike uključuju kontrolisanje faktora sredine i praćenje interakcija i reakcija nakon ponašanja. Ove tehnike moćne su u oblikovanju ponašanja osobe sa autizmom. Za detaljnije informacije pogledajte brošuru „Primjenjena bihevioralna analiza“.

Zaista ne znam šta bi bilo sa našim sinom Tajsonom da nije bilo ABA pristupa. Počeli smo da razdvajamo svaki i najmanji zadatak u Tajsonovom životu na male korake, i nagrađivali smo ga za svaki uspeh. Potom je bihevioralni provajder počeo da podiže lestvicu, uporedo sa sve većim Tajsonovim osamostaljivanjem. Tajson je danas u inkluzivnoj školi, u višim razredima osnovne škole, i to zahvaljujući ABA terapiji.

H. K., otac

■ **Edukator/Trener/Habilitator:** Ukoliko vaše dete ima manje od 18 godina, verovatno je u školskom programu koji vodi profesor. Nakon što dosegne zrelost, veoma je moguće da će uputstva dobijati od habilitatora dnevног programa ili od trenera na poslu. U oba slučaja, biće veoma korisno da to bude neko sa iskustvom u autizmu.

■ **Provajder za mentalno zdravlje:** Razmatranje emocionalnih i mentalnih zdravstvenih problema, kao i treninga i podrške za osobu i porodicu može doći od strane psihologa, školskog psihologa, psihijatra, socijalnog radnika.

■ **Logoped:** Obučeni stručnjak za govor može da proceni sposobnost osobe da razume govor, kao i da sama govori. Ti stručnjaci mogu biti veoma korisni u razvijanju veština funkcionalne komunikacije.

Ponekad će škole ili agencije pružati otpor u obezbeđivanju govornih usluga za osobu koja ne govori. Trebalo bi imati u vidu da razvoj komunikacionih sistema (upotreba znakova i slika, znakovni jezik...), a ne izgovor reči ono što je cilj za mnoge terapije govora u autizmu. Budite uporni.

■ **Okupacioni terapeut (OT):** Okupacioni terapeut može pomoći prilikom procene problema povezanih sa motoričkim sposobnostima. Mnogi od njih obučeni su i za intervencije i strategije suočavanja koje pomažu osobi da se oseća prijatnije u sopstvenom okruženju.



Koje stvari treba uzeti u obzir?

Prilikom pokušaja da razume što je to što doprinosi problematičnim ponašanjima jedne osobe u određenom periodu vremena, tim treba da primeni širok pristup. Svi momenti koji možda doprinose postupcima pojedinca moraju dobiti detaljno razmatranje. Možda ćete želeti da razmotrite moguće zdravstvene faktore i faktore mentalnog zdravlja. Na ovaj način, možete bolje proceniti šta povlači ili održava ponašanje.

Neke stvari mogu biti očigledne. Na primer, očekivaćete da dete koje ima očito slomljenu ruku – oseća bol. Ipak, neki problemi zahtevaju veštine stručnjaka koji zna koje suptilne znake treba da traži, poput ponašanja koja upućuju na bol u stomaku, ili obrazaca koji upućuju na dodatne probleme sa mentalnim zdravljem.

„Do devete godine, uglavnom sam živela u svom sopstvenom svetu, povezana sa stvarima, novčićima i svestlucavim predmetima koje sam skupljala i čuvala na tajnom mestu. Intenzivno sam se usredsredila na te predmete, rasporedjujući ih iznova i iznova po obrascima koje sam samo ja razumela. Ukoliko bi me iko prekinuo u tome, imala bih izliv besa i udarala glavom o pod ili o zid tokom petnaest minuta. Činilo se da ništa ne može prekinuti moj bes, on se uvek dešavao na određen način, po obrascu. Čupala sam kosu i ujedala se za ruke. Nakon što bi se to završilo, bila sam veoma žedna i umorna. Često bih se vraćala započetoj aktivnosti. Moj svet bio je kula od karata, i najmanji povetarac mogao je da ga sruši. Bila sam odbeigli umetnik. Divlje sam trčala i mlatala rukama dok se ne bih toliko umorila da nisam bila u stanju da nastavim. Tada bih pala, licem okrenuta ka nebu u koje bih gledala. Verujem da sam imala epileptične napade. Sa drugima sam se igrala samo ako sam mogla da vodim i kontrolišem aktivnosti. Ukoliko to ne bi bio slučaj, odlazila bih bez reći. Retko sam se suočavala sa drugom decom, osim sa mojom starijom sestrom koja se osećala odgovornom za mene. Tokom osnovne škole, nisam imala kontakt sa ljudima. Srednju školu i koledž završila sam sledeći svoja umetnička interesovanja. Imala sam mnogo usputnih prijatelja, ali nijednog bliskog.“

Rut Elen Hejn*, udata žena sa visoko funkcionalnim autizmom

Ukoliko želite da pročitate više o Elen, pogledajte Prilog 1 na kraju ovog poglavlja.

Može vam koristiti da znate da osobe sa smetnjama u razvoju češće primaju neodgovarajuću zdravstvenu pomoć. Dobijaju manje procena, manje preventivne dentalne brige i manje brige o mentalnom zdravlju od drugih. Osobe sa problemima u komunikaciji pod većim su rizikom od slabe ishrane, prevelike upotrebe lekova, zanemarivanja i zlostavljanja. U ove statistike uključeni su mnogi faktori, ali svakako je znatno teže brinuti o nekome ko ne može da kaže „Ovo боли!“ ili „Mama, zašto ne vidim dobro školsku tablu?“. Zato je veoma važna sposobnost roditelja da bude pažljiv posmatrač, kombinovana sa procenom iskusnog provajdera.

Lista koja sledi nabraja moguće uzroke koje treba razmotriti unutar vašeg tima, kao i tipove pitanja koje možete postaviti za svaku oblast. Ova lista nije kompletna, ali nadamo se da će vama i vašem timu biti od pomoći prilikom razmatranja tema koje mogu biti važne.



Šta treba razmotriti

Mogući uzroci	Potencijalne oblasti fokusa	Pitanja koja treba postaviti
Medicinski	Bol Npr. infekcija uha? Zubobolja?	Da li ovu osobu možda nešto boli?
	Epilepsija	Da li je možda epilepsija povezana sa ovim?
	Sediranost/više lekova	Da li je ova osoba sedirana? Da li osoba možda koristi suviše lekova? Da li možda koristi pogrešne lekove ili doze?
	Insomnija – neadekvatno spavanje	Da li osoba dovoljno spava?
	Alergije	Da li ima sezonske alergije na hranu ili okolinu?
	Problemi sa ishranom	Da li je ponašanje povezano sa vremenom obroka ili sa hranom? Ima li promena u navikama u vezi sa vršenjem nužde?
	Stomatološki problem	Kada je bio poslednji stomatološki pregled? Postoji li bol u zubima?
	Vid/sluh	Postoji li promena ili problem sa percepcijom?
	Daunov sindrom i dr.	Da li je ovo ponašanje možda povezano sa nedijagnostikovanim genetskim sindromom?
	Propratne mentalne teškoće	Da li osoba možda ima anksioznost, depresiju, ADHD, OKP?
Komunikacija	Kognitivno-intelektualna sposobnost	Da li zahtevi postavljeni pred osobu prevazilaze njen kognitivni nivo?
	Adekvatnost komunikativnog sistema	Da li osoba ima funkcionalni komunikativni sistem? Da li ga koristi spontano (bez navođenja)?
	Problemi sa čulima	Da li postoje naglašena reagovanja na okolinu? (glasni zvuci itd.)
Faktori okoline	Mesto, vreme tokom dana	Da li je osoba suviše iscrpljena na kraju dana? Zašto se kod lekara čini da je sve u redu, a kod kuće ne? Da li ovaj zadatak prevaziđa njegove motoričke sposobnosti?
Potkrepljenja koja dolaze iz okoline	Porodica/osoblje/ekspert	Da li je na ponašanje pažljivo određeno?
Porodica/dinamika osoblja	Promene u porodici	Da li smo imali gubitke ili promene u porodici?
	Promene u osoblju	Da li je omiljeni član osoblja otišao? Da li je novi član adekvatno obučen? Postoji li promena u obrascima ili rasporedima?

Prilagođeno iz „*Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice*“



Fizički problemi

Kao što je navedeno u prethodnom poglavlju, postoji mnogo fizičkih uzroka koji mogu doprineti ponašanju. Skupljanje informacija koje se tiču bola i simptoma može biti naročito teško kod osoba sa autizmom i to zbog teškoća sa komunikacijom, različitih reagovanja na čulne nadražaje i bol, i čak i kod onih koji imaju dobre verbalne sposobnosti – nedostatak samosvesti.

Takođe, važno je da tim bude svestan zdravstvenih teškoća koje često prate autizam ili, još konkretnije, problematičnih ponašanja. Prepoznavanje ovih manje očiglednih momenata može promeniti ponašanje. Oni koji se najčešće prepoznaju su sledeći:

- **Epilepsija** se javlja kod jedne četvrtine od ukupnog broja osoba sa autizmom. Neki epileptični napadi javljaju se noću pa ih je teško uočiti, ali ostavljaju dnevne efekte. Neki napadi mogu se pak javiti u blažim oblicima, poput „zurenja u prazno“. Ponekad efekti mogu da ostave osobu u letargiji.
- U autizmu, često se javljaju **digestivni problemi poput refluxa, bola u stomaku, konstipacije i dijareje**. Istraživanja tu mogu biti otežana usled problema sa govorom, ali tretman u svakom slučaju može veoma pomoći.
- **Poremećaji u spavanju** podrazumevaju insomniju, apneju (prekinuto disanje) i noćno buđenje, i česti su u autizmu. Spavanje je presudno za fizičko i psihičko funkcionisanje, kako osobe sa autizmom tako i osobe koja se brine o njih. Teško je ostati smiren i zadržati pravilnu perspektivu onda kada ste iscrpljeni, tako da je važno da procenite san i probleme u vezi sa snom.
- Važno je uzeti u obzir **čulne probleme**, budući da mnogo osoba sa autizmom reaguje na čulne nadražaje na drugačiji, izmenjen način od uobičajenog. Zvuci su glasniji, svetla su sjajnija, reči i slike ne mogu se prihvati u isto vreme, i svet je težak i zbumujuć. Da li ste proverili sluh i vid vašeg deteta? Proverite da li lekar koristi odgovarajuće testove, budući da su ovo teškoće koje nije lako proveriti kod osoba sa autizmom. Takođe, teškoće mogu da se menjaju tokom vremena. Svi ovi faktori mogu promeniti reaktivnost osobe i uticati na ponašajnu reakciju.
- **Alergije, imune disfunkcije ili autoimuna stanja** mogu pokazati određene karakteristike koje zavise od izlaganja. Netolerancija na hranu ili sezonske alergije javljaju se prilikom konzumiranja određene hrane ili u određenim periodima godine. Neke netolerancije na hranu uzrokuju neprijatnost, ali ne i očite probleme, i dešava se da ih je teško prepoznati.
- **Glavobolje ili migrene** osobe sa autizmom mogu rezultirati time da osoba šeta unaokolo sa bolom u glavi koji bismo mi lako rešili lekom protiv bolova. Nemogućnost da iskaže bol ili da ga identificuje kao bol na određenom delu tela – može odvesti ka neprijatnosti koja rezultuje problematičnim ponašanjem.
- **Genetski poremećaji** povezani su sa autizmom, i ponekad mogu biti praćeni dodatnim problemima koji zahtevaju medicinsko razmatranje. Poznavanje genetskih razlika vam može pomoći da budete svesniji drugih stanja, npr. epileptičnih napada.

Sećanja iz detinjstva:

„Imala sam strahotan bol u stomaku, i nisam znala šta da radim u vezi sa tim. Zato sam trčala. Trčala sam kilometrima, samo da pobegnem od bola. Naravno, bio je to mali grad, i svi su me poznavali, tako da bih naposletku uvek završila kod kuće.“

R. T., odrasla osoba sa autizmom



Zabeležena su i druga zdravstvena stanja kod osoba sa autizmom koja mogu uzrokovati značajne promene u ponašanju. To možda nije nešto što će vaš lekar odmah uočiti, ali svakako svesnost o tim stanjima biva sve veća, kao i istraživanja uloge koju takva stanju mogu imati u vezi sa autizmom, i ponekad u javljanju problematičnih ponašanja.

- **Stanje celog tela** važno je naročito stoga što se autizam sve više prepoznaje kao stanje tela, a ne samo mozga. Zato bi valjalo razmotriti različite telesne procese i ishranu.
- **Različite infekcije** poput lajmske bolesti, PANDA, infekcije uha i dr., mogu uzrokovati imunu aktivaciju ali bez očiglednih znaka. Ponekad, ove infekcije deluju na nervni sistem baš kao i na fizičko stanje. Ukoliko je ponašanje promenjeno, naglašena letargija, tikovi ili iznenadne opsesije, lekar bi trebalo da proveri uzorak krvi kako bi pronašao moguće dokaze infekcije.
- **Katatoniju** bi trebalo razmotriti u slučaju da postoji regresija u ponašanju i značajne promene u motoričkom funkcionisanju (sposobnost kretanja, ili kontrola pokreta). Kada je u pitanju katatonija, može se činiti da osoba oteže, može razviti čudne položaje tela, može se javiti ograničena konzumacija hrane kao i čudni pokreti delovima tela.
- **Promena u hormonima** i početak puberteta mogu učiniti da obično dete deluje kao stranac, i to isto može da se desi i sa osobama sa autizmom. Važno je da razmotrite da li su neka od ponašanja koje primećujete prirodna, razvojna težnja ka većoj nezavisnosti. Ukoliko je to u pitanju, trebalo bi da razmotrite uvođenje dodatnih izbora i druge proaktivne strategije (razmotreno u narednom delu) koje će izaći u susret ovoj potrebi. Takođe, statistike pokazuju da su osobe sa smetnjama u razvoju pod većim rizikom od zlostavljanja, uključujući i seksualno zlostavljanje. Tim bi to trebalo da ima u vidu kao potencijalni faktor prilikom razmatranja iznenadnog problematičnog ponašanja.

Kod neke dece procena je izbegнутa zbog teškoća ili straha od procedure. Ukoliko je anksioznost u odnosu na procedure uticala na uspešnost procene vašeg deteta, mogle bi da vam pomognu ove brošure kreirane od strane *Autism Treatment Network* (ATN):

- [Blood Draw Tool Kit](#)
- [Dental Tool Kit for Families](#)
- [Dental Tool Kit for Professionals](#).

Razmatranje mentalnog zdravlja

Proučavanja osoba sa autizmom pokazuju učestala preklapanja sa simptomima koji odgovaraju dijagnostičkom kriterijumu za druga mentalna stanja. To je komplikovana oblast i interpretacije su često različite, budući da se mnoge osobine autizma javljaju u drugim poremećajima, i ne postoji linija koja ih deli. Na primer, različiti provajderi mogu da koriste različite kriterijume u razlikovanju ponavljajućih ponašanja koja se javljaju u autizmu, i onih koja se javljaju u opsativno-kompulzivnom poremećaju.

Ponekad su osobine depresije, anksioznosti, opsativno-kompulzivnog poremećaja, Turetovog sindroma, bipolarnog poremećaja ili šizofrenije dovoljno izražene da mogu zasebno da se proučavaju, u okviru specifične dijagnoze i tretmana. Kada osoba ima dva ili više dijagnostikovana stanja, govorimo o komorbidnom stanju ili dualnoj dijagnozi. Problematična ponašanja uobičajena su za osobe sa komorbidnim stanjem, a moguće je i da drugi mentalni problem još nije dijagnostikovan ili razmotren.



Kod osoba sa visoko funkcionalnim autizmom ili sa Aspergerovim sindromom često se javlja dualna dijagnoza. Moguće je da se to dešava zbog toga što su te osobe bolje u stanju da prijave ono što ih muči. Moguće je da kombinacija društvenih aspekata autizma i efekata komorbidnih poremećaja uzrokuje problem koji ih vode proceni i u najboljem slučaju – tretmanu.

Uloga osobe koja obezbeđuje zdravstvene uloge može da uključuje različite dijagnoze, lekove, terapije i/ili kognitivno-bihevioralne intervencije, kao i partnerstvo sa drugim članovima tima. Važno je edukovati tim po pitanju karakteristika dualne dijagnoze, tako da, na primer, nekontrolisani tikovi Turetovog sindroma budu tretirani drugačije od bihevioralne stereotipije. Osoba koja se stara o mentalnom zdravlju može postaviti pitanja koja se tiču ponašanja, kao i promene u ponašanju koje mogu otkriti nove okolnosti ili problematične oblasti poput depresije, anksioznosti, posttraumatskog stresa ili psihoza.

Važno je imati u vidu činjenicu da poremećaje mentalnog zdravlja, kao i simptome, ne bi trebalo posmatrati isključivo sa psihološke strane. Postoje biološki faktori koji mogu izazvati anksioznost, bes, tikove i druga ponašanja. Baš kao što je moguće predvideti kada će nastupiti epileptični napad, tako biološki okidači za neke od ovih simptoma kod nekih individua mogu biti predvidljivi. Ukoliko je to slučaj, osoba koja se bavi mentalnim zdravljem trebalo bi da vam pomogne da bolje razumete situaciju, i da vam pomogne onoliko koliko je u njenoj moći. Zajedno sa bihevioralnim/ekspertiznim timom, moći ćete da prepozname suptilne znake, i razvijete pristup koji će umanjiti efekte ponašanja.

Skorašnja istraživanja pokazala su preliminarne dokaze o *biomarkerima depresije* kod tinejdžera. Biomarker je znak objektivnog, merljivog biološkog stanja. Za mnoge, prisustvo biomarkera čini nešto „stvarnim“, kao što je stvaran visok holesterol ili infekcija specifičnim virusom. Suprotno tome, autizam i najveći broj teškoća sa mentalnim zdravljem dijagnostikuju se na osnovu uočenih ponašanja, pa su stoga subjektivnija i češće posmatrana kao psihička. Identifikacija biomarkera u autizmu jeste cilj istraživanja, ali čak i ako samo potencijalna komorbidna stanja mogu biti procenjena na ovaj način, i to može pomoći u definisanju problema i određivanju tretmana kod mnogih pojedinaca.

Drugi potencijalni faktor jeste uloga adolescencije u problematičnom ponašanju. Depresija i anksioznost uglavnom se prvi put pojavljuju u pubertetu. Kod osoba sa autizmom, psihološke promene i potreba za većom nezavisnošću u odnosu na roditelje jednako su stvarne kao i kod tipičnog tinejdžera. Za one koji su po akademskim i funkcionalnim sposobnostima bliži svojim vršnjacima, kao npr. mlade osobe sa Aspergerovim sindromom, tinejdžerske godine mogu predstavljati osetljivo doba kada se pojačava svest o sopstvenim razlikama, teškoćama prilikom sklapanja priateljstava i uklapanja u okolinu, što može biti veoma frustrirajuće. Osoba koja pruža brigu o mentalnom zdravlju može pomoći vašem detetu, kao i vama, da bolje razumete ove promene i način na koji se možete prilagoditi odrastanju vašeg deteta.

Posttraumatski stres je još jedno stanje koje treba imati u vidu, naročito kod osoba koje ne mogu da opisu svoje iskustvo. Neke osobe bile su u situacijama koje su uzrokovale veliki stres (npr. zdravstvene tegobe, procedure, promene u okruženju i u porodici, zlostavljanje). Veoma je važno biti svestan činjenice da su istraživanja pokazala da su osobe sa smetnjama u razvoju češće seksualno zlostavljanje. Ukoliko se problematično ponašanje razvije iznenada, trebalo bi razmotriti mogućnost doživljenog zlostavljanja ili trauma.



Lekovi

Ukoliko vaša voljena osoba koristi lekove, trebalo bi da popričate sa lekarem o mogućim efektima tih lekova na ponašanje. Mnogi lekovi koje koristimo utiču na nas više od nameravanog razloga zbog kog ih koristimo. Ovi propratni efekti ponekad mogu biti prilično intenzivni i mogu promeniti osetljivost osobe. Na primer, neki lekovi mogu biti ototoksični – što znači da mogu štetiti sluhu, uzrokujući osetljivost na zvuke i problem sa ravnotežom. Drugi lekovi mogu uzrokovati bol u stomaku kod osobe koja nikad nije imala slične tegobe. Ne treba razmotriti samo tradicionalne psihotropične lekove (one koji deluju na mozak), jer moguće je i da lek protiv akni ima efekat koji može izazvati novo ponašanje. Pažljivo razmotrite propratne efekte lekova sa lekarom, naročito ako ih koristi osoba koja nije u stanju da razgovara o simptomima.

Prilikom razmatranja lekova, imajte u vidu činjenicu da odgovarajuća doza može biti veoma osetljiva, naročito kod osoba sa autizmom. Ponekad prevelika doza može delovati suviše stimulativno ili sedativno, i može uzrokovati da osoba razvije druge načine (kroz nova ili problematična ponašanja) kako bi povratila osećaj stabilnosti i normalnosti. Neki lekovi mogu imati neočekivane efekte. Takođe, uzimanje više lekova u istom vremenskom periodu može imati nenameravane efekte. Neki lekari izjavili su da su imali uspeha u laganom postupnom odvikavanju osobe od uzimanja lekova, kako bi je vratili u osnovno stanje i razdvojili ono što je posedica autizma, od onoga što je posledica uzimanja lekova.

„Kada je Džek bio mali, lekar je predložio da probamo sa stimulantom koji bi ga umirio i fokusirao. Kako je vreme prolazilo, dešavalo se da Džek ne spava i po 48 sati, i ponekad smo ga skoro skidali sa plafona. Nismo smeli da zamislimo kakav bi bio da nije uzimao lekove za smirenje. Naposletku, došao je trenutak kada je trebalo napraviti kratku pauzu u uzimanju leka, kao što se to uvek preporučuje sa stimulantima, a Džek je tog vikenda bio letargičan! Shvatili smo da je njegovo ponašanje bilo uzrokovano lekovima, ne autizmom.“

S. G., otac

Lekovi moraju da se menjaju i prilagođavaju uporedo sa osobom. Na primer, krupnijem tinejdžeru biće potrebno više lekova za dosezanje istog efekta po pitanju pažnje ili anksioznosti.

Porodice uglavnom imaju teškoće da odluče kakva je uloga lekova u problematičnim ponašanjima, i kada i kakvi lekovi mogu biti korisni. Ovaj Vodič za lekove kreiran je kako bi vam pomogao u definisanju vaših ciljeva po pitanju upotrebe lekova. Takođe obezbeđuje perspektivu i pitanja koja bi trebalo iskoristiti prilikom razgovora sa lekarem i donošenja odluka. Može se koristiti prilikom odlučivanja o upotrebi novih lekova, ili prilikom procene onih koje već koristite.

Ukoliko već koristite određeni lek, potrebno je da beležite propratne efekte i obratite pažnju na potencijalne problem, kako biste bili sigurni da lek pomaže tamo gde treba da pomogne, i da ne uzrokuje druge probleme. Ponekad osoba koja pruža medicinsku pomoć može koristiti alate procene koji uključuju pitanja upućena članovima porodice ili negovateljima. Jedan od alata koji se često koristi jeste *Aberrant Behavior Checklist*. Ovaj test može da se ponovi posle nekoliko nedelja ili meseci, kako bi se izmerili efekti lekova. Trebalo bi imati više različitih ispitanika.

Drugi način za praćenje ponašanja i lekova jeste upotreba jednostavnih skala praćenja. To može da se uradi u saradnji sa pružaocem medicinskih usluga ili timom, ili sami možete da kreirate ovakvu skalu praćenja.



Datum: _____

Naziv leka: _____

Doza: _____

Ponašanje/simptom	Jutro	Podne	Veče
podrigivanje			
pospanost			
upotreba ajpoda radi izražavanja zahteva			
udaranje			
šutiranje			
drugo			

Nismo želeli da Sem stekne višak kilograma usled lekova koje je koristio, a nismo čak ni bili sigurni da ti lekovi pomažu. Zato bih na svakih par meseci smanjila dozu onako kako mi je savetovao lekar, i to bih uvek počela petkom, kako bismo mogli da vidimo promene koje ne bismo videli da je u školi. Nisam rekla suprugu, kako bi bar jedno od nas dvoje moglo da sagleda stvari potpuno objektivno. U nedelju po podne, usred izvesne frustrirajuće situacije, suprug me je pitao: „Da li ponovo primenjuješ onaj eksperiment sa prekidanjem lekova?“ I tada smo znali da lekovi i dalje deluju.

B. W., roditelj

Ponekad je korisno držati nekoga od članova tima ili porodice u neznanju po pitanju nove intervencije. Ukoliko znamo da bi nešto trebalo da pomogne na određen način, najčešće ćemo te efekte nekako i videti, čak i ako oni nisu zaista prisutni. Na primer, ukoliko za novi lek kažete glavnom nastavniku ali ne i pomoćnicima, možete dobiti bolje informacije o istinskim efektima leka na ponašanje vašeg deteta.

Ponekad prilagođavanje doze, oblika i vremena uzimanja leka (npr. posle obroka umesto pre obroka, ili pre spavanja umesto jutra itd.) ili drugih faktora može pomoći u pojačanju benefita leka i redukovavanju propratnih efekata.

Važno je i korisno da budete pažljiv posmatrač i dobar reporter vašem lekaru, kao i da sa njim razgovarate o benefitima leka i o propratnim efektima. Upotreba liste poput one navedene iznad, pomoći će vam da utvrdite da li je lek delotvoran. Ukoliko primetite da u profilu vaše voljene osobe ima dosta razloga za zabrinutost, važno je da sve to pažljivo ispratite i prijavite date informacije članovima tima.

Bihevioralna razmatranja

Kada se osoba ponaša na težak i problematičan način, uglavnom obraćamo pažnju na dejstvo koje postupci te osobe imaju na nas – kako se osećamo uznenimoreno ili postiđeno ili povređeno. To je potpuno normalno, ali nije uvek korisno. Umesto toga, važno je da razmislimo o datom ponašanju iz perspektive osobe koja ga primenjuje.

Šta je to toliko strašno u vezi sa ulaskom na ovo mesto, da moje dete toliko panici da mora da me ujede? Kakav je to bol u njegovoj glavi koji želi da odagna tako što sam sebe udara po glavi? Da li je to nešto biološko, nešto nad čim nema kontrolu? Ukoliko jeste, kako mu možemo pomoći da nauči da se prilagodi?

Zaokret od razmišljanja o tome kako određeno ponašanje utiče na nas (ili članove naše porodice, decu u odeljenju, nameštaj i dr.), ka tome šta se dešava iz perspektive osobe, važan je korak ka razumevanju pona-



šanja. Razumevanje ponašanja dopustiće vam da podržite zamenu uznemirujućeg ponašanja funkcionalnim veštinama.

Prilikom razmatranja osnova ponašanja, važno je uzeti u obzir moguću svrhu ili funkciju.

Kako ovo ponašanje koristi osobi? Da li ona ima nešto od tog ponašanja? Da li pokušava da pobegne od nečeg dosadnog ili teškog? Da li privlači pažnju? Da li to ponašanje pruža osobi priliku da ima malo više kontrole nad životom ili okolinom? Da li joj pomaže da blokira bol? Šta je dobro u vezi sa tim ponašanjem? Da li pokušava nešto da mi saopšti?

Na primer, zamislimo da dete šutira svaki put kad dođe vreme da ide na časove fizičkog, i da je reakcija na to šutiranje odvođenje deteta na tajm-aut. Ukoliko je razlog šutiranja izbegavanje časa fizičkog, ova intervencija verovatno neće biti delotvorna. Dete je dobilo ono što je htelo, i naučilo je da je šutiranje de-lotvoran način za to. Sledeći put kad ne bude želeslo na čas fizičkog, šta će uraditi? Ali, ukoliko ga šutiranje drži podalje od buke i povika koji vladaju u sali za fizičko, a koji su njemu uznemirujući ili bolni, ono će verovatno koristiti komunikaciju koju je naučio, dok ne bude naučeno boljem načinu suočavanja sa časom fizičkog (npr. traženjem druge, različite aktivnosti) ili samozastupanja radi izbegavanja neprijatne situacije.

Na polju Primjenjene bihevioralne analize (Applied Behavior Analysis – ABA) uzimaju se u obzir tri komponente po pitanju konkretne bihevioralne epizode. Te tri komponente označavamo kao A–B–C (antecedent–behavior–consequence) analizu, a ona podrazumeva:

- tačan opis ponašanja (ponašanje: behavior)
- situaciju, događaje i uslove koji su se javili pre ponašanja (prethodni događaj: antecedent)
- situaciju ili događaje koji su usledili odmah nakon ponašanja (posledica: consequence).

Ova ponašanja mogu se beležiti u ovakvoj tabeli:

ABC TABELA

Učenik: _____

Posmatrač: _____

Praćeno ponašanje: _____

Prethodni događaj: događaj koji se javio neposredno pre ponašanja

Ponašanje: praćeno problematično ponašanje

Posledica: događaj koji sledi odmah nakon ponašanja

Datum	Vreme	Prethodni događaj	Ponašanje	Posledica	Komentari



Profesionalci koji imaju iskustvo u proceni ponašanja i intervenciji (BCBA) koristiće različite alate kako bi pomogli razumevanju funkcije ponašanja u bilo kom trenutku. Važno je imati na umu činjenicu da su tabele alati a ne odgovori. Kvalitetna procena funkcionalnog ponašanja (FBA) koristiće nekoliko mera – upitnike koji su navedeni u nastavku, opservacione procene, aktivno slušanje, profesionalno iskustvo i pozadinu.

Trebalo bi da FBA ima širok pristup i trebalo bi da u vidu ima posmatranja ponašanja, kao i informacije o tome kako i kada se određeno ponašanje javlja. Profesionalac bi trebalo da bude empatičan, te da se trudi da razume zbog čega osoba ima potrebu da se ponaša na određen način. Veoma je važno da ima širok pristup, budući da je to presudno za balansiranje problematičnim momentima, mogućim uzrocima ponašanja, intervencijama i rešenjima za zamenu ovog ponašanja veštinama.

Sledeći izvori pomoći će vam da naučite više o načinu na koji profesionalci procenjuju ponašanje:

- [Parents' Guide to Functional Assessment](#)
- [Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know](#)
- [Targeting the Big Three parent training manual.](#)

Za dete u školskom uzrastu, školski distrikt (na osnovu zakona propisanih IDEA-om) obavezan je da obezbedi FBA i kreira pozitivne intervencije za dete čije ponašanje inhibira njegovo učenje, ili učenje dece koja ga okružuju. Ukoliko među osobljem ne postoje potrebni stručnjaci, isti se moraju obezrediti posredstvom agencija ili konsultanata. Neke škole obezbeđuju dodatni trening i instrukcije kod kuće, ili preko drugih pružaoca usluga.

Ukoliko nemate pristup bihevioralnom provajderu ili timu, možete sami postati napredniji posmatrač i pratilac ponašanja. U tome vam mogu pomoći alati Barbare Dojl: *Data Collection and Communication Dictionary*.

Nakon definisanja i procene ponašanja, bihevioralni tim, nastavno osoblje ili drugi provajderi trebalo bi da vam objasne rezultate, i razviju strategije koristeći Pozitivne bihevioralne podrške (Positive Behavior Supports (PBS)) i strategije potkrepljenja. Upotreba PBS-a predstavlja način za podsticanje razvoja funkcionalnih veština i motivacije i može se koristiti kod kuće, u školi, na poslu i u zajednici. Da bi bile efektivne, ove podrške uglavnom treba da budu prilagođene potrebama konkretnog deteta i funkcijama njegovog ponašanja. Podrške za učionicu uglavnom nisu dovoljne za problematična ponašanja, tako da ćete možda morati da se zalažete za to da budu individualizovane. U sledećem poglavljju, moći ćete da pročitate više o podrškama pozitivnom ponašanju, treningu i izvorima za porodice, škole i osoblje.

Ukoliko je funkcija ponašanja pridobijanje pažnje, dato problematično ponašanje može se redukovati ukoliko se osobi više ne pruža pažnja i interakcija onda kada osoba primenjuje to ponašanje. To znači ne pružati direktni kontakt očima ili dozivanje osobe po imenu, ne grditi, ne držati pridike niti pokazivati uznemirenost. Pokušaji da promenite ponašanje tako što ćete pružiti pažnju, mogu nenameravano podstići dato ponašanje.

Napomena: Ignorisanje problematičnog ponašanja isprva može da pojača to ponašanje, jer je dete naviklo na to da njime dobija ono što želi. Budite uporni. Ignorisanje će napsletku umanjiti verovatnoću da će osoba primenjivati problematično ponašanje kako bi dobila ono što želi.



Drugi problemi koje bi trebalo razmotriti

Teškoće sa komunikacijom

Nastavnici, bihevioralni provajderi i logopedi trebalo bi da procene funkcionalne komunikacione veštine dostupne osobi, budući da one mogu biti kritičan faktor. Naposletku, ponašanje je uglavnom oblik komunikacije – ponekad je to jedini dostupan oblik za osobu koja nije naučila druge veštine.

Bilo bi korisno da razmotrite: *Da li je razumeo šta sam rekao? Može li da koristi govor ili druge oblike komunikacije? Može li da se požali na bol? Može li da kaže šta mu je potrebno? Može li da kaže da želi da se udalji? Ukoliko ne može to da saopšti rečima, ima li neki drugi alat kojim to može da učini? Ukoliko ume dobro da govorи, da li ima sposobnosti ili samopouzdanja da potrebe saopšti tim putem?* Ukoliko nema, veoma je moguće da će naći druge načine da iskaže svoje potrebe, frustracije, strah i druge informacije.

Mnoge osobe sa autizmom imaju teškoće prilikom procesuiranja informacija – da čuju sve delove onoga što neko govori, da povežu ono što vide sa onim što čuju, ili da budu u stanju da odrede koja informacija je važna. Mnoge osobe sa autizmom uče vizuelno, ili na drugi način imaju koristi od informacija predstavljenih slikama ili snimcima. Verbalna informacija (govor) nestane odmah nakon što je izrečena, ali vizualne stvari imaju moć da traju – mogu biti dostupne dokle god i kad god osoba ima potrebu za njima.

Presudno je da je funkcionalni komunikacioni sistem nešto što vaše dete može da inicira i nezavisno koristi. Uglavnom logoped može izvesti procenu, i u skladu sa njom kreira odgovarajuće intervencije. Mnogi vešti timovi za intervencije u autizmu iskusni su u podršci i razvoju komunikacije.

Ukoliko su potrebni trening i podrške za funkcionalni trening, postoje brojni sistemi koje bi tim trebalo da istraži, poput *PECS and voice output devices*, kako biste našli ono što najviše odgovara osobi i njenim specifičnim potrebama.

„Sećam se da se bacao na pod kada je bio žedan. Logoped me je naučio kako da uzmem njegovu šaku i vodim je do čaše koju bi dotakao prstom. Uradili bismo to po stotinu puta, počev od čaše, preko igračaka i filmova koje je želeo da gleda. Kada bi pokazao prstom, dobio bi ono što želi. Počeo je da pokazuje prstom. Učio je da zatraži ono što želi!“

T. O., roditelj.

Ponekad čak i veoma funkcionalne osobe sa autizmom imaju teškoće prilikom određenih tipova komunikacije. Na primer, mnoge osobe sa Aspergerovim sindromom nemaju dovoljno samopouzdanja. Kao rezultat toga, dešava se da opisivanje emocija ili prepoznavanje onoga što uzrokuje negativno osećanje može biti veoma teško. Ukoliko se od osobe očekuje da može da se snađe u društvenim situacijama ili drugim problematičnim momentima, osoba može da ostane bez podrške i kao rezultat toga – bude sve više anksiozna. Specifična uputstva koja se tiču društvene svesti i samosvesti mogu biti veoma korisna za nekoga ko možda ima izuzetan rečnik, ali ima teškoće prilikom komunikacije o značajnim pitanjima koja se tiču njega samog i okoline.

Problemi sa čulima

Osobe sa autizmom često se izjašnjavaju o različitim načinima kojima doživljavaju svet. Korisno je to imati na umu prilikom razmatranja određenog ponašanja osobe. Moguće je da dete vrišti ili beži prilikom pevanja pesme *Srećan rođendan*, ali ne stoga što želi da pravi problem, već stoga što je pevanje u dатој pesmi zaista suviše intenzivno i bolno za dete. Takve reakcije uglavnom su više refleksni nego bihevioralni izbori.



Kada osoba izbegava određena iskustva – zvukove, dodire, mirise, ukuse, određene pokrete i ostalo – radi se o takozvanom izbegavanju čulnih iskustava ili čulnoj defanzivnosti.

Važno je razmotriti da li osoba ima neku čulnu potrebu kojoj se nije izašlo u susret. Da li skače zbog toga što mu to prija? Ili, s druge strane, da li postoji čulna defanzivnost? Da li ga grebe etiketa na majici, da li mu smeta svetlo, gužva ili nešto drugo?

„Bio je fasciniran rođendanima i duvanjem svećica, i nekad smo morali da palimo svećice, pevamo i duvamo svećice i po 20 puta. Razvili smo program koji je naučio Džoija kako da završi rođendan. Naravno, sve to dešavalo se nakon što je napunio 5 godina, jer pre toga nije mogao da podnese da sluša pesmu Srećan rođendan.“

B. H., roditelj

Sistemi podrške i okruženje – porodica, osoblje

Promene su teške za sve nas, ali mogu biti teže za oni koji ne razumeju zbog čega dolazi do promene. Razmotrite moguće prateće faktore koji možda vašu voljenu osobu čine zbumjenom ili anksioznom.

Ukoliko problematično ponašanje kod osobe nastupi iznenada, važno je da zapitate sebe koja se promena javila u njenom životu. *Da li se promenio raspored? Da li se promenila škola, posao ili kućno okruženje? Da li je došlo do promena u porodici? Gubitka omiljenog člana osoblja? Ukoliko postoji bihevioralni plan, da li se isti dosledno prati? Da li je možda novom članu osoblja potreban dodatni trening, ili možda primenjuje metode koje su stresne za osobu? Kakav je nivo stresa kod negovatelja koji se staraju o osobi?*

Izvori:

Opšti:

Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum

Autism Solutions; How to Create a Healthy and Meaningful Life for Your Child,

Riki G. Robinson, MD, MPH

National Autism Center's A Parent's Guide to Evidence-Based Practice and Autism

http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php

Behavior Function and Evaluation:

Functional Behavioral Assessment and Positive Interventions: What Parents Need to Know

<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

How to Think Like a Behavior Analyst, Jon Bailey and Mary Burch

Parents' Guide to Functional Assessment

<http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>.

To Walk in Troubling Shoes: Another Way to Think About the Challenging Behavior of Children and Adolescents,

Dr Berni Fabri PhD, 2000

http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf

Targeting the Big Three: Challenging Behaviors, Mealtime Behaviors, and Toiletting

IBR Autism Speaks Family Services Grant Challenging Behaviors Curriculum

http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf



Skill Evaluation/Development:

The ABLLS-R; The Assessment of Basic Language and Learning Skills,

Džejms Partington

Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners),

V. Mark Durand

Sensory Profile

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>

Sensory Processing Measure (SPM)

http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL

Lečenje/lektori:

Bui T, Kempbel, Fuchs GJ, et al.,

Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report.

[Consensus Development Conference, Journal Article, Research Support, Non-U.S. Gov't] Pediatrics 2010 Jan.:S1-18.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long

Buie, et al.

Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs.

http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long

Herbert, Marta,

The Autism Revolution

www.marthaherbert.org

Lošen, EL and Dojl, B,

Considerations in the Use of Medication to Change the Behavior of People with Autism Spectrum Disorders

<http://www.asdatoz.com/Documents/WebsiteCONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDs%20ltrd.pdf>

Sigel M & Beulir, A, Journal of Autism and Developmental Disorders, November, 2011

Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Sigel, M,

Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder: Evidence and Practice,

Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, in press,

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>



Prilog 1

Rut Elen Hejn, kojoj je 1995. godine dijagnostikovan visokofunkcionalni autizam, živi u Mineapoli-su sa suprugom i dve mačke. Koautor je *Ask and Tell, Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum* i *Sharing Our Stories* i brojnih drugih izdanja. Očarala je publiku svojim jasnim sećanjima na odrastanje u velikoj porodici koja nije poznavala karakteristike autizma. Nije progovorila do pete godine, a kada je progovorila, koristila je pune i tačne rečenice. Njena snaga skrivena je u jedinstvenom načinu na koji doživljava stvari, i velikoj želji da poboljša svoj život tako što će naučiti da čita izraze lica i razume neverbalne poruke. Rut je mentor i učitelj, i efektivno podučava veštine koje je naučila. Radi na radnim grupama u mnogim organizacijama koje se bave autizmom. Trenutno asistira u istraživanju dečije psihologije na Univerzitetu u Minesotu i usredstvljena je na razvijanje sopstvene ideje – *Dace Window* koja je usmerena na čitanje izraza lica. Rut Elen darovita je isceliteljka koja koristi reiki energiju za balansiranje celog telesnog sistema, verujući da je u osnovi problema autizma neuravnoteženi telesni sistem.

Prilog 2

Uobičajena problematična ponašanja i njihovi mogući uzroci

Rut Majers, MD, Džeems Salbenblat, MD, Melodi Blekridž, MD

Visoka tolerancija na bol

- mnogo bolnih iskustava
- strah od iskazivanja osećaja
- delirijum
- neuropatija (bolest nerava)/mnogi uzroci

Stavljanje pesnice u usta

- refluks
- rast zuba
- astma
- ruminacija
- mučnina

Ujedanje ruke

- problemi sa sinusima
- problem sa ušima
- rast zuba
- bolne senzacije u ruci (npr. ubod igle)

Ujedanje jezika ili predmeta prednjim zubima

- problem sa ušima
- problemi sa sinusima

Ujedanje zadnjim zubima

- dentalni problem
- problemi sa ušima

Nemirno sedenje

- bol u butinama
- neprijatan osećaj u genitaljima
- neprijatan osećaj u zadnjici

Neuobičajeno dodirivanje tela

- prostata
- infekcija urinarnog trakta
- kandida
- PTSD

Mahanje glavom s jedne ka drugoj strani

- slab periferni vid ili oslanjanje na periferni vid

Hodanje na prstima

- artritis u stopalima, bokovima ili kolenima

Intenzivno ljuštanje/zamišljen pogled

- visceralni bol
- glavobolja
- depresija

Odbijanje sedenja

- nemir
- bol u ledima
- rektalni problem
- anksiozni poremećaj

Pomeranje glave unapred

- atlantoaksijalna dislokacija (dislokacija pršljena u vratu)
- dentalni problemi

Rukovanje levom rukom ili prstima

- zastrašenost
- bol u rukama/artritis



Iznenadno sedanje

- atlantoaksijalna dislokacija (dislokacija pršljena u vratu)
- srčani problem
- epilepsija
- nesvestica
- vertigo
- problem sa balansom uzrokovan problemima u uhu

Mahanje prstima ispred očiju

- migrena
- katarakta
- epilepsija
- upala kapka

Pica

- uopšteno: OKP, nedovoljno stimulativno okruženje, problem sa hipotalamusom
- opušci cigareta: nikotinska zavisnost, anksiozni poremećaj
- staklo: suicidalnost
- strugotina farbe: trovanje olovom
- štapovi, kamenje i drugi šiljati predmeti: zavrsnost od opijata
- prljavština: nedostatak gvožđa ili nečeg drugog
- fekalije: PTSD, psihoze

Češanje

- ekcem
- efekat leka
- problem sa jetrom ili bubrežima
- šuga

Self-restraint/binding

- bol
- tikovi
- PTSD
- parastezija

Češanje stomaka

- gastritis
- čir
- pankreas
- porfirija
- žuč

Češanja grudi, ili obgrljavanje

- astma
- pneumonija
- refluks
- angina

Udaranje glavom

- bol
- depresija
- migrena
- dentalni problem
- epilepsija
- bol u uhu
- mastoiditis (zapaljenje kosti iza uha)
- problemi sa sinusima
- gljivična infekcija glave

Istezanje ka napred

- refluks
- bol u bokovima
- bol u leđima



Koje su pozitivne strategije za poboljšanje ponašanja?

Kao što je naglašeno u prethodnom poglavlju, postoji mnogo mogućih faktora koji doprinose razvoju problematičnih ponašanja. Važno je istražiti i proceniti ih, ali važno je i preuzeti nešto na vreme, budući da mnoga ponašanja mogu postati veoma intenzivna i teška za menjanje ukoliko prođe duže vreme.

Uglavnom, pristup koji je neophodan za upravljanje problematičnim ponašanjem podrazumeva kombinaciju prepoznavanja fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema, te upotrebu bihevioralne i edukacione podrške radi učenja potrebnih veština koje će zameniti ponašanje. Ne postoji čarobna pilula, ali postoje brojne strategije koje mogu pomoći.

Upotreba Pozitivne bihevioralne podrške (PBS) više je od politički korektnog pristupa bihevioralnom menadžmentu. Istraživanja su pokazala da je efektivna. Alternativa njoj uglavnom je kažnjavanje, koje umanjuje verovatnoću ponašanja time što uklanja nešto (na primer, omiljenu igračku) ili primenjivanje nečeg neprijatnog (vikanje, pljeskanje). Iako kažnjavanje može da deluje u istom trenutku, pokazalo se kao neefektivno na duže staze, budući da može da pojača agresivno ponašanje, pruži model za dodatna nepoželjna ponašanja i ugrozi vezu sa negovateljem (vama).

Zagovornici Pozitivne bihevioralne podrške (PBS) priznaju da je kontrolisanje pristupa nagradi neophodno prilikom pokušaja menjanja ponašanja. Ono što ne odobravaju jeste primena neprijatnih (bolnih, ponižavajućih) procedura kojima se potiskuje ponašanje. Takvi pristupi pokazali su se kao neefektivni u stvaranju promena u ljudskom ponašanju i unapređivanju kvaliteta njihovih života. – Asocijacija za pozitivnu bihevioralnu podršku

Ukoliko ste uveli promene da biste poboljšali zdravlje i zadovoljstvo svog deteta, a one nisu pomogle ni nakon određenog vremenskog perioda (par nedelja), ili ste zabrinuti u vezi sa bezbednošću vašeg deteta, moguće je da je neophodna pomoć. Pozitivne strategije i plan intervencije mogu biti razvijeni od strane bihevioralnog ili edukativnog tima.

U slučajevima kad postoji više problematičnih ponašanja, važno je odrediti prioritete. Možda ćete prvo želeti da targetirate ponašanja koja su naročito opasna, ili veštine koje će pomoći poboljšanju situacije za nekoliko problematičnih ponašanja. Postavite ciljeve koji su realni i smisleni. Počnite malim koracima koje možete s vremenom uvećavati. Dete koje ne govori verovatno neće preko noći progovoriti u punim rečenicama, ali ukoliko nauči da podigne karticu na kojoj piše „pauza“, te tako izade napolje umesto da razbijetanjir – to je već veliki uspeh.

Plan za vas i vaš tim trebalo bi da ima 4 osnovna elementa:

- **Jasnost:** Informacije o planu, očekivanja i procedure jasne su individui, porodici, članovima tima.
- **Konzistentnost:** Tim i članovi tima usaglašeno primenjuju intervencije i pristupe, i teže da primenjuju ista očekivanja i nagrade.
- **Jednostavnost:** Podrške su jednostavne, praktične i prihvatljive, tako da svako u timu, uključujući i porodicu, može uspešno da ih ostvaruje. Ukoliko ne razumete ili ne možete da izvedete bihevioralni plan, recite!
- **Kontinuiranost:** I nakon što se ponašanje popravi, važno je nastaviti sa podučavanjem i pozitivnim podrškama kako biste pomogli voljenoj osobi da razvije dobre navike i veštine.



Imajte u vidu činjenicu da je mnogim veštinama potrebno vreme da se razviju, i da promene u ponašanju zahtevaju konstante podrške da bi bile uspešne. U nekim slučajevima, naročito kada ignorirate ponašanje koje je nekada vaše dete koristilo i koje mu je omogućavalo da dobije ono što želi, pre nego što se poboljša – moguće je da će se dato ponašje pojačati. Vaš tim trebalo bi pažljivo da prati napredak i reakcije na intervenciju kako biste znali da li je plan efektivan.

Presudno je da od početka budete realni. To može pomoći i svima oko vas da cene male a značajne promene. Učiniti ciljeve realističnim znači učiniti ih ostvarivim. Realističnost održava pozitivnu sliku. Ona fokusira pažnju na napredak u odnosu na ciljeve umesto na perfekciju.

Postavljanje realističnih bihevioralnih ciljeva

Postavljanje ciljeva dozvoljava nam da objektivno izmerimo napredak u odnosu na željeni ishod. Takođe, dopušta negovateljima i roditeljima da se zapitaju: „Koje bihevioralne promene bi zaista unele veliko poboljšanje u našem zajedničkom životu?“. Dopušta da prepoznamo ono što je zaista važno. Na primer, moguće je da je važnije prvo se baviti problemom koji podrazumeva bacanje stvari tokom školskog časa, nego tendencijom osobe da stoji tokom obedovanja.

Targeting the Big Three

Na primer, moguće je da vi ili vaš tim pogrešno interpretirate funkciju ponašanja, ili da se ta funkcija tokom vremena promenila. A–B–C podaci uglavnom ukazuju na to da vrištanje ima funkciju privlačenja pažnje, budući da je pažnja drugih uglavnom uobičajena (i uglavnom prirodna) posledica vrištanja.

Naposletku, vi pokušavate da naučite svoje dete da može da dobije ono što želi, a da pritom ne mora da primenjuje problematična ponašanja. Predlozi na koje ćete naići u nastavku su strategije koje će pomoći da se osoba sa autizmom oseti prijatnije i sposobnije.

Prilagodite okruženje

Budući da učite da o ponašanju svog deteta razmišljate kao detektiv, vaša istraga verovatno će pokazati da se ponašanje javlja u specifično vreme, sa određenim ljudima ili u određenom okruženju. Vi i vaš tim morate da usmerite pažnju, i učite da prepoznajete znake napetosti koja se uvećava, anksioznosti ili frustracije koje će moguće dovesti do problematičnih ponašanja. Uglavnom postoji period eskalacije, i učenje da prepoznate taj period, kao i upotreba pristupa ovde predstavljenih, može vam pomoći da smirite situaciju. Ponekad ovi znaci mogu biti veoma suptilni – crvene uši, tapkanje stopalom, otežano disanje – ali važno je da svi u timu reaguju i rade na deescalaciji.

Promena okruženja uglavnom može da ublaži bihevioralne epizode. Težite situacijama, odnosima, mestima i prilikama koji su uspešni. Ukoliko je moguće, pokušajte da prilagodite ili izbegnete situacije koje izazivaju problematično ponašanje. Uvedite načine za smanjivanje frustracije i anksioznosti, a za uvećanje razumevanja. Ispod su navedene stavke koje treba imati u vidu prilikom kreiranja uspešnijeg okruženja.

- **Organizovanje i red:** obezbedite jasne i konzistentne vizuelne rasporede, kalendare, konzistentne rutine itd., tako da osoba zna šta sledeće dolazi na red.
- **Obaveštavajte o promenama:** Imajte u vidu činjenicu da promene mogu biti veoma uznemirujuće, naročito onda kada su neočekivane. Koristite rasporede, tajmere, pružite obaveštenje o nastupajućim promenama itd.
- **Koristite vizuelne podrške:** Slike, tekst, video-materijal i sl. najbolji su za osobe koje uče vizuelno, ali su važne i stoga što pružaju informacije koje se zadržavaju. *ATN Visual Supports Tool Kit* obezbeđuje korak po korak i lak je za razumevanje uvoda u vizuelne podrške.



- **Obezbedite bezbedno mesto:** mirna soba ili kutak sobe, i/ili aktivnosti koje pomažu umirivanju, pomoći će prilikom učenja samokontrole.
- **Uklonite sve uznenemirujuće stimulanse:** uklonite treperava fluorescentna svetla, izbegavajte vreme kada je velika gužva i tako dalje.
- **Za problematične aktivnosti, ili periode, pravilno rasporedite osobe koje se staraju o detetu:** u nekim situacijama, neki ljudi smireniji su od drugih. Ukoliko odlazak u prodavnici funkcioniše bolje sa ocem nego sa majkom, neka to radi otac.
- **Uzmite u obzir strukturne promene u vašem domu ili dvorištu:** ove promene mogu uticati na specifičnosti vaše situacije te uvećati nezavisnost ili redukovati rizike kada situacija postane napeta. Postoji spektar mogućih promena koje se mogu napraviti radi redukovanja štete, poboljšanja bezbednosti, i uvećanja izbora i nezavisnosti.

Jedna od prepreka na koje najčešće nailazimo kod dece sa autizmom u toaletnom treningu ima veze sa samim kupatilom. Često se suočavamo sa situacijom da su osobe sa autizmom veoma osetljive, te je potrebno da samo mesto bude što je neutralnije moguće. Potrebno je da bude dovoljno mesta oko toaletne šolje kako se dete ne bi osećalo suviše ograničenim. Veoma je dobro ako je mesto zagrejano, kao i da imate u vidu druge senzacije unutar toaleta. Na primer, da li je hladno, da li je uključen ventilator, da li je svetlo suviše jako, ili suviše slabo? Osobi će lakše biti da koristi toalet ako prostor doživljava kao priyatno mesto.

Džordž Bredok, predsednik Creative Housing Solutions LLC

Šta mogu da učinim da bih podstakao bezbedno okruženje?

Čak i najbolje sprovedeni planovi ne funkcionišu u svakoj situaciji ili neophodnom brzinom. Uprkos proaktivnim strategijama, naročito problematičan period i stresne situacije mogu se izmaći kontroli. Agresivnost ili samopovređivanje mogu doći do tačke u kojoj situacija postaje opasna. Ukoliko mislite da je moguće da se tako nešto dogodi, bilo bi dobro da budete pripremljeni.

Komunikacija sa drugima

Mnogim porodicama pomaže da sa ljudima koji ih okružuju pričaju o posebnim potrebama svog deteta i nekim od bihevioralnih situacija koje mogu da se pojave. Ponekad pomaže da date ljudima do znanja šta se dešava kako bi i oni mogli da budu u ulozi promatrača koji vam pružaju korisne informacije o detetu. Nekim porodicama korisno je da pričaju sa svojim komšijama, ili da komuniciraju sa drugima uz upotrebu stikera, karata ili drugih vizuelnih pomagala.

Priprema za hitne slučajeve

Razvijeni su mnogi alati koji pomažu porodicama da se pripreme za izvesne situacije koje mogu da se pojave. Izvori koje ćemo navesti sadrže sugestije za porodice.

- Autism Speaks Autism Safety Project
- First Responders Tool Kit
- Community and Professional Training Videos for First Responders
- National Autism Association's Big Red Safety Boxes
- Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education Collaboration (AWAARE)
- Making Homes that Work



Upotreba pozitivnih bihevioralnih podrški

Vaš tim trebalo bi da razvije strategije uz pomoć kojih ćeete podstići željena ponašanja kod vašeg deteta. Potrebno je da strategije budu individualizovane u odnosu na posebne potrebe i problem vašeg deteta. Ove strategije mogu veoma pomoći u kreiranju osećaja samopouzdanja i lične odgovornosti, kao i svesti o onome što se očekuje od same osobe. To će umanjiti anksioznost i reakcije koje rezultiraju agresijom ili drugim ponašanjima. Neke korisne strategije:

- **Proslavlajte i osnažujte veštine i uspehe:** Pohvalite ga za ono što dobro radi. Težite da dajete pozitivne komentare mnogo češće nego negativne.
- **Poštujte i slušajte ga:** Morate obraćati pažnju na ono što vam govori, bilo verbalno ili svojim postupcima. „Stalno sediš sa te strane stola. Da li ti na ovoj strani sunce ide u oči?“.
- **Poštujte njegove brige i emocije:** Nemojte samo prelaziti preko njegovih strahova ili mu govoriti da ne brine. Pomozite mu da nađe reči za ono što oseća. „Znam da ne voliš paukove. Vidim da si trenutno veoma uplašen.“; „Vidim da si ljut zbog toga što je došlo do promene plana.“
- **Pružite jasna očekivanja:** Pokažite ili recite svom detetu šta očekujete od njega. Možete da koristite vizuelne pomoćnike, fotografije ili video-materijal.
- **Pripremite ga za uspeh:** Obezbedite uslove. Prihvativate odgovor u vidu jedne reči, umesto da zahtevate čitavu rečenicu. Koristite veliki tanjur i ponudite mu kašiku kako bi mogao da bude uredniji tokom obedovanja.
- **Ignorišite problematično ponašanje:** Dajte sve od sebe da sprečite da problematična ponašanja služe kao način komunikacije ili ostvarivanja željenog cilja. To nije lako, ali veoma je efektivno na duže staze. Ne mojte dozvoliti da ga njegovo vrštanje spasi od pranja zuba, ili da pomoću ujedanja dobije lizalicu koju želi. Pre nego što se poboljšaju, moguće je da će se ponašanja pogoršati. Budite uporni! I postarajte se da svi članovi tima i porodice budu dosledni u ovom pristupu.
- **Naizmenični zadaci:** Radite nešto što je zabavno, motivišuće i nešto što vašem detetu ide od ruke. Zatim pokušajte nešto teško. Biće manje ponukan da odustane ukoliko je prethodno već u pozitivnom radnom raspoloženju.
- **Podučavajte i utičite na svoje dete ili voljenu osobu na njenom nivou učenja:** Vodite računa o tome da ga pripremite za napredak, umesto za anksioznost izazvanu dosadom ili neuspesima.
- **Pružite izbole, ali unutar parametara:** Svi imaju potrebu da imaju kontrolu nad nečim, pa makar to bilo i nešto toliko jednostavno kao što je pitanje o tome koja će aktivnost biti prva u igri. I dalje možete održati izvesnu kontrolu nad izborima koje nudite. „Želiš li prvo da crtaš, ili prvo želiš da jedeš?“
- **Obezbedite odmor:** Naučite osobu da zatraži pauzu kad joj je potrebno da predahne (može je zatražiti pomoću slikovne kartice koja predstavlja „odmor“). Postarajte se da uvek obezbedite pauzu kada je osoba zatraži, kako bi naučila da veruje toj mogućnosti i kako ne bi posezala za problematičnim ponašanjima.
- **Podstičite boravak na mirnom, bezbednom mestu:** Naučite osobu da prepozna kada je vreme da ode na takvo mesto. To je pozitivna strategija, ne kazna.
- **Utvrđite sistem nagradjivanja:** Koristite jednostavne, predvidive procese koji nagrađuju vaše dete za željeno ponašanje. Primetite kada se lepo ponaša, i nagradite ga, verbalno i sa omiljenim aktivnostima, predmetima: „Volim to što mirno ideš sa mnom tokom kupovine! Zasluzio si vožnju autićem!“.
- **Dopustite da postoje vreme i mesta gde i kada može da radi sve što poželi:** Važno je da ima takve mogućnosti, ukoliko one nisu problematične za druge ljude.



- **Nagradite fleksibilnost i samokontrolu:** „Znam da si želeo da ideš na bazen danas, i iznenadili smo se kad smo videli da je zatvoren. Bio si fleksibilan i miran, iako smo promenili plan, i zato čemo sad ići na sladoled!“
- **Birajte svoje bitke:** Težite balansu. Usredsredite se na najvažnija ponašanja i veštine. Obavezno uključite pozitivan fidbek i iskoristite prilike za uspeh i uživanje vas, vaše porodice i voljene osobe s autizmom. Proslavlajte zabavne i dobre stvari!
- **Koristite pozitivan/proaktivni jezik:** Govorite tako da opisujete ono što želite da osoba radi (npr. „Sviđa mi se kako koristiš maramicu!“), pokušajte da izbegavate da govorite NE ili NEMOJ (npr. „Nemoj da čačkaš nos.“).

Učenje veština i odgovarajućih ponašanja

Budući da ponašanje uglavnom predstavlja komunikaciju, važno je ponašanje zameniti kreiranjem odgovarajućih veština. Važno je da vi i vaš tim ne prepostavite da vaše dete ima veštine koje su potrebne da bi se nešto uradilo na „odgovarajući“ način, te da budete spremni da koristite sistematična uputstva i motivaciju za izgrađivanje novih sposobnosti.

Usredsredite se na komunikaciju i funkcionalne veštine kako biste podstakli veću nezavisnost, na društvene veštine kako biste podstakli bolje razumevanje i umanjili napetost. Tim bi naročito trebalo da radi na veštinama koje će prepoznati funkciju ponašanja. Izgrađivanje veštine može da traje izvesno vreme, tako da je važno da budete istrajni i da vrednujete male korake.

Intervencije zasnovane na komunikaciji odnose se na pristup koji smanjuje ili eliminiše problematično ponašanje, i to učenjem osobe specifičnim oblicima ponašanja. Budući da su oblici ponašanja efektniji u komunikaciji sa drugima od problematičnih ponašanja, oni naposletku sami od sebe zamenjuju problematično ponašanje... Kad kažemo trening komunikacije, mislimo na to da osobe uče specifične jezičke oblike koji uključuju govor, pевање i gestove koji se mogu koristiti kako bi uticali na druge ljude radi postizanja važnih ciljeva.

dr Ted Kar

Kada uspete da učinite da vaše dete daje drugačije reakcije, ili da razvije nove veštine, slavite to kao što slavite odrastanje deteta! Nagradite brata ili sestru osobe sa autizmom za strpljenje ili za pokazivanje veštine koju želite da naučite. Budite ponosni na svoje uspehe – to će vam pomoći da ostanete usredsređeni i posvećeni.

Od presudne važnosti je da veštine podučavate u kontekstu situacije pozitivnog učenja, što NIJE onda kada se problematično ponašanje dešava. Ove veštine moraju biti deo obrazovnog plana. Baš kao i zadaci iz matematike, moraju se vežbati mnogo puta u vreme tokom dana kada je dete ili odrasla osoba sa autizmom smirena i pažljiva.

■ **Razvijanje i proširivanje funkcionalne komunikacije:** Pronađite način da kreirate funkcionalnu komunikaciju koja je odgovarajuća za osobu tokom njenih dnevnih aktivnosti. Koristite govorna uputstva, znakovni jezik ili neka druga pomagala. Na primer, naučite dete koje je osetljivo na nadražaje da zatraži mirno vreme (tako što će koristiti reči, pokazati sliku ili ajpod aplikaciju) umesto da pobegne. Funkcionalna komunikacija trebalo bi da bude nagrađena pristupom željenom predmetu. Na taj način, podstiče se povezanost. Tako ćete koristiti formula: zahtev = željeni predmet, umesto: ponašanje = željeni predmet. Obučeni stručnjak za autizam, ili logoped, može biti veoma od pomoći u biranju i podsticanju efektivnih intervencija za razvoj funkcionalnog govora. Više informacija i izvora možete pronaći ovde:

■ The National Professional Development Center's Functional Communication Training



- Funkcionalni komunikacioni trening:
http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf
- Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach (Treatment Manuals for Practitioners), Mark Durand
- Picture Exchange Communication System (PECS) and Associated Apps
- Druge aplikacije za autizam, poput Proloquo.

Razvijanje glasovnih mogućnosti može da promeni život, a pronalaženje odgovarajućih podrški može pomoći uvećanju funkcionalne komunikacije na mnogo različitih načina.

- **Učenje društvenih veština:** Koristite društvene priče kako biste pojasnili očekivanja i izgradili veštine i svesnost. Imajte u vidu činjenicu da neke veštine zahtevaju timski pristup i svesnost. Na primer, neuredno konzumiranje hrane ili toaleta može biti rezultat problema sa čulima, motoričkog planiranja i društvene svesnosti, tako da je u tom slučaju potreban rad sa terapeutom i upotreba društvenih priča, kao i bihevioralnih intervencija.
- **Kreiranje aktivnih rasporeda:** Podučavajte upotrebu rasporeda koristeći se slikama, napisanim rečima ili video-materijalom, kako biste lakše organizovali vremenske periode (dan, čas i dr.) i razložili zadatke na male korake kojima možete da upravljate. Ovi rasporedi uglavnom smanjuju anksioznost, obezbeđuju razvoj veština i podstiču nezavisnost. Primeri i izvori:
 - Picture Activity Schedules, iz Do2Learn
 - Activity Schedules for Children With Autism, Second Edition: Teaching Independent Behavior, Lin E. Maklanahan i Patriša Kranc.
 - Druge aplikacije za autizam, poput ReDo

- **Učenje samoumirivanja i strategije deeskalacije:** Učenje samoumirivanja je presudno, zbog toga što je potrebno da u izvesnim neprijatnim situacijama koje svet donosi, osoba ostane mirna. Vaše dete najčešće će pokazivati problematična ponašanja onda kada je uplašeno ili uzrujano. Strategije i programi za izgradњу veštine samoumirivanja povezane su sa emocijama. Mnogi od nas morali su i sami da ih nauče kako da izbroje do deset i duboko udahnu. Isti principi primenjuju se i na potrebe osobe sa autizmom.

Moje ponašanje počelo je da se popravlja onda kad sam počeo da učim o emocijama – kako da ih prepoznam, i to ne samo kod drugih već i kod sebe samog. To je bio najvažniji korak u učenju samoumirivanja, i od tada sam počeo da imam više kontrole nad svojim postupcima.

R.H., osoba sa autizmom

- Koristite The Incredible 5-Point skalu kako biste podučavali društvene veštine i emocije.
- Koristite Bihevioralno relaksacioni trening (BRT) u kom se koriste motoričke vežbe (držanje, disanje itd.) koje su se pokazale kao delotvorne kod osoba koje su manje u stanju da pričaju o svojim problemima i brigama.
- Podučavajte samokontrolu upotrebom društvenih priča.
- Učite osobu da prepozna trenutke koji izazivaju određeno ponašanje, kao i načine za izbegavanje istih ili suočavanje sa njima onda kada se javi.
- Pronađite načine da podstaknete i umirite svoje dete – ti načini mogu biti različiti od osobe do osobe.
- **Pronadite osobe koje koriste kognitivno-bihevioralnu terapiju,** i podučavaju društveno razumevanje kroz alate kao što je Social Autopsy. Te tehnike vode osobe ka većoj verbalnoj individualnosti, a mogu se ko-



ristiti sa osobama različitih verbalnih mogućnosti, uz odgovarajuće uslove kao što su upotreba vizuelnih pomagala ili igranje uloga.

■ **Podučavajte veštine samoupravljanja:** Samoupravljanje se usredsređuje na svesnost u odnosu na sopstvene postupke i na učenje odgovornosti u odnosu na ponašanje i izvršavanje zadataka, bez podrške negovatelja. Ovo je naročito važno u periodu adolescencije, budući da mlade osobe sa autizmom uglavnom osećaju potrebu za većom nezavisnošću i slobodom, baš kao i njihovi vršnjaci. Učenje samoupravljanja pružiće vašem detetu ličnu odgovornost i osećaj ponosa. Neke od knjiga koje mogu da vam pomognu:

1. [How to Teach Self-management to People with Severe Disabilities: A Training Manual](#), Lynn Koegel
2. [Self-Management for Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders](#), Lee A. Wilkinson.

■ **Podstićite vežbanje:** Vežbanje može biti moćan faktor u ukupnom kvalitetu života, iz razloga koji premašuju problem sa težinom i formu. Istraživanja pokazuju da aerobne vežbe mogu uticati na ponašanje, umanjiti ponašanja poput skakanja i prebrzog trčanja kao i agresivno ponašanje i samopovređivanje. Ponekad je, zbog izazova koje nosi autizam, potrebno uneti dodatnu kreativnost u kreiranje pristupa fizičkoj aktivnosti. U svakom slučaju, ukoliko se primeni na pravi način, dodatak fizičke aktivnosti u programu intervencije može uticati na neke specifične probleme, ojačati samopouzdanje i društvene interakcije i poboljšati ukupan kvalitet života.

- [The Benefits of Sports and Exercise in Autism](#)
- [Top 8 Exercises for Autism Fitness](#) iz [AutismFitness.com](#)
- [Autism Fitness Exercise Videos](#) iz [AutismFitness.com](#)

■ **Hormoni i seksualnost –** Hormonske i moždane promene u pubertetu mogu učiniti da i obično dete počne da se ponaša kao stranac, a iste efekte srećemo i kod osoba sa autizmom. Kada je autizam u pitanju, važno je imati u vidu i dodatne komplikacije usled problema sa govorom i društvenim ponašanjem. Čak i ukoliko mislite da mu je teško da vas razume, recite svom detetu šta mu se dešava sa telom. Učenje veština koje se odnose na odgovarajuća ponašanja u društvu (privatnost, osećanja u odnosu na postupke, lični prostor itd.) mogu pomoći da osoba ne pribegava ponašanjima koje drugi smatraju uz nemirujućim ili nepriličnim.

Napomena: Ova priča odražava potrebu za tim da se u obzir uzmu kulturne norme i prijatnost onih koji učestvuju u intervenciji.

Baš kao i svaki drugi tinejdžer, i moj trinaestogodišnji sin sa autizmom počeo je da ima iznenadne, neočekivane erekcije koje su bile van njegove kontrole. Njemu je to bilo smešno, ali drugima očito nije. Objasnili smo mu šta se dešava, i objasnili smo mu da je to nešto što bi trebalo da zadrži za sebe. Čak i ako je razumeo ono što smo mu rekli, mi smo shvatili da će mu biti teško da zatraži od drugih nekoliko minuta nasamo. Njegov bihevioralni tim smatrao je da bi ovome trebalo dati oduška, te su predložili kataloge Victoria's Secret i uputstva od strane oca. Odahnula sam što ja ne moram time da se bavim! Ipak, bili smo zabrinuti jer nismo bili sigurni šta ćemo ga još naučiti. Šta ako Victoria's Secret postane njegov „okidač“, a mi odemo u tržni centar? Razmotrili smo to sa timom, i naučili našeg sina da zatraži svoje privatno vreme – u svojoj sobi, kod kuće, uz natpis Privatno na vratima. Naposletku, prerastao je ovu fazu i to više nije bio problem. Sad bez ikakve brige možemo da idemo u tržni centar i prolazimo pored Victoria's Secreta.

E. S., majka



Primer intervencije: C.O.P.E.S.™

Jedan školski tim za intervenciju imao je uspeha koristeći strategije za 12 tinejdžera koji su imali dugu istoriju neuspešnih intervencija i čestih agresivnih ponašanja i samopovređivanja. C.O.P.E.S uključuje konzistentnu primenu niza individualizovanih pristupa. Ovaj program podrazumeva nekoliko intervencija za smanjivanje problematičnih ponašanja i kreiranje pozitivnih veština i srećnijih učenika. Za opis i vizuelne primere – pogledajte Prilog koji se nalazi na kraju ovog poglavlja.

Kažnjavanje nasuprot nagrađivanja: Šta nauka kaže na to?

Kažnjavanje se najčešće koristi prilikom oblikovanja ponašanja. Ono funkcioniše zbog toga što umanjuje šanse da će se ponašanje opet javiti. Uglavnom ima dve forme – određeni postupak, poput blagog udarca ili zadavanja dodatnih poslova, ili oduzimanje nečega, poput vremena za TV ili ključeva od automobila. Najčešće koristimo blaže oblike kažnjavanja a da toga nismo ni svesni – podižući glas, uklanjajući omiljenje igračke itd.

Kratkoročne posledice kažnjavanja mogu doneti usredsređivanje na problem i zaustaviti ponašanje u datom trenutku. Ali, istraživanja pokazuju da na duže staze kažnjavanje nije delotvorno, naročito ukoliko se ne koristi uporedno sa pozitivnim i preventivnim postupcima. Ono može podstići emotivne reakcije poput plakanja i straha, kao i agresivno ponašanje – pružajući model (udarac). Takođe, ono može podstići želju za bežanjem i izbegavanjem osobe koja kažnjava. Uglavnom mora da se ponavlja, i uglavnom postaje sve intenzivnije, budući da kažnjavanje uči šta ne treba raditi, ali ne kreira veštine za ono što treba raditi. Negativna osećanja povezana sa kažnjavanjem uglavnom se vezuju za osobu koja pruža kaznu, te se, s vremenom, tako može narušiti veza sa roditeljem ili negovateljem.

Naravno, svako dete pokazuje izvesna ponašanja koja je potrebno ispraviti. Pa, šta nam onda preostaje?

Nagradivanje, ili upotreba potkrepljenja, najdelotvorniji su u promeni ponašanja i kreiranju željenih reakcija. Za osobe koje imaju posao, nagrada je plata na kraju meseca. Deci, naročito onoj sa autizmom, nagrade su potrebne odmah. Tako da, čim stavi sigurnosni pojas u automobile, potrebno je da mu date „Baci pet!“. Ponekad potkrepljenje može biti jednostavno, poput davanja bombonica nakon tačnog odgovora, ali potkrepljenje može biti znatno više od toga. Kada se opipljiva nagrada (bombonica) udruži sa društvenom nagradom (Poželeo si svom bratu dobro jutro – to je odlično!), pozitivan osećaj dobija se i verbalnom frizom i konkretnom nagradom. To pomaže izgrađivanju želenog ponašanja, i uglavnom podstiče vezu sa roditeljem ili nastavnikom.

Potkrepljenja mogu biti različita od osobe do osobe. Važno je da posmatrate svoje dete kako biste naučili šta je za njega podsticaj, te mu pružili ono što želi nakon što uradi ono što vi želite. Obratite pažnju na ono što radi u toku slobodnog vremena, ili onda kada ima izbore – neka deca vole da ih golicaju, neka ne vole. Razmotrite omiljenu hranu ili kolačiće, ali i druge materijalne stvari (igračke itd.) ili iskustva (slušanje muzike, šetnja itd.). Budite kreativni, i kombinujte. Imajte na umu činjenicu da što više prilike osoba ima za dosezanje potkrepljenja, manje će ono za nju predstavljati nagradu – stoga se „moć“ nagrade često pojačava ukoliko se čuva za posebno vreme kada želite da proslavite ponašanje svog deteta.

Istraživanja pokazuju da su pozitivne strategije zasnovane na potkrepljenju najefektnije u kreiranju dugotrajnih bihevioralnih promena. U svakom slučaju, važno je da imate trenutnu reakciju na ponašanje, kako biste održali sigurnost i smanjili mogućnost prekida. Važno je planirati unapred, za različite situacije, kako bi negovatelji u različitim uslovima (kuća, škola i dr.) imali iste reakcije. Većina reaktivnih strategija spada u neke od tri oblasti navedene ispod:



- **ignorisanje ponašanja** – najčešće se koristi kada ponašanje služi privlačenju pažnje, i kada nije ugrožavajuće
- **preusmeravanje** – uglavnom je podržano vizuelnim pomagalima i može podrazumevati preusmeravanje ka odgovarajućem ponašanju i uglavnom je kombinovano sa pozitivnim strategijama
- **uklanjanje iz situacije ili potkrepljenje** putem tajm-auta – najčešće se koristi za umirivanje.

Ignorisanje problematičnog ponašanja podrazumeva neobraćanje pažnje na ponašanje koje pokušavate da eliminišete. Ukoliko šutira da bi dobio kolač, ignorišite šutiranje i nemojte mu dati kolač. Ali, koristite druge strategije da biste ga naučili kako da zatraži kolač, i obavezno mu dajte kolač kada zatraži, kako bi imao poverenja u vas. Kad počnete da ignorišete ponašanje – ono može da se pogorša. To je potpuno uobičajeno. Budite uporni.

- Određena ponašanja (ona koja su opasna, ili koja podrazumevaju povređivanje) teže je ignorisati i ponekad je potrebno preusmeriti ih ili blokirati (npr. staviti jastuk kraj glave kako je ne bi povredio udarajući se), čak i ako težite da ne dopustite ponašanju da pobedi.

„Kada je Džoi bio mali, svaki put kada bi prosuo času vode, udarao bi glavom o ivicu stola. Naučila sam da obrišem prosutu vodu veoma brzo, kako bih izbegla njegovo samopovređivanje. Ukoliko ne bih bila veoma brza, on bi me napao dok bih pokušavala da obrišem – zgrabio bi me za kosu i vukao. Primetila sam i da njegova agresija ne bi prestala nakon što bih obrisala očitu baricu, već bi se nastavila dok bih brisala nešto što mi se činilo kao suva površina.“

Ovo ponašanje se nastavilo jer nismo mogli potpuno da izbegnemo prisipanje vode. Do trenutka kad je napunio 9 godina, cela porodica imala je u vidu činjenicu da mora veoma da pazi da voda ne bude prosuta, kao i da moraju da reaguju što je pre moguće, kako bi smanjili trajanje agresije. Nakon što smo kod kuće započeli ABA program, skrenuta mi je pažnja na činjenicu da moja žurba da počistim vodu samo podstiče Džoijevu agresivnost i samopovređivanje. Brisanjem vode podsticali smo njegovo ponašanje. Shvatila sam da Džoi ne zna kako sam da obriše vodu. On nije znao ni drugi način da od nas zatraži da obrišemo prosutu vodu, ili da nam saopšti da ga to uznemirava, osim da udara glavom ili nas vuče za kosu.“

Uz pomoć našeg bihevioralnog konsultanta, naučili smo da obrišemo prosutu vodu samo pre nego što Džoi postane agresivan ili počne da se povređuje. Ukoliko bi bio agresivan, ignorisali bismo prosutu vodu i sledili naš bihevioralni protokol. Nakon vežbe, Džoi je naučio da kaže „očisti“ umesto da udara glavom ili nas vuče za kosu. Na kraju smo ga naučili kako da zatraži krpu, ili da sam uzme krpu i obriše prosutu vodu.“

B. H., roditelj

Preusmeravanje može biti veoma moćan alat koji vam pruža priliku da se bavite detetom u situaciji koja je pozitivnija, ili lakša za upravljanje. Takođe, preusmeravanje pomaže izbegavanju ili smirivanju situacije koja se zaoštrava. Upotreba tajm-auta može biti različita, a da bi bila najefektivnija, potrebno je da se primenjuje na odgovarajući način. Tajm-aut ne podrazumeva samo promenu lokacije, već znači da vaše dete gubi pristup nečemu što mu se dopada. Za više informacija, pogledajte *ATN ABA guide* ili *Parent training information*.

Druge strategije koje vaš bihevioralni tim može primeniti podrazumevaju učenje odgovornosti (ukoliko je on prosuo mleko, on ga i čisti) ili upotrebu pozitivne vežbe. Na primer, ukoliko dopusti da se vrata zalupe nekom ispred lica, može vežbati na ulazu kako da uđe u kuću i kako da pridrži vrata, pet ili deset puta. „Ups, hajde da vežbamo kako da to uradiš na pravi način!“ Dok to radite, pokušajte da ograničite osećaj kažnjavanja, uključite pozitivne strategije (pohvala, nagrada) kako biste s vremenom izgradili željeno ponašanje. „Jako mi se sviđa to što si primetio da sam iza tebe i što si mi pridržao vrata!“



Kada se pojavi problematično ponašanje, nemojte da:

- ga potkrepljujete, ili da detetu dajete ono što želi da postigne ponašanjem
- pokazujete razočaranje ili bes
- prigovarate ili pretite
- fizički intervenišete (osim ukoliko je to neophodno za bezbednost, npr. ukoliko morate da spričete dete da izleti na ulicu).

Novo sagledavanje tajm-auta

Suprotno popularnom uverenju, tajm-aut ne podrazumeva sedenje na stolici tokom nekoliko minuta. Tajm-aut podrazumeva gubitak pristupa zabavnim stvarima usled problematičnog ponašanja, i to tako što osoba biva udaljena od tih zabavnih stvari. Tajm-aut može da se pojavi samo onda kada je osoba u tajm-inu. To znači da ukoliko se ništa prijatno ne dešava pre tajm-auta, vi jednostavno pomerate osobu iz jedne nestimulišuće prostorije u drugu.

Na primer, ukoliko osoba gleda omiljeni TV šou, ali pritom više na sestru i udara je zbog toga što sestra prolazi ispred nje, a vi je stavite na stolicu koja se nalazi u istoj sobi – to neće biti tajm-aut budući da osoba i dalje može da sluša i gleda TV. Ukoliko je kompletno sklonite od TV-a – to jeste tajm-aut. Kada se osoba nađe u tajm-autu, dajte joj do znanja da mora biti mirna tokom najmanje 10 sekundi (ili onoliko koliko vi odlučite, uglavnom je to jedno kratko vreme nakon što se umiri) pre nego što se vrati u tajm-in. Dok je u tajm-autu, nemojte pričati sa njom ili joj objašnjavati šta je pogrešno uradila. Možete da koristite tajmer kako biste osobi dali do znanja kada će tajm-aut biti završen. Nakon što vreme istekne, osoba može da se vrati onome što je radila – tajm-inu.

Kako koristiti tajm-aut na pravi način

- *Zabavne, prijatne aktivnosti trebalo bi da budu u toku pre tajm-auta (igranje video-igrice, poseta prijateljima).*
- *Tajm-aut ne bi trebalo da vodi izbegavanju ili odlaganju neprijatnog zadatka ili aktivnosti.*
- *Tajm-aut trebalo bi da se događa u dosadnom ili neutralnom okruženju.*
- *Prilikom tajm-auta, osobi ne bi trebalo pružati pažnju. Jednostavno recite osobi: „Udario si brata, nema TV-a! Idi na tajm-aut dok se ne smiriš.“*

Tajm-aut trebalo bi prekinuti brzo nakon što se osoba umiri i utiša (u proseku, to je 10 sekundi).

str. 74, Targeting the Big Three

C.O.P.E.S.™

The COPES program koristi individualizovane programe za svakog učenika i sadrži sledeće elemente:

- **Komunikacija:** učeniku se daje trenutan pristup komunikacionom alatu za emocionalne probleme. Pristupi mogu biti razni – od DA/NE table, ikonica, preko ajpoda sa odgovarajućim aplikacijama. Neka komunikacija bude prilagođena nivou učenika, i počnite sa onim što je najvažnije.
- **Organizacija:** mnogi učenici pokazuju anksioznost i ponašanja koja podrazumevaju izbegavanja, a sve to zbog toga što nemaju sistem koji bi im pomogao da organizuju događaje, dnevne rasporede, promene u



rasporedima ili buduće događaje. Jednostavni rasporedi i trening upotrebe vizuelnih podrški pomoći će promeni ponašanja i smanjenju anksioznosti.

Tomijev raspored za ponedeljak	Uraђено
Spakovati ranac	
Nezavistan rad	
Jutarnji sastanak	
Čitanje	
Čas muzičkog	
Ručak	
Odmor	
Posebna čitalačka grupa	
Spakovati ranac	
Otići kući	

- **Pozitivne bihevioralne podrške.** Čak iako su učenici imali prethodnu FBA i složene sisteme upravljanja nepredviđenim situacijama, često se dešavalo da intervencije budu neuspešne zbog toga što su nailazile suviše kasno. Prethodne intervencije bile su reaktivne, umesto da se bave razlozima usled kojih se ponašanje javilo, tako da su slale poruku da je učenikovo ponašanje frustrirajuće, ali propuštale su priliku da spreče pojavljivanje tog ponašanja u budućnosti. Prevenciju je potrebno prepoznati kao primarni cilj, a veštine koje će zameniti problematično ponašanje potrebno je izgraditi uz upotrebu bihevioralnih podrški. Uvedeni su jednostavni token grafikoni i svaki učenik bio je nagrađen za uspeh, čak i za tako jednostavan kao što je pristojan ulazak u prostoriju i lepo sedenje na stolici tokom jednog minuta. Učenici su reagovali na nagrade i činjenicu da je primećeno da nešto rade dobro, iako su isprva bili šokirani budući da su navikli da dobijaju negativan fidbek.

Primer koraka potkrepljenja za nagradu u vidu vremena uz računar:



- **Emocionalna regulacija:** Počev od prvog dana plana podrške, svaki student sistematično je učio da razume i prepozna sopstveno stanje i ciklus eskalacije. Proaktivno programiranje bilo je presudno. Veoma važan deo programa bilo je osnaživanje i samoopredeljivanje, i učenici su odmah reagovali na njihovo uvođenje u planove. Planovi su bili zasnovani na poimanju činjenice da učenik koji razume da stres,



anksioznost i specifične aktivnosti ili situacije rezultiraju tenzijom, frustracijom i problematičnim ponašanjima, jeste učenik koji ima priliku za samoregulisanje.

Brojni učenici koji su imali ograničene ili gotovo nepostojeće govorne veštine uspešno su savladali program. Za osobe koje imaju ograničene verbalne moći često se pretpostavlja da nemaju pun spektar emocija, i da imaju ograničenu sposobnost da razumeju ono što drugi govore. Kao rezultat toga, oni žive frustrirajuće živote. Ljudi često pogrešno razumeju ovakve učenike, i ne razmatraju potpuno njihove emocije, osećanja i reakcije. Ljudi pričaju o njima kao da nisu prisutni, i prave procene i sudove o njima koji ne uzimaju u obzir njihova osećanja, misli i stavove.

Učenje učenika njegovom ciklusu eskalacije znači dve osnovne stvari:

- dopušta mu da ima ili saopšti mišljenje u sopstvenom programu
- uči ga da bude svestan stvari koje mu izazivaju anksioznost ili frustraciju koje često vode problematičnim ponašanjima. Uče ga i strategijama za samoregulisanje.

Primer vizuelnog pomoćnika koji uči učenika da prepozna svoja stanja i pomaže mu da „dode do zelenog“

Moj plan samoupravljanja

	Ponašanja koja pokazujem kada se osećam ovako	Šta treba da uradim?
BESAN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ udaram i grizem druge ■ glasno vičem ■ glasno plačem 	<ul style="list-style-type: none"> ■ da sedim i duboko dišem ■ da budem na mirnom mestu ■ da odem na tiho mesto i ostanem тамо ■ da dođem do žutog
TUŽAN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ delujem napeto, ramena i leđa su mi napeta ■ grizem jezik ■ kršim prste ■ izgledam tužno ■ želim da sve bude na svom mestu 	<ul style="list-style-type: none"> ■ da uzmem pauzu ■ da potražim pomoć ■ Potrebno mi je da mi neko napiše i objasni šta se dešava! ■ moram DUBOKO da dišem
SMIREN SAM	<ul style="list-style-type: none"> ■ mogu da sedim i da se usredsredim ■ mogu da pratim raspored ■ mogu da odgovorim glasom ■ reagujem na druge i izgledam opušteno 	<ul style="list-style-type: none"> ■ mogu da dobijem svoje poene i dobijem zaslужeni odmor

- Svaki učenik ima sistematsko izlaganje zajednici ili društvu i tu postoji jedno zlatno pravilo – bez društva ili zajednice onda kada je u učenik u bilo kom stanju osim zelenog. To umanjuje šanse da se učenik nađe u opasnim situacijama u kojima će osoblje pokušavati da upravlja tim ponašanjem i nenamerno možda ojačati isto.



Društvene veštine usredsređene su na recipročnu interakciju, ne na frustrirajuće, preterano izlaganje. Društveni uspeh zasnovan je na učenikovoj motivaciji i sposobosti da pristupi društvenoj situaciji. Počnite malim koracima i trudite se da budete uspešni. Najbitnije je da kod učenika izgradite samopouzdanje, a ključ za to samopouzdanje je regulacija.

Zaključak

Autizam pred porodicu može da postavi mnoge izazove, naročito onda kada voljena osoba sa autizmom pokazuje problematična ili opasna ponašanja. Ovo su najčešće iskustva koja naši roditelji, braća i sestre i prijatelji ne mogu baš razumeti, budući da se nisu susreli sa sličnim teškoćama. Kao rezultat ovoga, mnoge porodice koje imaju člana sa autizmom imaju iskustvo sa uvećanim nivoom stresa, što može biti veoma uznemirujuće. U svakom slučaju, mnoge porodice pokazale su sposobnost da se suoče sa izazovima autizma, i oporave od njih pomoću humora i uvećane snage.

Važno je potražiti pomoć. Plaćite kad vam je potrebno da plaćete. Oslonite se na prijatelje, šиру porodicu i druge društvene podrške. Povežite se sa drugim porodicama koje se suočavaju sa sličnim izazovima.

Koristite ovu brošuru kako biste došli do informacija i članova tima koji će vas podržati i pomoći vašoj voljenoj osobi da odraste na najbolji mogući način. Koristite strategije i izvore kako biste kreirali mesto u kom će svi osećati sigurnije i uspešnije. Pronadite izvore i kreirajte plan za odmor tako da i vi možete da se odmorite.

Proslavite stvari koje vaša voljena osoba govori i radi, a koje vas čine nasmejanim – njeni crteži, njen osmeh. Naravno, nekad ćete plakati ili psovati. Dišite. I proslavlajte uspehe, jedan po jedan, kad god se pojave.

„Multidimenzionalni, sveobuhvatni pristup autizmu koji naglasak stavља na razvijanje pozitivnog, konstruktivnog ponašanja, kreiranja porodične kohezije i međusobne podrške i uspešnog zajedničkog življenja neće „izlečiti“ autizam, ali će srećno življenje sa autizmom učiniti mogućim. Ovakvi ciljevi su realni, i mogu se dosegnuti.“

dr Ted Kar, Univerzitet u Njujorku

Brošura za agresivna i problematična ponašanja

Izdavač

Magona

Novi Sad

www.magona.rs

info@magona.rs

Za izdavača
Goran Sipić

Urednik
Goran Sipić

Prevod sa engleskog jezika
Staša Vukadinović

Lektor
Svetlana Velimirović

Ilustracije
Mladen Oljača

Priprema za štampu
Arpad Terek

Štampa
Offset print, Novi Sad

Tiraž
1.000

ISBN 978-86-87659-14-8

Veliku pomoć pri izradi ove brošure
pružili su nam:

dr Milica Pejović–Milovančević, dr sci dečji psihijatar,
docent Medicinskog fakulteta Univerziteta u
Beogradu

Dragana Koruga, psiholog CIP centra za interaktivnu
pedagogiju

Nataša Srećković, diplomirani logoped, reedukator.



U Srbiji možete kontaktirati sa Republičkim udruženjem Srbije za pomoć osobama sa autizmom. Pri Udruženju radi stručni tim (psihijatri, psiholozi, specijalni pedagozi, socijalni radnici, lekari, učitelji, vaspitači, medicinske sestre) koji pruža pomoć roditeljima i stručnjacima svakoga dana od 9 do 15 sati. Udruženje obezbeđuje sastanke za podršku i savetodavni rad i razne programe kao što su: asistent u porodici, savetodavni rad sa roditeljima, vikend program, rekreativno-terapeutski boravci u prirodi, kao i tematski seminari za stručnjake i roditelje iz cele Srbije.

Više informacija o udruženju može se pronaći na Internet stranici: www.autizam.org.rs.

Udruženje se nalazi na adresi Gundulićev venac 38, Beograd, a telefon je 011/339 26 83 ili 060/0820 555.

U izradi ove brošure korišćeni su originalni materijali organizacije *Autism Speaks*. *Autism Speaks* najveća je naučna i zastupnička organizacija za autizam. Posvećena je istraživanju uzroka, prevencija, tretmana za autizam, kao i uvećanju svesti o autističnom spektru po remecaju i zastupanju osoba sa autizmom i njihovih porodica.

Posebnu zahvalnost *Autism Speaks* iskazuje članovima zajednice koji su pregledali ovu brošuru i podelili izvore za ovaj projekat.

Autism Speaks izvori su besplatni i dostupni onlajn:

www.autismspeaks.org/family-services/community-connections

Biblioteka:

www.autismspeaks.org/family-services/resource-library

Brošure:

www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits

Projekat izdavanja kompleta brošura za podršku osobama sa autizmom podržali su



United Nations in Serbia



Fondacija Nj. K. V. Princeze Katarine

**Finansijsku podršku pružila je
DELTA Fondacija**

CIP – Katalogizacija u publikaciji

Библиотека Матице српске, Нови Сад

