

“Priročnik vidim kot odličen vizualno podprt in enostavno razumljiv pripomoček za spoznavanje zgodnjih znakov avtizma in ozaveščanje o doživljanju potreb otrok z avtizmom in njihovih družin. V pomoč bo različnim strokovnim delavcem v vzgoji in izobraževanju, zdravstvu in socialnem varstvu, staršem in nenazadnje tudi študentom in širši javnosti. Zgodnje odkrivanje avtizma prinaša več pozornosti za odkrivanje virov otrokove stiske, več ustvarjanja prilagoditev in iskanja ustreznih pristopov do otroka. To otroku omogoča večje možnosti za zgodnje učenje, predvsem pa več miru v različnih okoljih. Želim si, da bi ga pregledalo čim več ljudi!”

*doc. dr. Vanja Kiswarday,
Pedagoška fakulteta Univerze na Primorskem*

“Malo je tako preprosto, pa vendar tako dobro, znanstveno utemeljeno, jasno in nazorno napisanih priročnikov o avtizmu, kot je pričujoči. Zajema čisto vse osnovne prvine, ki jih mora poznati človek, če ga zanima avtizem, pri tem pa se izogne žargonu, nerazumljivim abstraktnim izrazom in akademskemu kompliciranju ter da prednost jasni informaciji, nazorni ponazoritvi in prijaznosti do bralca. Zares velja pohvaliti izdelek, ki spretno izriše koordinate avtizma in otipljivo jasno, s prikupnimi ilustracijami približa to v zadnjih letih tako pogosto omenjeno diagnozo vsakdanjemu pogledu, pri tem pa ne straši, ne zavaja in ne prodaja megle.”

*dr. Dušan Rutar,
CIRIUS Kamnik*

“Priročnik Zgodnji znaki avtizma prinaša v slovenski prostor nekaj prvih informacij, ki jih morajo poznati zlasti strokovni delavci v vrtcih in v pediatričnih ambulantah, da lahko dovolj zgodaj prepoznajo znake, ki kažejo na to, da gre pri otroku morda za katero od oblik avtizma in na to opozorijo starše. Res je, da diagnoza sama po sebi ne prinese napredka in spremembe, prinese pa zavedanje, da otrok potrebuje drugačen pristop in da družina potrebuje pomoč. Ta pa je ključnega pomena za vsakega otroka z avtizmom. Prej pride do raznih oblik pomoči otroku in družini, večje možnosti za napredek in boljši razvoj ima otrok. Priročnik postreže bralcu z osnovnimi informacijami o avtizmu, ki so tudi slikovno podprte in so pregledno porazdeljene po področjih.

Posebno mesto v priročniku pa imajo zadnja poglavja, ki prinašajo praktične napotke osebju v pediatričnih ambulantah, kako prilagoditi in s tem olajšati pregled otroka z avtizmom za vse udeležence – za otroka, starše in osebje v ambulanti. Otroci z avtizmom namreč v času opravljanja diagnostike opravijo veliko različnih pregledov, ki so zelo stresni zanj in tudi za starše. Zaradi teh napotkov bi se ta priročnik moral nahajati v vsaki ambulanti, ki obravnava otroke, med katerimi so lahko tudi otroci z avtizmom.

“Vsak otrok se lahko uči, če se mi naučimo, kako ga učiti!” (avtor neznan)”

*Sabina Korošec Zavšek,
Center za pomoč otrokom in staršem*



ZGODNJI ZNAKI AVTIZMA - priročnik za strokovne delavce in starše

**Help
Autism
Now
Society**
www.helpautismnow.com

**SLOVENSKA
IZDAJA
2019**

»Zgodnji znaki avtizma - priročnik za strokovne delavce in starše« je bil zasnovan za podporo zdravnikom na primarni ravni skrbi za otroke ter vsem ostalim, ki se pri svojem delu srečujejo z otroki. Ob odsotnosti bioloških pokazateljev, se znake avtizma ugotavlja z opazovanjem otrokovega vedenja ter s podrobnim opisom otrokovega dotedanjega razvoja.

Priročnik je sestavila Linda Lee, izkušena medicinska sestra in mati otroka z avtizmom, s pomočjo mnogih strokovnjakov iz pedagoškega in medicinskega področja. Pod mentorstvom doc. dr. Vanje R. Kiswarday iz Univerze na Primorskem ga je leta 2019 prevedla in prilagodila za rabo v Sloveniji Suzana Odžič, študentka Inkluzivne pedagogike na UP PEF in mati dvojčkov z avtizmom.

Ker število otrok diagnosticiranih z avtizmom v razvitih državah strmo narašča, je izjemnega pomena intenzivna zgodnja obravnava, ki dokazano izboljša razvoj otrok z avtizmom. Da pa bi do zgodnje obravnave prišlo še pravi čas, je ključno (pre)poznavanje prvih znakov avtizma, tako s strani zdravstvenih in pedagoških delavcev kot tudi s strani staršev. Ključ do zgodnjega odkrivanja avtizma je tako v izobraževanju tistih, ki skrbijo za dobrobit otroka ter v njihovem povezovanju, obravnava otroka pa mora biti individualizirana in mora temeljiti na sodelovanju strokovnjakov med seboj in z starši.

Učinek avtizma je obsežen, hkrati pa je zaradi svojih spektralnih karakteristik težko prepoznaven, zato je priročnik preprosto in slikovito oblikovan, prav tako pa so v njem zbrana priporočila za vse vas, ki želite otrokom z avtizmom in njihovim družinam čim bolj učinkovito pomagati na njihovi življenjski poti.

Znake avtizma se prevečkrat zamenjuje za neuspešne vzgojne tehnike, kar družinam otrok z avtizmom povzroča dodaten stres, posledica tega pa je manj spodbudno domače okolje otroka z avtizmom, v mnogih primerih pride tudi do razpada družine. Da bi se v čim večji meri temu izognili, je zelo pomembno zgodaj začeti, torej zgodaj prepoznati in obravnavati.

Ker so družinski zdravniki in pediatri poleg staršev prvi, ki spremljajo otrokov razvoj, je bistveno, da dobro poznajo simptome povezane z avtizmom. V priročniku pred vami so informacije predstavljene na enostaven in vizualno domiseln način – vse z namenom preproste rabe pri vašem vsakodnevnem delu z otroki.

Pomagajmo tam, kjer lahko.

Kazalo vsebine

Spremna beseda	1
Kazalo vsebine	3
Presejalni testi	4
CHAT poster	5
M-CHAT-R ocenjevalna lestvica	6
Področja zgodnjih znakov avtizma	8
Socialne težave	9
Komunikacijske težave	11
Z avtizmom povezana/ponavljajoča se vedenja	12
Težave z motoriko	16
Senzorna preobremenitev	18
Težave na področju senzorne integracije	19
Samopoškodbeno vedenje	22
Težave z varnostjo	23
Gastrointestinalne težave	26
Motnje spanja - Odziv na bolečino - Konvulzije	27
Vpliv avtizma na družino	28
Pomen zgodnje obravnave	29
Povzetek ustreznih napotitev	30
Dodatek k slovenski izdaji	31
OPTIMIZACIJA AMBULANTNIH PREGLEDOV ZA OTROKE Z AVTIZMOM	32
Zahvala	37

Presejalni testi za zgodnje odkrivanje motenj avtističnega spektra

Raziskave so pokazale, da se avtistične motnje (v nadaljevanju AM) lahko zazna že pri starosti osemnajstih mesecev, včasih tudi prej. Diagnoza otroka pri dveh letih starosti s strani izkušenega specializiranega strokovnjaka se že lahko smatra kot zelo zanesljiva. Navkljub temu veliko otrok ne dobi diagnoze dokler niso precej starejši, običajno šele po vstopu v osnovno šolo. Ta zamik navadno pomeni, da otrok z AM v tem času ne dobiva nujno potrebne podpore, pomoči, pa tudi razumevanje okolja ne.

Prej kot so AM zaznane in diagnosticirane, hitreje se lahko potrebne obravnave pričnejo. Presejalni testi so orodje za pomoč pri zgodnji detekciji in identifikaciji otrok z razvojnimi zaostanki. Presejalni testi se ne uporabljajo kot dokončni dokaz o razvojnih zaostankih in njihova posledica ni diagnoza - pozitiven presejalni test pomeni zgolj indikacijo osebnemu zdravniku za napotitev k nadaljnjemu specialistu.

Vrste presejalnih testov

Obstaja veliko različnih razvojnih presejalnih testov. Društvo »Autism Canada« ponuja štiri spletne teste, ki se razlikujejo glede na starost osebe – malčki, otroci, najstniki in odrasle osebe. Na voljo so na njihovi spletni strani:

<https://autismcanada.org/about-autism/diagnosis/screening-tools/>.

Presejalne teste lahko opravijo strokovnjaki, ponudniki socialnih storitev in v nekaterih primerih tudi starši. Primeri presejalnih testov:

- ASQ (Ages and Stages Questionnaires) – vprašalnik o razvoju glede na razvojne mejnike po starosti;
- CSBS (Communication and Symbolic Behavior Scales) – lestvice komunikacije in simbolnega vedenja;
- PEDS (Parent's Evaluation of Development Status) – starševska ocena razvojnega statusa otroka;
- M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised) – revidirana modificirana ocenjevalna lestvica avtizma pri malčkih;
- PDDST II (Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II) – presejalni test za pervazivne razvojne motnje-II;
- STAT (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children) – presejalni test za avtizem pri malčkih in mlajših otrocih;
- ADOS-G (The Autism Diagnostic Observation Schedule) – opazovalni načrt diagnosticiranja avtizma in
- CARS (The Childhood Autism Rating Scale) – ocenjevalna lestvica avtizma pri otrocih.

Seznam ni popoln saj so na voljo tudi drugi testi.

V ta priročnik sta vključena CHAT letak in M-CHAT-R vprašalnik

Starost 18 mesecev – ali vaš otrok...



1. **Vas pogleda in pokaže s prstom,**
kadar bi vam rad nekaj pokazal?



2. **Pogleda, ko vi**
s prstom **pokažete**
na nekaj?



3. **Uporablja domišljijo**
pri igranju?

Če je odgovor **NE**, gre lahko
za zgodnje znake **avtizma**.
Obvestite otrokovega
pediatra čim prej.

Glede na CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

M-CHAT-R – Revidirana modificirana ocenjevalna lestvica avtizma pri malčkih

Stran 1 od 2 (izpolniti pri starosti 18 mesecev)

SEKCIJA A: IZPOLNIJO STARŠI

Prosimo vas, da odgovorite na spodnja vprašanja o svojem otroku. Pri odgovarjanju imejte v mislih, kako se vaš otrok navadno vede. Če ste določeno vedenje pri otroku sicer nekajkrat opazili, vendar ni običajno zanj, odgovorite z ne. Odgovarjate tako, da pri vsakem vprašanju obkrožite da ali ne. Zahvaljujemo se vam za sodelovanje.

01.	Ali otrok pogleda predmet na drugi strani sobe, kadar s prstom pokažete nanj (npr. igračo ali žival, če pokažete nanjo)?	DA	NE
02.	Ali ste kdaj pomislili, da je otrok morda gluha?	DA	NE
03.	Ali se otrok kdaj igra, da nekaj počne (npr. da pije iz praznega kozarca, govori po telefonu, hrani punčko ali plišasto igračo)?	DA	NE
04.	Ali otrok rad pleza na predmete (npr. na pohištvo, igrala ali stopnice)?	DA	NE
05.	Ali otrok kdaj na nenavaden način premika prste v bližini svojih oči (npr. miga s prsti pred očmi)?	DA	NE
06.	Ali otrok s prstom pokaže na predmet, kadar kaj želi ali kadar vas prosi za pomoč (npr. na prigrizek ali igračo, ki je sam ne doseže)?	DA	NE
07.	Ali vam otrok kdaj s prstom pokaže kaj zanimivega (npr. letalo na nebu ali velik tovornjak na cesti)?	DA	NE
08.	Ali otroka zanimajo drugi otroci (npr. ali jih opazuje, se jim nasmehne ali približa)?	DA	NE
09.	Ali vam otrok kdaj prinese pokazat kakšen predmet samo zato, da bi vam ga pokazal, in ne, ker bi potreboval vašo pomoč (npr. svetloco, plišasto žival ali drugo igračo)?	DA	NE
10.	Ali se otrok odzove, kadar ga pokličete po imenu (npr. vas pogleda, kaj reče ali začeblja, preneha s tem, kar je počel)?	DA	NE
11.	Ali se vam otrok nasmehne nazaj, kadar se mu nasmehnete?	DA	NE
12.	Ali se otrok vznemiri ob vsakodnevnih zvokih (npr. kriči ali joka ob zvoku sesalca ali glasni glasbi)?	DA	NE
13.	Ali otrok hodi?	DA	NE
14.	Ali vas otrok pogleda v oči, kadar se pogovarjate ali igrate z njim ali ga oblačite?	DA	NE
15.	Ali vas otrok poskuša posnemati, kadar kaj naredite (npr. za vami pomaha papa, zaploska ali se smešno oglašaja)?	DA	NE
16.	Ali otrok pogleda okoli sebe, da bi videl, kaj gledate, kadar obrnete glavo, da bi nekaj pogledali?	DA	NE
17.	Ali vas otrok kdaj poskuša pripraviti do tega, da bi ga pogledali (npr. vas gleda, da bi ga pohvalili, ali vam reče »glej«, »poglej me«)?	DA	NE
18.	Ali vas otrok razume, kadar mu rečete, naj nekaj naredi (npr. ali razume navodilo »daj knjigo na stol« ali »prinesi mi odejico«, tudi če ne pokažete s prstom na predmet)?	DA	NE
19.	Ali vas otrok pogleda v obraz, kadar se zgodi kaj, česar še ne pozna, da bi videl, kako se boste odzvali (npr. vas pogleda v obraz, kadar zasliši nenavaden zvok ali vidi novo igračo)?	DA	NE
20.	Ali ima otrok rad gibalne dejavnosti (npr. guganje ali zibanje na kolenu)?	DA	NE

ALGORITEM ZA TOČKOVANJE

Odgovor 'NE' pomeni tveganje za MAS:

Vsa vprašanja – razen vprašanj št. 2, 5 in 12.

Odgovor 'DA' pomeni tveganje za MAS:

Vprašanja št. 2, 5 in 12.

Spodnji algoritem maksimira psihometrične lastnosti ocenjevalne lestvice M-CHAT-R:

DOLOČITEV OCENE TVEGANJA

VISOKO TVEGANJE za avtizem	Skupni dosežek 8 – 20
SREDNJE TVEGANJE za avtizem	Skupni dosežek 3 – 7
NIZKO TVEGANJE za avtizem	Skupni dosežek 0 – 2

PRIPOROČILA ZA UKREPANJE

VISOKO TVEGANJE Otroka takoj napotite k razvojnemu specialistu na diagnostično oceno in oceno upravičenosti zgodnje obravnave.

SREDNJE TVEGANJE izvedite razširjeni intervju (dosegljiv na spletni strani www.mchatscreen.com). Če dosežek ostane 2 ali več, je otrok v skupini z visokim tveganjem – ukrepajte kot je opisano zgoraj. Če dosežek pade pod 2, je otrok v skupini z nizkim tveganjem. Testiranje ponovite ob naslednjem preventivnem obisku.

NIZKO TVEGANJE Če je otrok mlajši od 24 mesecev, testiranje ponovite po dopoljenem drugem letu. Ukrepanje ni potrebno, razen če ob nadaljnjem spremljanju razvoja zaznate tveganje za motnje avtističnega spektra.

Področja zgodnjih znakov avtizma

Socializacija



Komunikacija

Z avtizmom povezana/ponavljajoča se vedenja

Motorika

Senzorna preobremenitev

Senzorika

Samopoškodovanje

Varnost



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

SOCIALNE TEŽAVE

Ne kaže zanimanja za igro vrstnikov, deluje nezainteresirano ali odsotno.



Je lahko neobčutljiv, nepozoren ali nasilen do sorojencev.

Lahko sedi sam v postelji in kriči, namesto, da bi poklical mamo; ne prosi za pomoč.



Ne opazi, ko starš odide ali vstopi v prostor.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

SOCIALNE TEŽAVE

Ne kaže zanimanja za interaktivne, skupinske igre (»KU-KU« in podobno).



Lahko se upira dotiku, objemu ali poljubi starša.



Ne iztegne rok, ko nekdo iztegne roke proti njemu (da bi ga dvignil).

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

KOMUNIKACIJSKE TEŽAVE

Otroci z avtističnimi motnjami so pogosto videti, kot da se ne zavedajo svoje okolice in lahko odklanjajo očesni stik oziroma imajo težave pri vzpostavljanju stika z očmi, se izogibajo pogledu, gledajo drugam, ko govorimo z njimi. Rezultat tega je, da lahko pri komunikaciji delujejo nezainteresirani. Ko kaj potrebujejo, se večinoma zatekajo k »ročnemu vodenju«. Otrok uporabi roko starša in jo položi na željen predmet, pri čemer je starš uporabljen zgolj kot orodje za doseg cilja. Otroci z običajnim razvojem svoje potrebe izrazijo verbalno, povedo, kaj si želijo oziroma to pokažejo s prstom..



Videti je, kot da se ne zaveda okolja, v katerem se nahaja.



Se izogiba očesnemu stiku, pogledu.



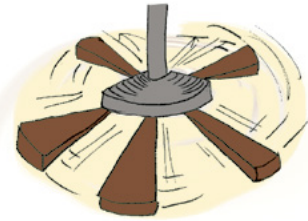
Uporablja ročno vodenje.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

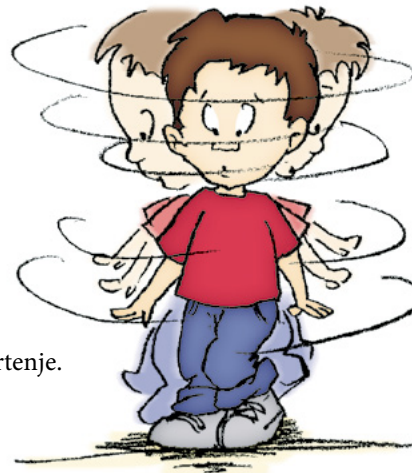
Z AVTIZMOM POVEZANA/PONAVLJAJOČA SE VEDENJA



Mahanje z rokami.



Strmenje v stropni ventilator.



Vrtenje.

Razvrščanje avtomobilčkov po vrsti.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

Z AVTIZMOM POVEZANA/PONAVLJAJOČA SE VEDENJA



Ne kaže zanimanja za igrače, zanimajo ga vsakodnevni predmeti, npr.: grelec prostora, pralni stroj...

Lovi prah v sončni svetlobi.



Se osredotoči zgolj na en del igrače, npr.: na avtomobilčku vrti kolesa.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

Z AVTIZMOM POVEZANA/PONAVLJAJOČA SE VEDENJA



Nihanje naprej in nazaj.



Obsesivno prižiganje in ugašanje luči.



Lahko je nenavadne predmete, npr.: oblačila, vzmetnico, zavese.



Premikanje ali zvijanje prstov pred očmi.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

Z AVTIZMOM POVEZANA/PONAVLJAJOČA SE VEDENJA

Išče načine, kako ustvariti globok pritisk na telo.



Mazanje blata po tleh, stenah.



Išče načine, kako močno vplivati na svoje telo.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE Z MOTORIKO

Gibalni razvoj (motorika) se lahko pri otrocih z avtističnimi motnjami razlikuje od področja do področja. Lahko so izjemno motorično spretni na enem področju, hkrati pa s težavo obvladujejo drugo področje.



Primanjkljaji na področju fine motorike.



Slaba koordinacija.



Hoja po prstih.



Moteno zaznavanje globine.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE Z MOTORIKO

Otroci z avtističnimi motnjami, ki imajo starosti primerne motorične sposobnosti lahko kažejo primanjkljaje zgolj pri določenih aktivnostih, kot so vožnja s triciklom, na poganjalčku ipd.

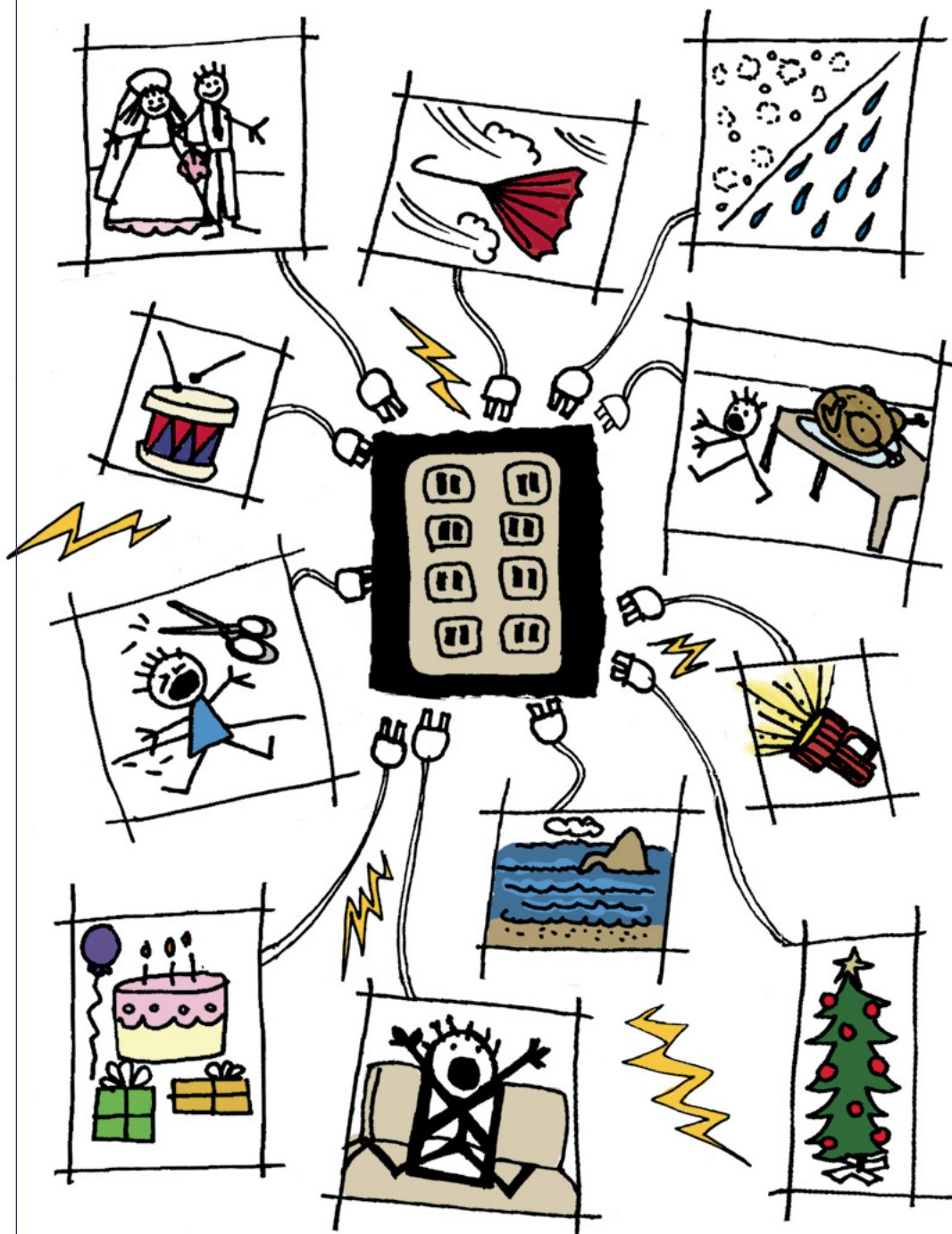


ALI



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

SENZORNA PREOBREMENITEV



Otrok z avtističnimi motnjami lahko s težavo prenaša glasbo, hrup, vonjave, različne teksture in novo okolje oziroma nove izkušnje. Več kot je senzornih dražljajev, ki hkratio vplivajo na otroka ali močnejši kot je posamični dražljaj, večje so možnosti za vedenjski izpad.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE NA PODROČJU SENZORNE INTEGRACIJE

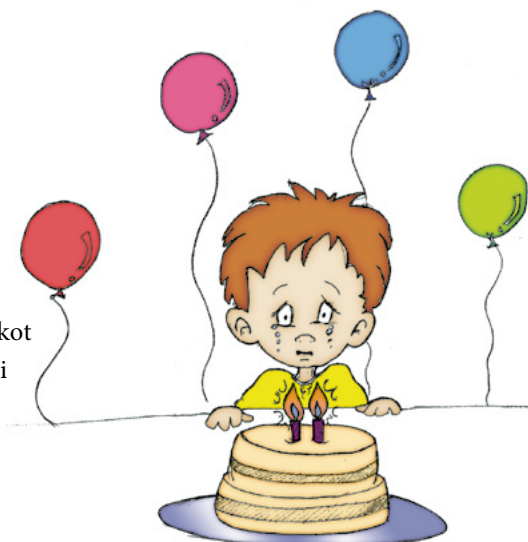
Izrazito se upira striženju las.



Težko prenaša varnostni pas.



Niso mu všeč nove izkušnje, kot npr.: rojstnodnevne svečke ali baloni.



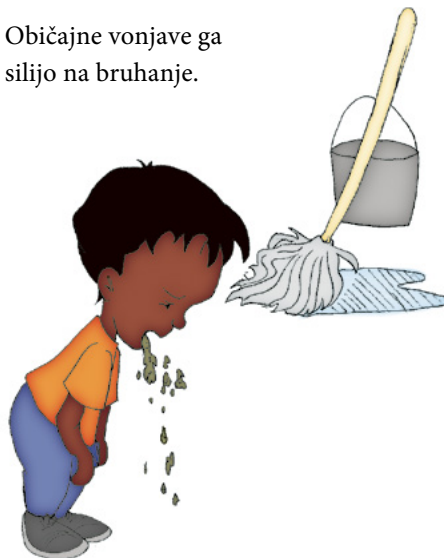
Skoraj nemogoče ga je skopati ali stuširati.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE NA PODROČJU SENZORNE INTEGRACIJE

Običajne vonjave ga silijo na bruhanje.



Določeno glasbo lahko zelo s težavo prenaša.



Vrti predmete blizu obraza.



Na trenutke se zdi, kot da je gluhi; glasni zvoki ga ne prestrašijo, spet drugič pa normalno sliši.

Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE NA PODROČJU SENZORNE INTEGRACIJE



Pozimi odklanja zimska oblačila.

Upira se preoblačenju.



Trga svoja oblačila, ne prenese etiket ali šivov na oblačilih.



Poleti lahko vztraja pri nošenju zimskih oblačil.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

SAMOPOŠKODBENO VEDENJE



Udarjanje z glavo.

Grizenje samega sebe
brez očitnih znakov bolečine.



Trganje krost in
praskanje kože.

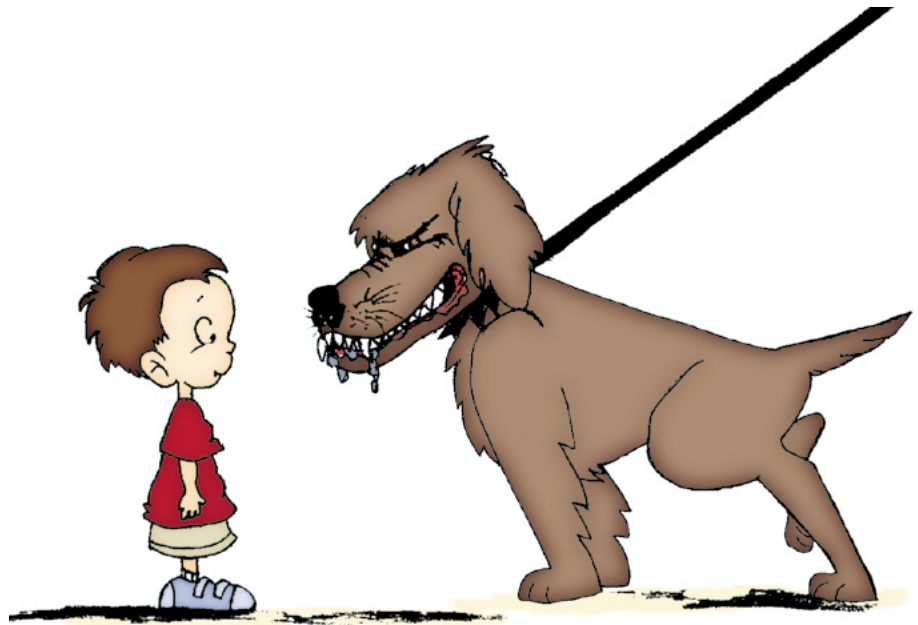


Puljenje las z glave.



Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE Z VARNOSTJO



Moteno zaznavanje nevarnosti.

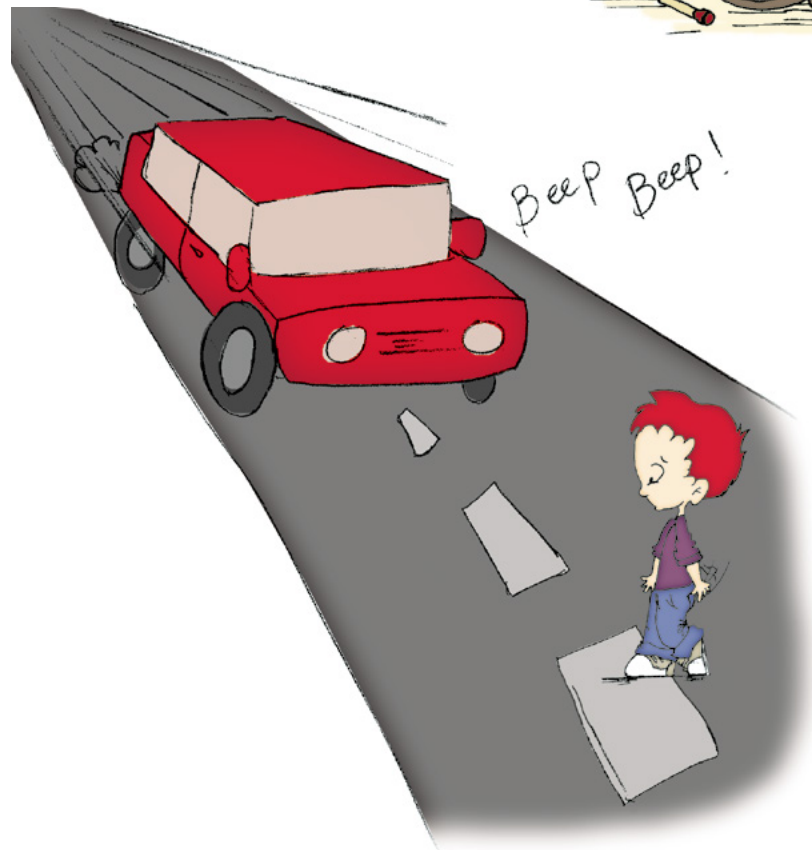


Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE Z VARNOSTJO



Ne prepozna situacij, ki so zanj lahko škodljive, nevarne.

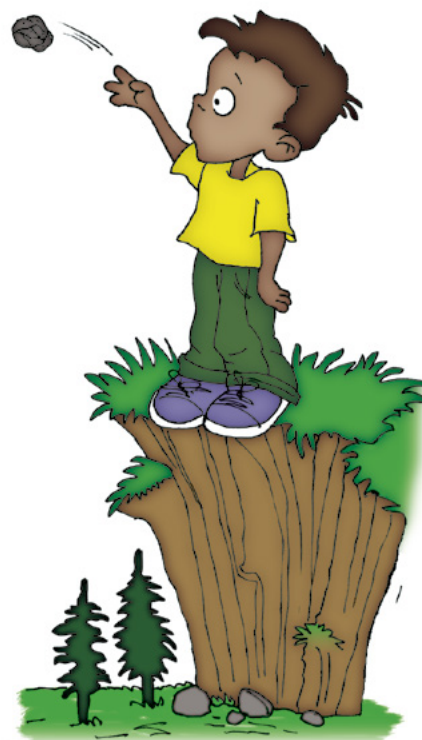


Zgodnji znaki vedenja, značilnega za avtizem

TEŽAVE Z VARNOSTJO



Nima strahu pred višino.



Gastrointestinalne težave

Dr. Tim Buie *, gastrolog z Univerze Harvard v ZDA, je v bostonski bolnišnici opravil več kot 1000 endoskopij otrok z avtizmom. Odkril je, da so prebavne motnje bolj pogoste pri otrocih z avtizmom kot pri otrocih brez avtizma.

- 20% Ezofagitis
- 12% Gastritis
- 10% Duodenitis
- 12% Kolitis
- 55% Laktazna insuficienca

Če starši poročajo o prebavnih motnjah, napotite otroka h gastroenterologu.

*Buie T, pediater gastroenterolog, Harvard, Splošna bolnišnica Massachusetts, Boston, ZDA. LADDERS. *Gastrointestinalna funkcija otrok z avtizmom. Začetni izsledki raziskav.*

LADDERS program

www.ladders.org

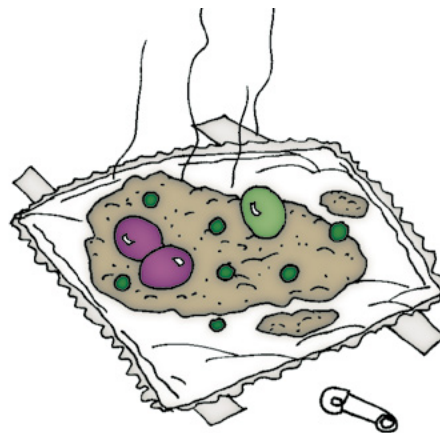
"Learning and Developmental Disabilities Evaluation and Rehabilitation Services." Splošna bolnišnica, Massachusetts, Boston, ZDA, Dr Margaret Bauman, direktorica. Interdisciplinarni program zasnovan za zagotavljanje storitev pri evalvaciji in zdravljenju otrok ter odraslih z avtizmom in pervazivnimi razvojnimi motnjami.

Horvath K, Patadimitriou JC, John C, et al. *Gastrointestinalne abnormalnosti pri otrocih z avtistično motnjo.* Journal of Pediatrics, 1999 Nov; 135(5): 559-563

Knivsberg AM, Reichelt KL, Høien T, Nodland M. A *Randomizirana kontrolirana študija prehranske intervencije pri avtističnem sindromu.* Nutritional Neuroscience, 2002 Vol. 5 (4), pp 251-261



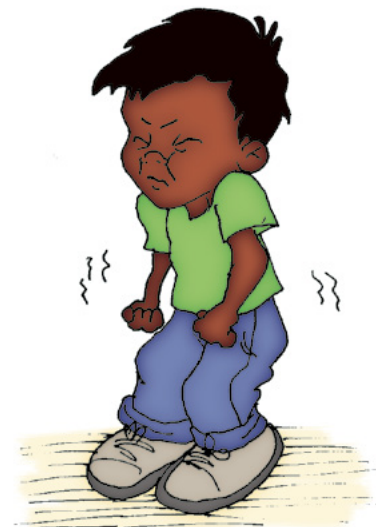
Diareja/driska.



Neprebavljena hrana v blatu.



Samoomejujoča dieta in/ ali občutljivost na hrano.



Zaprtje.

Motnje spanja - Odziv na bolečino - Konvulzije



MOTNJE SPANJA

Otrok lahko zdrži dneve brez kakršnihkoli znakov utrujenosti ali potrebe po spanju in lahko se zgodi, da niti ne opazi razlike med dnevom in nočjo. Umirjanje pred spanjem ali odhod v posteljo je lahko težaven, ponoči se zbuja in le s težavo spi celo noč – otrok spi »na obroke«, uro ali dve s konstantnim zbujanjem.

Pri tem ne pozabite upoštevati, da je posledica otrokove nespečnosti tudi **neprespanost in kronična utrujenost staršev**.



KONVULZIJE

Z leti se večja tudi so pojavnost napadov/konvulzij. Etiologija je neznana.

SPREMENJEN ODZIV NA BOLEČINO

Zmanjšan odziv, popolna odsotnost odziva na bolečino
ali
povečan odziv na bolečino.

Vpliv avtizma na družino



PRI OTROKU Z AVTIZMOM SO LAHKO VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI NEIZVEDLJIVE

Breme zakoncev in sorojencev takšnih družin zna biti gromozansko, saj so vsakodnevno izpostavljeni velikim količinam stresa. Napotitev k **zakonskemu svetovalcu** in k raznim **podpornim skupinam** je zelo priporočljiva.

Pomen zgodnje obravnave



Raziskave so pokazale, da **intenzivna zgodnja obravnava** znatno izboljša položaj otroka in celotne družine. Začetne strategije lahko vključujejo učenje otroka kako naj opazuje dogajanje v svoji okolici, kako naj usmerja in ohranja pozornost, kako naj posnema neko vedenje. Temu sledi učenje komunikacijskih spretnosti, ipd.



Če se pojavi sum na razvojni zaostanek, napotite družino v center za zgodnjo obravnavo otrok.

V okviru zgodnje obravnave bodo otrok in družina obravnavani individualno, glede na svoje specifične potrebe. Zgodnja obravnava obsega logopedsko obravnavo, delovno terapijo, fizioterapijo, specialno pedagoško pomoč pri zgodnjem učenju, zdravstveno obravnavo in druge obravnave, glede na potrebe in značilnosti otroka.

Povzetek ustreznih napotitev

1. Razvojna ambulanta - Pedopsihiater - Psiholog - Specialni pedagog/
Inkluzivni pedagog
2. Pediater gastroenterolog (če gre pri otroku za diarejo, zaprtje, kri v blatu,
neprebavljeno hrano, pogosto bruhanje) in različni specialisti
3. Nevrolog (če so prisotne konvulzije, tiki, zastrmitve)
4. Surdolog (ocena sluha)
5. Logopedске obravnave
6. Delovna terapija – Fizioterapija – Senzorna integracija
7. Nutricionist – Dietetik
8. Optometrist (terapija vida)
9. Kiropraktik – Osteopat
10. Glasbena terapija – Igralna terapija – Likovna terapija
11. Socialni delavec – Družinsko svetovanje
12. Društva in nevladne organizacije za podporo avtizmu, skupine staršev...

Ker je avtizem motnja, katero spremlja cel spekter biokemičnih in biomedicinskih posebnosti, je poleg vedenjskih terapij potrebno individualno določiti tudi biomedicinske ukrepe za vsakega otroka posebej. Za prilagajanje ukrepov potrebam otroka je potrebno opraviti več preiskav, zaradi česar je leta 2008 razširjeni strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko po naročilu ministrstva za zdravje opravil strokovno presojo laboratorijskih izvidov in preverjanje referenc tujih laboratorijev.

Razširjeni strokovni kolegij je avtonomno strokovno telo, ki usklajuje predloge klinik, zavodov in strokovnjakov ter oblikuje doktrino zdravljenja z zavezanostjo znanosti, strokovno preverjenim metodam in razvoju stroke.

Kolegij v dokumentu ugotavlja, da je zaradi prekrivajočih se nenormalnosti pri avtizmu, kot so:

- oksidativni stres,
- zmanjšana možnost demetilacije in omejena transulfuracija,
- povečana obremenjenost s težkimi kovinami, predvsem živim srebrom,
- imunološke motnje z aktivacijo glialnih celic v možganih in
- premajhna prekrvavitev centralnega živčnega sistema;

potrebno opraviti preiskave za ustrezno načrtovanje terapije. S pomočjo dobljenih rezultatov se izbere biomedicinske ukrepe, ki so individualno prilagojeni vsakemu posameznemu otroku.

Kolegij določa tudi laboratorijske parametre, ki naj se uporabijo za opredelitev zgornjih nenormalnosti, in sicer:

- Metabolični profil: elektroliti, jetrni testi, testi za opredelitev ledvične funkcije (NAG), določitev testosterona.
- Imunološki markerji v krvi in urinu: neopterin biopterin, IgG, IgM, IgA in IgE, anti-endotelijska protitelesa, N-metilhistamin v urinu,
- Markerji oksidativnega stresa v krvi in urinu: reducirani in oksidirani glutation, antioksidantni proteini (transferin in ceruloplazmin), amoniak in laktat ter 8-OHdG in izoprostan v urinu,
- Težke kovine v krvi in markerji v urinu: Hg, Pb, As, Cd, Zn, Se, ter frakcionacija porfirinov v urinu. V določenih primerih so potrebni provokacijski testi in izplavljanje,
- Zmanjšana metilacija in omejena transulfuracija: cistin in metionin,
- Intestinalna permeabilnost: nenormalna absorpcija laktoze in manitola, lahko pa se uporabi tudi neinvaziven dihalni test,
- Organske kisline v urinu,
- Oksalati,
- Blato na bakterije in parazite ter Candido.

V dokumentu so opredeljene tudi preiskave, ki se opravljajo v Sloveniji po naročilu pediatra:

1. Težke kovine (Hg, Cu, Pb, Zn, Al),
2. Porfirini v urinu,
3. Blato na bakterije, parazite in Candido,
4. Peptidi v urinu,
5. Organske kisline in aminokisline
6. Genetske preiskave.

Optimizacija ambulantnih pregledov za otroke z avtizmom

Zdravniki so primarno usmerjeni v iskanje bolezni. Otroci z avtističnimi motnjami le **redko delujejo bolni**; lahko so videti povsem zdravi in v koraku z razvojnimi mejniki.



Njihovo vedenje lahko deluje, kot da gre za vzgojno nemoč staršev, za pomanjkanje konsistence v postavljanju mej. Pogosto so otroci zelo **uporniški, ko pride do sprememb**: nove okoliščine, nove izkušnje in novi ljudje.



Optimizacija ambulantnih pregledov za otroke z avtizmom

PREDHODNI TELEFONSKI POGOVOR S STARŠI

Prednosti so:

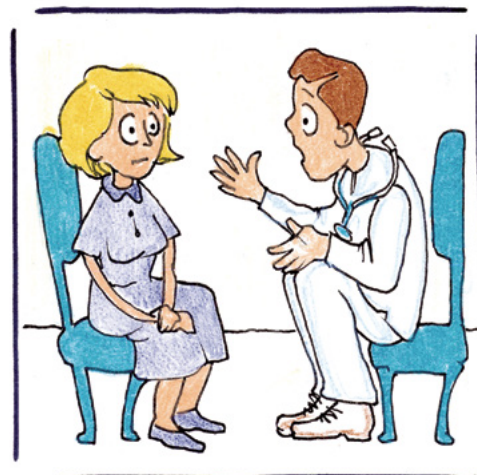
1. Pridobitev anamneze od staršev brez motenja s strani otrok.
2. Starši lahko podajo svoje predloge, kako bi lahko pregled potekal čim bolj gladko.
3. Prosite starše, naj prinesejo motivatorje (nagrado) za otroka, da bo sodeloval pri pregledu.
4. Če bo potreben odvzem krvi, razmislite, da bi predpisali anestetik, v obliki kreme, za nanos pred pregledom.
5. Predlagajte staršem, naj vnaprej pripravijo otroka z branjem socialnih zgodb ali videomodeliranjem.



PRISLUHnite STARŠEM

Starši so strokovnjaki pri »branju« svojih otrok.

Vsak fizični simptom obravnavajte kot pri vseh ostalih pacientih, **naj avtizem ne zamegli vaše presoje.**



Optimizacija ambulantnih pregledov za otroke z avtizmom

PRIPRAVITE AMBULANTO

Medicinska sestra/tehnik naj se pri starših vnaprej pozanima glede ustreznih prilagoditev ambulante, da bo okolje čim manj stresno za otroka. To lahko vključuje:

- Tiho sobo;
- Sobo brez oken;
- Sobo brez bleščečih luči in
- Sobo brez glasbe.

Po potrebi odstranite vse predmete, ki se lahko uporabijo kot orožje ali so za otroka tako ali drugače nevarni, zaradi njegovih posebnosti.



SKRAJŠAJTE ČAKALNI ČAS

Upoštevajte:

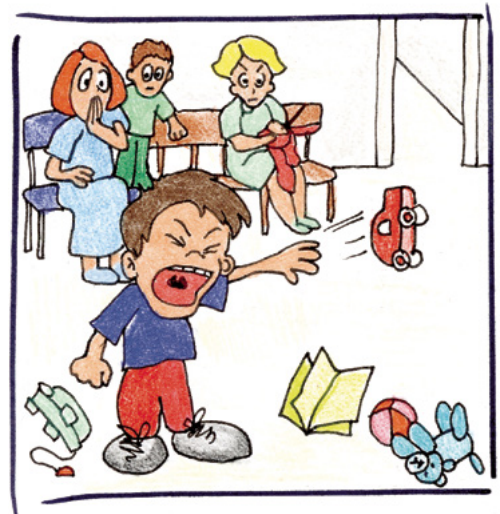
Čakalnice so lahko za otroka z avtizmom zelo stresne in obremenjujoče. Razmislite o naročanju otroka ob urah, ko je najmanj gneče v čakalnici – naročite ga tako, da bo prvi na vrsti, ali pa tik pred koncem ordinacijskega časa.

Prednosti:

Zmanjšate tveganje za:

1. Vedenjski izpad otroka
2. Motenje ostalih pacientov v čakalnici
3. Zadrego pri starših
4. Nastanek materialne škode v čakalnici

Če je možno, otroka sprejmite takoj ob prihodu.

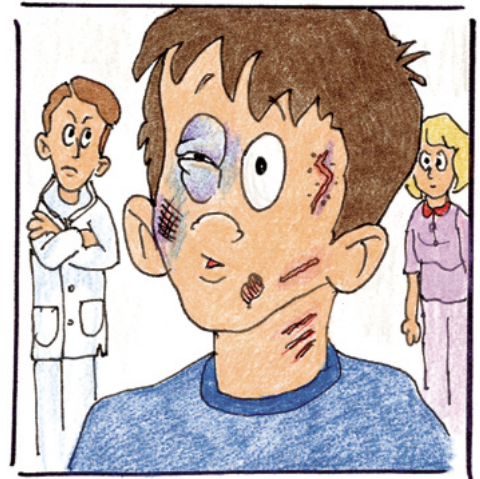


Optimizacija ambulantnih pregledov za otroke z avtizmom

NI VEDNO TAKO, KOT JE VIDETI

Navkljub dejstvu, da so ti otroci lahko videti zanemarjeni in/ali zlorabljeni, upoštevajte, da je v ozadju lahko:

- Samopoškodovalno vedenje: grizenje, udarjanje z glavo, praskanje ipd.;
- Omejeno oziroma spremenljivo doživljanje bolečine ali odsotnost le-te;
- Slabše zaznavanje nevarnosti ali potencialno škodljivih situacij;
- Hude senzorne težave, ki lahko onemogočajo preoblačenje ali skrb za higieno.



PRIČAKUJTE NEPRIČAKOVANO

Poskrbite za lastno varnost

Nekateri otroci z avtističnimi motnjami ne razumejo, da ste tam zato, da bi jim pomagali in vas doživljajo kot grožnjo. Lahko so mirni v tem trenutku, v naslednjem pa že burno reagirajo in vas:

- Udarijo z glavo
- Ugriznejo
- Brcnejo
- Pljunejo
- Klofutnejo
- Opraskajo
- Ipd., ipd., ipd.

Spoštujte otrokov osebni prostor – verjetno ga potrebuje več, kot si mislite.

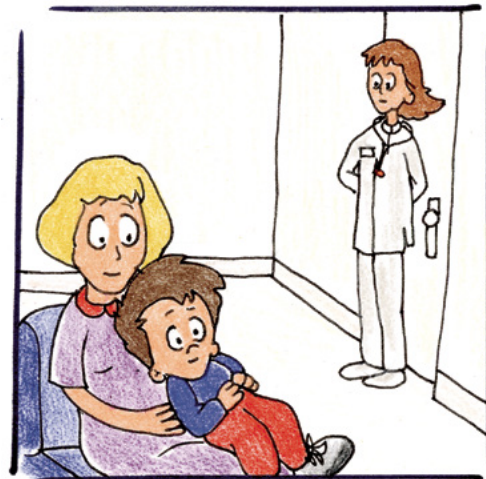


Optimizacija ambulantnih pregledov za otroke z avtizmom

OMEJENO RAZUMEVANJE IN GOVOR

Nekateri otroci so zmožni na pamet recitirati celotno pravljico ali pesem, ne znajo pa vam povedati svojega imena ali če jih kaj boli.

Lahko imajo tudi težave s procesiranjem slušnih informacij.



UPOŠTEVAJTE VPLIV AVTIZMA NA CELOTNO DRUŽINO

Po potrebi napotite sorojence na delavnice namenjene le njim ter starša k zakonskemu svetovalcu. Celotno družino opogumite, naj si zgradijo dober podporni sistem, najsi bodo to podporne skupine za avtizem ali širša družina in prijatelji.

Uporabite vse mehanizme, ki so vam na razpolago in družini pomagajte na kakršenkoli način.



Zahvala

Zahvala ameriškemu združenju Help Autism Now Society za izdelavo in delitev tega čudovitega priročnika ter kanadskemu združenju Autism Canada za njihov doprinos priročniku. Zahvaljujem se tudi avtorici priročnika, Lindi Lee, za dobro razumevanje obeh pogledov na avtizem - starševskega in strokovnega ter za vso podporo ob prevajanju.

S prevodom in prilagoditvijo priročnika za uporabo v slovenskem prostoru, mi je bila dana priložnost pomagati družinam otrok z avtizmom, kar si štejem v veliko čast in veselje.

Hvala moji mentorici, doc. dr. Vanji Riccardi Kiswarday za to izjemno priložnost in za vero v uporabnost priročnika.

Suzana Odžić

UPORABNE SPLETNE STRANI

V nadaljevanju je naštetih nekaj spletnih strani, ki so lahko vir informacij za strokovnjake in starše. Vključitev spletnih strani v priročnik je zgolj informativne narave in ne predstavlja strokovnega nasveta.

SLOVENSKI VIRI

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije
<https://www.zveza-avtizem.eu/>

Center za pomoč otrokom in staršem
<https://www.cpos.si/>

Svetovalnica za avtizem
<http://www.avtizem.net/>

Center ZA zdravljenje avtizma
<https://www.centerza.com/>

SONSHINE – Evropski center za obravnavo avtizma
<http://sonshinecenter.eu/si/>

Društvo za avtizem DAN
<https://www.avtizem.com/>

Inštitut za avtizem Ljubljana
<http://www.instavtizem.org/>

Strokovni center za avtizem
<https://www.csgm-avtizem.si/>

Društvo Školjke
<http://www.avtizem-skoljke.si/>

Združenje bodi ZDRAV
<http://www.avtizem.eu/>

Zavod Modri december
www.facebook.com/Zavod-Modri-december

Pika - Izobraževalni center
<http://icpika.si/>

TUJI VIRI

Specijalistička ordinacija Dr Selaković (SRB)
<http://drselakovic.rs/>

Progovori autizam – širi ljubav (HR)
<http://www.progovoriljubav.hr/>

Dr. Antonucci – Autism biomedical treatment (IT)
<http://antonucci.clinic/en.html>

American Academy of Pediatrics: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children (ANG)
<http://pediatrics.aappublications.org/content/107/5/1221>

Autism Treatment Center of America (ANG)
<https://www.autismtreatmentcenter.org/>

Talk About Curing Autism (ANG)
<https://tacanow.org/>

Autism Research Institute (ANG)
<https://www.autism.com/>

National Autistic Society (ANG)
<https://www.autism.org.uk/>

Autism Canada (ANG)
<https://autismcanada.org/>

Help Autism Now Society (ANG)
<http://www.helpautismnow.com/>

Optim'Autisme (FR)
<http://optimautisme.com/index.php/association>

“Avtizem je stanje, ki nas vsak dan postavlja na preizkušnjo. Če ga poznamo, se lažje in bolje soočamo z njim in otroku z avtizmom lahko ponudimo ustrezno obravnavo. Zgodnja obravnavna je ključna za otrokovo nadaljnje življenje. Tudi v odraslosti.”

*Patricija Lovišček,
Zavod Modri december*