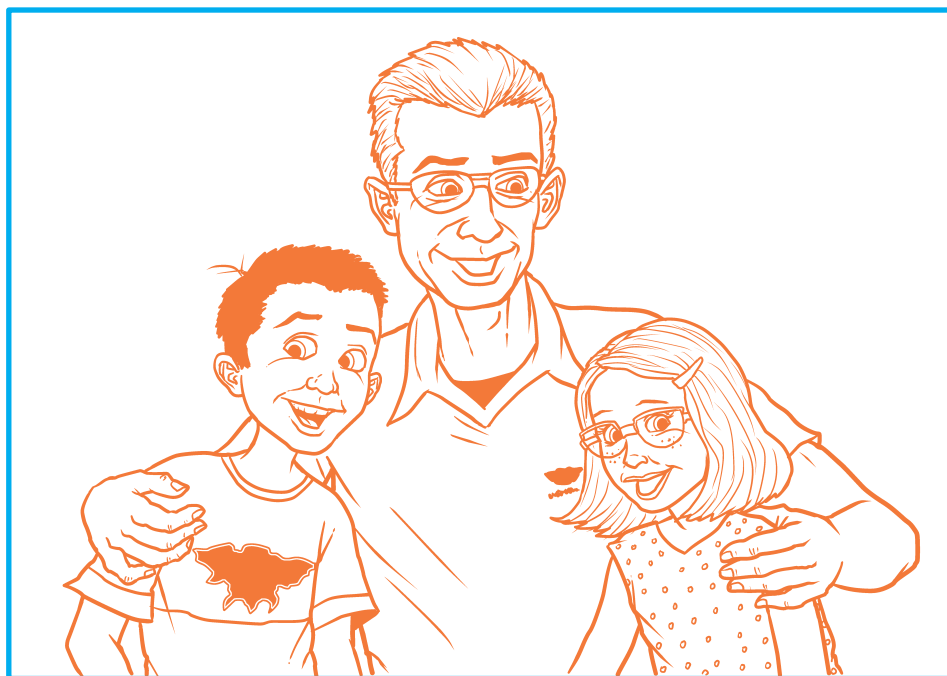


# Vodič za roditelje dece sa autizmom

Brošura podrške za porodicu



**AUTISM SPEAKS™**  
It's time to listen.



## **OVA BROŠURA NAMENJENA JE RODITELJIMA DECE KOJA IMAJU DIJAGNOSTIKOVAN AUTIZAM.**

*Ova brošura pomoći će vam da:*

- Naučite činjenice o autizmu i saznate na koji način autizam\* može uticati na vašu porodicu.
- Otkrijete strategije za odgajanje deteta sa autizmom.
- Pronađete podršku kako se ne biste osećali samim ili usamljenim.
- Smanjite negativan uticaj koji dijagnoza ima na vašu porodicu.
- Promovišete pozitivnu budućnost za svoje dete i porodicu.

*\* Za potrebe ove brošure, termin „autizam” koristiće se za opisivanje dece koja imaju bilo koji iz autističnog spektra poremećaja.*

# O AUTIZMU

---

## Šta je autizam

Autizam je opšti termin koji se koristi za opisivanje grupe kompleksnih poremećaja mozga poznatih kao pervazivni razvojni poremećaji (PDD). Drugi pervazivni poremećaji su Aspergerov sindrom, Retov sindrom i Dezintegrativni poremećaj u detinjstvu. Mnogi roditelji i stručnjaci, nazivaju ovu grupu Autističnim spektrom poremećaja.

Ljudi sa autizmom imaju simptome ili teškoće u tri oblasti:

1. socijalnim interakcijama
2. govoru kao sredstvu komunikacije
3. ponavljajućim interesovanjima ili ponašanjima.

## Koliko često se autizam javlja?

Danas se procenjuje da jedno od 88 dece ima dijagnostikovan autizam, što ga čini češćim od dečijeg karcinoma, dijabetesa ili SIDE kod dece. Prema procenama, 1,5% individua sa autizmom u SAD i desetina miliona širom sveta ima autizam. Statistike pokazuju da se javljanje autizma godišnje uvećava za 10 do 17%. Za ovo uvećanje nije utvrđeno objašnjenje, iako se često, kao razlozi, uzimaju unapređene dijagnoze i uticaji sredine. Istraživanja ukazuju na to da su dečaci podložniji pojavi autizma od devojčica, i da im dijagnoza biva ustanovljena tri do četiri puta češće. Trenutne procene su da u SAD jedan od 54 dečaka ima dijagnostikovan autizam.

## Šta uzrokuje autizam?

Najjednostavniji odgovor – ne znamo. U najvećem broju, slučajevi autizma su idiopatski, što znači da su njihovi uzroci nepoznati.

Kompleksniji odgovor je da, baš kao što postoje različiti nivoi jačine i kombinacije simptoma autizma, tako verovatno postoje i višestruki uzroci. Najbolji naučni dokaz danas dostupan, ukazuje ka potencijalu za različite kombinacije faktora koji uzrokuju autizam – višestruke genetske komponente koje same mogu uzrokovati autizam ili pak u kombinaciji sa izlaganjem faktorima sredine koji nam još uvek nisu poznati. Vreme izlaganja tim faktorima tokom detetovog razvoja (tokom trudnoće, u toku porođaja i nakon rođenja), takođe može igrati ulogu u razvoju ili konačnoj pojavnosti poremećaja.

## Kako izgleda autizam?

Sva deca sa autizmom imaju probleme u okviru tri glavne oblasti, ali izgled i jačina simptoma različiti su kod svakog deteta. Ne postoje dva ista deteta sa autizmom.

### Evo kako mogu izgledati najvažniji simptomi autizma:

<b>SOCIJALNI</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• manjak kontakta očima, upotrebe gestova ili facijalne ekspresije</li><li>• teško razumevanje emocija i osećanja drugih ljudi</li><li>• teškoće prilikom igranja sa decom istog uzrasta</li><li>• problemi prilikom sklapanja i održavanja prijateljstava</li><li>• oskudno deljenje interesovanja sa drugima</li></ul>
<b>KOMUNIKACIONI</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• slaba upotreba govora</li><li>• sporost prilikom savladavanja govora</li><li>• neuobičajen govor (ponavljanje određenih stvari, govor koji neuobičajeno zvuči)</li><li>• teškoće prilikom ostvarivanja konverzacije</li><li>• nedostatak imitacije i simboličke igre – igre „kobajagi“</li></ul>
<b>PONAVLJAJUĆA PONAŠANJA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ponavljanje postupaka ili pokreta (vrtenje, tapšanje, pucketanje prstima)</li><li>• neuobičajena, snažna, ograničena interesovanja (često pričanje o istim temama ili igranje sa istim predmetima na isti način, poznavanje velike količine informacija u vezi sa određenom temom)</li><li>• radije igranje sa delovima igračke nego sa celom igračkom (točkovima automobilčića npr.)</li></ul>

# REAKCIJA NA DIJAGNOZU

Spoznaja činjenice da je vašem detetu dijagnostikovano autizam predstavlja snažan događaj u vašem životu. Odjednom, vaš život može izgledati veoma različit od onog kakav ste očekivali da bude. Na prvom mestu, brinete zbog svog deteta i kako će se autizam odraziti na njegov život. Brinete o tome kako ćete se vi i vaša porodica prilagoditi tokom godina koje slede. Brinete o svakodnevnim izazovima koje podrazumeva briga o detetu sa autizmom.

Ovo je važna prekretnica u vašem životu, baš kao i u životu vašeg deteta i drugih članova porodice. U ovom periodu, najvažnija je emocionalna podrška i sticanje informacija koje će vam pomoći da se suočite i ostvarite pozitivnu budućnost za vaše dete i porodicu.

## Uobičajene reakcije na dijagnozu

*Važno je imati u vidu činjenicu da će reakcija svake porodice na dijagnozu biti različita, i da to zavisi od mnogih faktora. Lista „Uobičajenih reakcija“ kreirana je kao pregled osećanja koje porodice mogu a ne moraju iskusiti.*

Nakon što se detetu dijagnostikuje autizam, roditelji i drugi članovi porodice često iskuse spektar neprijatnih emocija koje se smatraju tugom. U svojoj knjizi (*On Grief and Grieving*), dr Elizabet Kabler-Ros opisuje faze ili vrste reakcija tuge koje ljudi najčešće osećaju. Ona ističe da možemo nasumično da se krećemo između tih faza, iako je tendencija da postoji jasan napredak ka rešenju:

**Šok:** „Ne mogu da se setim kako sam uspela da stignem kući nakon što sam prvi put čula dijagnozu.“ „Kako je moguće da se ovo dešava mom detetu?“ Možda ćete neposredno nakon dijagnoze biti zaprepašćeni. Sama realnost dijagnoze može biti toliko preplavljujuća da se može desiti da budete zbunjeni i nesposobni da je prihvatite.

**Tuga ili bol:** „Nemam energije.“ „Ne mogu da činim stvari koje uobičajeno činim za svoju porodicu.“ „Mnogo plačem.“ „Preplavljen sam tugom.“ Mnogi roditelji moraju da prežale neke nade i snove koje su gajili za svoje dete pre nego što budu u stanju da nastave dalje. Verovatno će biti trenutaka u kojima ćete biti ekstremno tužni. Važno je da upamtite da postoji razlika između tuge i depresije. Depresija uglavnom stoji na putu kretanju unapred. Ako dopustite sebi da osetite tugu, to vam može pomoći da se razvijete. Imate sva prava da osetite tugu.

**Bes:** „Mi ne zaslužujemo ovo.“ „Strašno sam ljut što se ovo dešava nekome koga volim.“ „Neka moje komšije gledaju svoja posla!“ Bes je prirodan deo procesa tuge, i možda ćete primetiti da je usmeren ka vašim najbližima – vašem detetu, supružniku ili bliskom prijatelju. Bes je zdrava i očekivana reakcija na osećanje gubitka i stresa koje dolazi sa dijagnozom vašeg deteta. U određenim trenucima, iskazivanje besa prirodno je i zdravo.

**Poricanje:** „Moje dete će prerasti ovo.“ „Ja mogu to da ispravim.“ Možda ćete proći kroz period odbijanja da poverujete da se to dešava vašem detetu. Tokom tog vremena, možda nećete biti u stanju da čujete činjenice koje su povezane sa vašim detetom. Poricanje je jedan od oblika suočavanja. Može se desiti da vas ono sprovede kroz posebno težak period. Važno je da imate u vidu da se može desiti da iskusite poricanje, i tako se ono neće suprotstaviti donošenju dobrih odluka u vezi sa tretmanom vašeg deteta.

**Usamljenost:** „Nikada se nisam osećao ovoliko usamljenim.“ „Voleo bih da imam prijatelja koji će razumeti moju situaciju.“ „Jako je teško dopreti do drugih ljudi.“ Možda ćete se osetiti izolovanim i samim. Ta osećanja dolaze iz različitih izvora. Usamljenost može da nastane iz činjenice da jednostavno osećate da nemate vremena da održavate kontakte sa prijateljima i porodicom radi druženja. Može se desiti i da osećate da drugi ne bi bili u stanju da vas razumeju ili da vam pruže podršku.

**Prihvatanje:** „Osećam da mogu da prođem kroz ovo.“ „Moja porodica biće dobro.“ Na kraju ćete verovatno osetiti prihvatanje. Pomoći će vam ako napravite razliku između prihvatanja da je vašem detetu dijagnostikovano autizam i prihvatanja autizma. Prihvatanje dijagnoze jednostavno znači da ste spremni da zastupate svoje dete.

**Lako je postati preplavljen sopstvenim emocijama i brigama u vezi sa onim što budućnost može doneti. Bolne emocije su prirodne. Ukoliko prihvatite svoje reakcije i postanete svesni svojih osećanja, bićete u stanju da nastavite dalje i da počnete da zastupate svoje dete. Emocije su moćne. Ukoliko poričete ili ignorišete svoja osećanja, ona će najčešće izbijati na površinu na načine koji nisu prijatni.**

## Kada potražiti stručnu pomoć

Ukoliko vam je teško da prođete kroz svoje emocije u razumnom vremenskom periodu, ili osećate da niste u stanju da funkcionišete kao što je uobičajeno, možda bi trebalo da potražite pomoć stručnjaka. Stručna pomoć može preduprediti da se u bliskoj budućnosti razviju ozbiljni problemi. Može vas osnažiti i pomoći da se delotvornije suočite sa izazovima.

Ukoliko imate iskustvo sa nekoliko od dole navedenih znakova i simptoma tokom dužeg vremenskog perioda, možda ćete hteti da se posavetujete sa stručnim licem:

- Imate probleme sa spavanjem, a nakon sna ne osećate se odmornim.
- Koliko god se trudili, ne možete da kontrolišete svoje negativne misli.
- Izgubili ste apetit ili ne možete da prestanete da jedete.
- Drugi vam ukazuju na to da ste osetljiviji, razdražljiviji ili agresivniji nego inače.
- Konzumirate više alkohola nego što je normalno ili pribegavate drugim nemarnim oblicima ponašanja.
- Razmišljate o tome kako život nije vredan življenja.

## Šta možete odmah da uradite za sebe

**Vežbajte brigu o sebi.** Uzmite predah, makar i samo 15 minuta dnevno. Potrebno je da se brinete o sebi kako biste mogli da brinete o drugima.

**Odajte priznanje sebi za ono što ste postigli.** Lako je na kraju dana misliti o svemu onome što niste uspeli da uradite tog dana. Ali to će vas obeshrabriti u kasnijim pokušajima. Umesto toga, razmišljajte o svemu onome što ste postigli tog dana. Bićete iznenađeni dužinom liste urađenih stvari i osećaćete se bolje na početku sutrašnjeg dana.

**Usredsredite se na pozitivno.** Ništa u životu nije savršeno. Svaka situacija ima pozitivne i negativne strane. Usredsređivanje na pozitivne, na primer na napredak vašeg deteta u tretmanu kod fantastičnog logopeda kog ste pronašli, pružiće vam energiju koja vam je potrebna da biste se kretali dalje.

**Nastavite sa porodičnim ritualima.** Održavajte porodične rutine ili rituale onda kada je to moguće. To će pomoći celoj porodici. To može biti odlazak u bioskop petkom ili nedeljni ručak u restoranu. Tradicija i rituali pojačaću osećaj stabilnosti u porodici i pružiti vam prijatno vreme za zajedničko uživanje i uspomenu.

**Dajte sebi vremena za prilagođavanje.** Budite strpljivi prema sebi. Biće potrebno izvesno vreme da razumete poremećaj svog deteta i uticaj koji on ima na vas i vašu porodicu. Teške emocije mogu iznova isplivavati na površinu s vremena na vreme. Biće trenutaka u kojima ćete se osećati beznadežno i ljuto što je, zbog autizma, vaš život mnogo drugačiji od onog kakav ste planirali. Upamtite, iskusićete i osećanja nade onda kad vaše dete počne da napreduje.

#### **UKLJUČITE SE U „RODITELJSKE ORGANIZACIJE“**

Ponekad se porodice ili individue koje se suočavaju sa autizmom osećaju izolovanim od drugih. Važno je povezati se sa porodicama radi deljenja sličnih iskustava i podrške. Od pomoći, može vam biti i Republičko udruženje za autizam <http://autizam.org.rs/> i Beogradsko udruženje za pomoć osobama sa autizmom <http://www.autizambg.org.rs/>



# ULOGA RODITELJA

Kao i svaki stresni događaj u životu, i suočavanje sa činjenicom da vaše dete ima autizam uticaće na sve u vašoj porodici i krugu prijatelja. Vaša uloga kao roditelja promeniće se i proći ćete kroz mnoga pozitivna i negativna iskustva u svojoj novoj ulozi. Ispod se nalaze primeri novih iskustava sa kojima ćete se možda suočiti:

<b>MAJKA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Može osećati da je pod teretom svakodnevnih odgovornosti prema detetu sa autizmom.</li><li>• Može osećati pritisak da postane stručnjak za autizam i da sve nauči preko noći.</li><li>• Može biti zabrinuta zbog budućnosti svoje porodice.</li><li>• Može joj biti teško da pronađe ravnotežu i vreme za upravljanje kućnim poslovima, drugom decom, dnevnim aktivnostima itd.</li></ul>
<b>OTAC</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Može mu postati teško da podeli osećanja.</li><li>• Može postati uznemiren zbog porodičnih finansija i nepoznanica situacije.</li><li>• Može biti zabrinut zbog detetove budućnosti.</li><li>• Može razviti druge probleme poput stresa i anksioznosti koji mogu uticati na njegov posao.</li></ul>

*Važno je znati da većina porodica pronađe način da zajedno radi, jača i uči da smanji negativne uticaje dijagnoze, podstičući time pozitivnu budućnost svoje dece i svih članova porodice.*

## Zastupnik vašeg deteta

Neposredno nakon što otkrijete da vaše dete ima dijagnozu, ispunjavate mnoge uloge: bićete koordinator brige, terapeut, roditelj, učitelj itd. Jedna od najvažnijih uloga koju ćete imati jeste zastupanje vašeg deteta. Zastupanje će biti dugotrajno putovanje koje će zahtevati različite veštine u zavisnosti od potreba vašeg deteta.

Areva Martin u svojoj knjizi *Everyday Advocate: Standing Up for Your Child with Autism*, opisuje sedam principa koje treba primeniti kako biste bili delotvoran zastupnik svog deteta:

1. Preuzmite odgovornost – *Budite vođa*
2. Učite – *Budite stručnjak*
3. Razmišljajte kritički – *Budite razboriti*
4. Govorite sa autoritetom – *Budite proaktivni*
5. Dokumentujte – *Budite pripremljeni*
6. Sarađujte – *Budite osoba koja pravi tim*
7. Edukujte – *Budite glas vašeg deteta*

# IZGRAĐIVANJE MREŽE PODRŠKE

U današnje vreme, postoje različiti porodični modeli, a to se naročito odnosi na roditelje dece sa autizmom. Kakva god da je struktura vaše porodice, možete očekivati da će vam biti potrebna podrška i pomoć na vašem putu roditelja deteta sa autizmom. Važno je da održavate odnose sa svojom porodicom, prijateljima i zajednicom kako biste imali mrežu podrške onda kada vam je ona najpotrebnija.

## **Održite svoj brak snažnim.**

Važno je da, što više možete, ostanete povezani sa supružnikom i da komunikaciju držite otvorenom.

## **Pored normalnih zahteva braka, roditelji dece sa autizmom mogu iskusiti i:**

- Dodatni stres usled dolaska u kontakt sa mnoštvom institucija, pronalaženja materijalnih izvora i papirologije za svoje dete.
- Manjak prihoda usled toga što jedan roditelj ne radi da bi mogao da brine o detetu, kao i dodatne troškove usled zapošljavanja specijalizovanih negovatelja.
- Različite perspektive u odnosu na poremećaj vašeg deteta i na odluke koje se tiču tretmana i intervencije.
- Gubitak prijateljstava ili gubitak vremena i energije za održavanje prijateljstava.
- Brige u vezi sa budućnošću porodice.
- Promene planova u vezi sa odlaskom u penziju, odlazaka na odmore itd.

## **Šta možete uraditi da biste održali brak jakim dok se suočavate sa svakodnevnim izazovima življenja sa autizmom:**

- Komunicirajte! Što više budete mogli da komunicirate u teškim trenucima, bićete jači kao par. Možda vi i vaš supružnik ne reagujete isto na dijagnozu vašeg deteta, ali pokušajte da objasnite kako se osećate i pažljivo slušajte dok on ili ona deli svoja osećanja sa vama.
- Razgovarajte otvoreno o problemima.
- Tokom teških trenutaka, budite nežni prema sebi i partneru.
- Radite zajedno na tome da naučite što više možete o autizmu.
- Pomozite jedno drugom da se usredsredite na sadašnjost i na ono što možete uraditi da biste poboljšali stvari.
- Provodite vreme zajedno. Isplanirajte vreme koje ćete provoditi nasamo, makar i na samo par sati nedeljno, kako biste se opustili i zabavili. Pokušajte i uživajte u aktivnostima u kojima ste uživali pre nego što je vašem detetu dijagnostikovano autizam.
- Podelite odgovornosti kod kuće onda kada je to moguće. Zajedno brinite o deci, kućnim poslovima, domaćim zadacima i drugim kućnim obavezama.
- Potražite pomoć ukoliko vam je potrebna. Bračni savetnik može vama i vašem supružniku pomoći da prođete kroz svoja osećanja i održite zdrav brak.
- Razmotrite šta je važno a šta nije važno za vas dvoje. Detaljno sagledajte najbolje načine da kreirate dobar život za sebe i svoju porodicu.

## Podrška samohranim roditeljima

Stres utiče na sve roditelje, a samohrani roditelji mogu se susresti sa još više izazova. Samohrani roditelji često se susreću sa višestrukim izazovima i moraju da preuzmu još više uloga. Moraju biti odgovorni i za emocionalne i finansijske potrebe, dok istovremeno brinu o detetu sa posebnim potrebama.

- **Nađite sporazum koji uključuje oba roditelja.** Pokušajte da utvrdite „sporazume“ koji će koristiti svima. Najbolja situacija za vaše dete je da ima čest kontakt sa roditeljem koji nije staratelj. To će i roditelju koji je staratelj dati priliku da se odmori izvesno vreme.
- **Izgradite mrežu podrške prijatelja i rođaka.** Ukoliko nemate rođake u svom okruženju, možda ćete želeći da razmislite mogućnost da se preselite bliže njima i prijateljima, gde ćete vi i vaše dete imati ljude na koje možete da se oslonite.
- **Odvojite vreme za sebe.** Ukoliko ne možete računati na porodicu ili prijatelje, pronađite produženi boravak u svojoj okolini kako biste mogli da obnovite energiju i usredsredite se na sebe makar i tokom kratkog perioda svake nedelje. U većim gradovima organizovani su dnevni boravci za decu sa autizmom, ali roditelji se mogu i sami organizovati i omogućiti deci mesto za dnevni boravak.

## Društvene mreže – pronađite onlajn podršku!

Mnogi roditelji okreću se internetu kako bi izbegli osećaj izolovanosti. Današnji društveni sajtovi olakšavaju pronalaženje podrške od strane drugih roditelja koji su u sličnoj situaciji. Fejsbuk, Tviter i blogovi o autizmu omogućuju da:

- se povežete sa roditeljima koji se nalaze u sličnim situacijama i suočavaju se sa istim teškoćama
- postavljate konkretna pitanja i dobijate odmah odgovor
- dobijate podršku od drugih roditelja a da pritom ne morate da putujete ili napuštate kuću.

**Upamtite, vaše dete sa autizmom deo je porodice i društva. Porodica i prijatelji pre će biti deo vaše mreže podrške ako razumeju vaše potrebe i potrebe vašeg deteta. Dajte sve od sebe da porodica i prijatelji budu informisani u vezi sa napredovanjem vašeg deteta.**

# PODRŠKA BRAĆI I SESTRAMA

Roditelji dece sa autizmom mogu biti pod velikim stresom. Može vam se činiti da nikad nemate dovoljno vremena za sve što treba da bude urađeno. Toliko se fokusa i pažnje usmerava ka detetu sa autizmom da je uobičajeno da roditelji imaju malo vremena i energije za drugu decu.

Braća i sestre dece sa autizmom često se susreću sa sopstvenim izazovima. Pred njih se mogu postavljati dodatna očekivanja. Njima je često potrebna pomoć da razumeju emocionalne reakcije koje doživljavaju kao rezultat mnogih promena koje se javljaju u njihovim životima. Ta podrška najvažnija je za njihovu buduću dobrobit.

## Neke stvari sa kojima se druga deca mogu suočavati:

- Mlađa deca možda neće razumeti šta nije u redu sa njihovim bratom ili sestrom. Možda će biti zbunjeni ili neće biti u stanju da potpuno razumeju značenje dijagnoze.
- Možda će osetiti ljubomoru ili ozlojeđenost ukoliko vide da njihovi roditelji provode manje vremena sa njima nego sa njihovim bratom ili sestrom koji imaju autizam.
- Možda će osetiti ljutnju zbog različitog tretiranja brata ili sestre, na primer različitih vaspitnih postupaka ili zahteva u kućnim poslovima.
- Možda će se osetiti postićeno pred prijateljima ili u društvenim uslovima u kojim ljudi sa strane reaguju negativno na neobično ili ponekad agresivno ponašanje njihovog brata ili sestre.
- Često su frustrirani činjenicom da ne mogu da komuniciraju sa bratom ili sestrom na „normalan“ način.
- Ćutke, i ponekad tajno, braća i sestre brinu zbog svog brata i sestre, i zbog roditelja, budući da su svi u porodici pod uticajem poremećaja koje ima dete sa autizmom.
- Mnoga deca nisu u stanju da iskažu svoja osećanja pa se ponekad ponašaju nedolično. Na primer, suprotstavljaju se roditeljima ili upadaju u nevolje u školi.

## Strategije za podršku drugoj deci:

Važno je da vaša druga deca razumeju autizam i šta je to što se događa sa njihovim bratom ili njihovom sestrom. Razgovarajte sa njima na vreme i na način primeren njihovim godinama.

- Pomozite svojoj deci da nauče kako da se igraju sa bratom ili sestrom koji imaju autizam i na koji način da izgrade odnos sa njim ili njom. Postoji nekoliko jednostavnih stvari koje možete uraditi a koje će vam pomoći u vezi sa tim, uključujući i učenje deteta da dobije pažnju svog brata ili sestre i da njemu ili njoj daje jednostavna uputstva. Takođe, važno je da nagradite svu decu kada vidite da se lepo igraju zajedno.
- Pronađite grupu podrške koja može da im pomogne da se sprijatelje i povežu sa vršnjacima koji takođe imaju brata ili sestru sa autizmom.
- Ne oklevajte da se konsultujete sa stručnjakom ukoliko osećate da vaše dete većinu osećanja drži u sebi ili počinje da se ponaša na neprimeren način. Što pre reagujete, tim bolje. Nije greška tražiti ovakvu vrstu pomoći. To je znak snage i dokaz dobrog roditeljstva.

# BRIGA O SEBI

Briga o detetu može biti fizički i emocionalno iscrpljujuća. Roditeljske odgovornosti mogu stvoriti dodatan stres. Pokušaji da izbalansirate vreme i energiju sa potrebama druge dece, potrebama svog braka i ličnih potreba, nisu laki. Potrebno je vreme za pronalaženje dobrog balansa i njegovo sprovođenje u praksi.

## Postoje stvari koje možete uraditi da pomognete sebi:

### Odvojite vreme za sebe.

Ukoliko nemate člana porodice ili prijatelja koji može da čuva dete, pronađite produženi boravak u svom kraju kako biste mogli da obnovite energiju i usredsredite se na sebe makar tokom kratkog vremenskog perioda svake nedelje.

### Odvojite vreme za prijatelje.

Mnogi roditelji kažu da im dugogodišnja prijateljstva daju snagu prilikom najtežih perioda. Ukoliko se osećate izolovanim, vreme je da preduzmete nešto.

### Istražite kreativna interesovanja nezavisno od autizma.

Pokušajte da vežbate ili da pronađete neka kreativna interesovanja. Odvojite vreme da shvatite da ste važni i da niste samo roditelj deteta sa autizmom.

### Produženi boravak

Produženi boravak je privremena, kratkoročna nega koja se obezbeđuje individuama sa poremećajima. U Srbiji u većim gradovima postoje „predah centri“ za povremeno čuvanje dece na nekoliko sati, kako bi se roditelji odmorili, sa mogućnošću da dete dve noći prespava kod njih. U manjim gradovima roditelji se mogu sami organizovati. Na primer, jedan roditelj može pričuvati tuđu decu, potom na red dolazi drugi roditelj, pa treći, i tako u krug.

### Kada budete spremni da potražite negovatelje:

Imajte na umu činjenicu da je najvažnije da utvrdite kako osoba komunicira sa vašim detetom koje ima autizam, kao i sa ostalim članovima vaše porodice. Ukoliko je moguće, neka negovatelja izvesno vreme nadgleda neko od članova porodice. Istina je da može biti potrebno par nedelja da se negovatelj i članovi porodice upoznaju, ali nemojte dopustiti da se neprijatna situacija otegne misleći da će se rešiti sama od sebe.

### Sledi spisak stvari koje bi trebalo da razmotrite sa potencijalnim negovateljem\*

\* ovako je to organizovano u razvijenim zemljama

#### ✓ Prethodno iskustvo sa osobama sa autizmom

Da bi bio uspešan u svom poslu, negovatelj ne mora obavezno imati prethodno iskustvo sa autizmom. Budući da je svaka osoba sa autizmom jedinstvena, neke porodice žele da unajme nekog ko nema prethodnog iskustva, kako bi mogli da ga nauče najboljim načinima da sarađuju sa njihovim detetom.

✓ **Bezbednosne provere**

Primeri za ovo su osiguranje, kriminalni dosije, drugi sertifikati poput sertifikata prve pomoći itd. Danas mnoge agencije zahtevaju proveru od radnika. Ukoliko negovatelja tražite preko agencije, pitajte ih da podele sa vama te informacije.

✓ **Trening**

Neka udruženja u Srbiji nude besplatne radionice za decu sa autizmom.

**Živimo zajedno**

Studentski trg 18, Beograd  
telefon: 011/2629 787

**Centar za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju Beograd**

Svetozara Markovića 85a, Beograd  
web sajt: [www.centarbgd.edu.rs](http://www.centarbgd.edu.rs) • telefon: 011/2683 487

✓ **Problemi u ponašanju**

Problemi u ponašanju poput ujedanja i grebanja mogu odbiti bilo koga, pa i od radnika kog ste unajmili možete očekivati istu reakciju. U ovoj oblasti, vi ili neka stručna osoba trebalo bi da obučite negovatelja. Bihejvioralni plan koji piše stručnjak uključuje i plan intervencije. Negovatelj bi trebalo potpuno da razume svoju ulogu u izlaženju na kraj sa specifičnim ponašanjima deteta sa autizmom.

✓ **Sigurnosni problemi**

Probleme koji se tiču sigurnosti morate razmotriti sa radnikom. Ti problemi veoma su individualni i stoga je najbolje da dokumentujete svoje brige. Pre svega, radnik mora da pokaže stručnost i dobro rasuđivanje u odnosu na potrebe vašeg člana porodice.

✓ **Dostupnost i fleksibilnost**

Osobi koja se kandiduje za posao dajte do znanja koje su vaše konkretne potrebe. Pomoći će ako je osobi raspored donekle fleksibilan, tako da možete da se odmorite onda kada vam je to najpotrebnije.

✓ **Radne preporuke**

Radne preporuke trebalo bi da budu preporuke korisnika usluga, a ne lične preporuke. Možete pitati i za lične preporuke, ali svakako ćete želeći da znate radne navike poput odgovornosti, tačnosti i dr.



# PITANJA KOJA RODITELJI ČESTO POSTAVLJAJU

**P: Moja ćerka ima dve godine, i nedavno joj je dijagnostikovano autizam. Neki članovi moje porodice tvrde da se ona samo sporije razvija. Možete li mi predložiti na koji način da im odgovorim?**

Vaša situacija veoma je česta u porodicama koje imaju dete sa posebnim potrebama, naročito sa autizmom. Nakon postavljanja dijagnoze, dolazi do mnogih emocionalnih procesa unutar porodice kao celine, ali i kod svakog člana ponaosob. Naravno da postoji početni šok koji može da vas odvede u spiralu procesa istinskog tugovanja, i svakom od vas biće potreban određen vremenski period da prođe kroz to. Deo tog procesa je i poricanje, koje je naročito karakteristično za članove porodice koji nisu svakodnevno sa detetom. Njima će verovatno biti potrebno više vremena da prihvate dijagnozu. Morate biti strpljivi. Članovima porodice koji vole vaše dete, koristiće da nauče o autizmu kako bi mogli da prilagode svoje interakcije i očekivanja na primereniji nivo.

Postoje stručnjaci i grupe podrške koje imaju mnogo iskustva u razumevanju ovog procesa. Vama i vašoj široj porodici, oni mogu da obezbede podršku i pomoć.

**P: Moj suprug odbija da prihvati dijagnozu i ne želi da odlazi na sastanke sa našim lekarem. Šta da uradim?**

Nije neuobičajeno da jedan od roditelja prihvati dijagnozu a da je drugi poriče. Poricanje se može dogoditi i očevima i majkama. Iako to može biti teško, morate biti strpljivi i pružiti podršku. Vremenom, vaš supružnik prevazići će poricanje. U međuvremenu, možete mu preporučiti knjigu ili članak o autizmu, ali budite pažljivi i nemojte praviti pritisak. Većini ljudi potrebno je da prođu kroz to sopstvenim tempom.

**P: Od kada je mom sinu dijagnostikovano autizam, osećam se preplavljenom i ne mogu čak ni da se nateram da pročitam išta o autizmu.**

Zastupanje deteta sa autizmom biće aktivnost koja će biti aktuelna tokom čitavog života. Na početku susretanja sa dijagnozom, roditelji su preplavljeni. Zbunjeni su, uplašeni i ljuti. Iako se umore dok pokušavaju da izađu na kraj sa tim. Važno je da upamtite da niste sami, da i drugi prolaze kroz ovo, i da postoji podrška koja vam je dostupna. Držite fasciklu sa člancima o autizmu i drugi informativni materijal negde gde će vam uvek biti dostupan, tako da možete čitati onda kada imate vremena. Napravite raspored i, s vremenom, uradićete sve što je potrebno da se uradi, te će i vaši napori, s vremenom, napraviti razliku.

**P: Kako da znam da je za moje dete urađeno sve što je moguće uraditi? Ponekad mi se čini da nema dovoljno napretka.**

Skoro svakodnevno, svaki roditelj deteta sa autizmom postavi sebi pitanje: Mogu li da uradim još nešto da bih pomogao svom detetu? Dajemo sve od sebe, i često osećamo da to ipak nije dovoljno. Lako se dešava da projektujemo to i na druge koji su uključeni u život našeg deteta. U suštini, istorijski, često nije činjeno dovoljno i u današnjem svetu moglo bi se učiniti i više. O tome je reč u zastupanju. Moramo nastaviti da težimo što boljim tretmanima i uslugama.

U međuvremenu, moramo razumeti da postoje određena ograničenja koja moramo prihvatiti. I današnji tretmani imaju svoja ograničenja. Mnogo učimo, ali moramo da pređemo dugačak put. Državna sredstva imaju svoja ograničenja, naročito u današnjim ekonomskim uslovima. Nastavnici često imaju previše učenika. Ponekad pomaže da se usredsredimo na ono što se radi, i da prepoznamo sopstvene i tuđe napore. U isto vreme, kao što smo već rekli – roditelji moraju biti najveći zastupnici svog deteta.



Kada pogledate ono što radite svakog dana, možda ćete želeti da pohvalite sebe za ono što ste postigli. Vaše dete napreduje najbolje što može. Budite blagi prema sebi i upamtite da vaše dete sa autizmom, kao i sva deca, raste i razvija se sopstvenim tempom. Iako mi možda želimo da vidimo kako naša deca od jedne rečenice stižu do pet pasusa tokom jednog polugođa, moramo prihvatiti i proslavljati ono što ona jesu postigla i nežno ih ohrabriti da nastave.

Konsultacija sa stručnjacima poput pedagoga može vam pomoći prilikom postavljanja ciljeva i realnog sagledavanja napretka. Na tom putu moramo iznova da definišemo uspeh i napredak. Oni se moraju zasnivati na onome čime raspolaže naše dete, i ni na čemu drugom!

**P: Moja supruga i ja brinemo da će se tokom vremena kod naše druge dece razviti ozlojeđenost zbog pažnje i „posebnog tretmana“ koje dobija njihov brat, i da to može negativno uticati na njihove živote. Imate li neke predloge za odnos prema drugoj našoj deci, tako da ona prestanu osećaju tu ozlojeđenost?**

Kod porodica koje imaju više od jednog deteta, između dece javlja se suparništvo, što može biti naročito složeno kada je jedno od dece dete sa posebnim potrebama. Ne postoji način da izbegnete davanje posebne pažnje i tretmana detetu sa autizmom.

Za početak, dobro je da konstantno proveravate kako su vaša druga deca, šta im je potrebno itd. Kada je to moguće, dobro je da pronađete vreme za svako dete ponosob. Može vam pomoći uključivanje bake i dede, ujaka, ujni, komšija od poverenja itd. Deca različitih uzrasta mogu razumeti nečije posebne potrebe ukoliko odvojite vreme da im objasnite na način na koji oni mogu da razumeju. Objasnite ponašanja njihovog brata ili sestre i objasnite zbog čega drugačije reagujete u odnosu na njega ili nju. Oni moraju znati neka osnovna objašnjenja. Takođe, važno je da kreirate sigurno mesto za njih, gde sa vama ili sa nekim drugim mogu pričati o onome što osećaju. Na taj način, sprečićete javljanje ozlojeđenosti.



Biće korisno da pomognete drugoj deci da otkriju uspešne načine za igranje i komunikaciju sa bratom ili sestrom. Deca ponekad mogu osećati krivicu zbog ozlojeđenosti i ljutnje koje osećaju, ili čak zbog toga što su oni “normalni” a brat ili sestra nisu. Krivica i ozlojeđenost normalni su problemi odrastanja, a često se usložnjavaju zbog posebnih potreba brata ili sestre sa autizmom. Ali, kao i o svim osećanjima, i ova se mogu obraditi i o njima se može pričati, tako da vaša deca nastavu sa sopstvenim emotivnim razvojem i životnim putovanjima.

## Vodič za roditelje dece sa autizmom

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 978-86-87659-04-9

Veliku pomoć pri izradi ove brošure  
pružili su nam:

*Dr Milica Pejović – Milovančević*, dr sci  
Dečji psihijatar, docent Medicinskog  
fakulteta Univerziteta u Beogradu

*Nataša Srečković*  
Diplomirani logoped, reedukator

**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**

U Srbiji možete kontaktirati Republičko udruženje 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 časova. Udruženje obezbeđuje sastanke za podršku i savetodavni rad i razne programe kao što su: asistent u porodici, savetodavni rad sa roditeljima, vikend program, rekreativno-terapeutske 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](http://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 poremećaja 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: Kolin Dolnik (specijalista Dečjeg medicinskog centra u Sent Luisu), Ejmi Hes (koordinatorka ATN-a Dečije bolnice u Vestervilu), Arevi Martin (osnivač i predsednik Special Needs Networka u Los Anđelesu) i Dijani Murel (Dečja bolnica u Hjustonu).

Autism Speaks izvori su besplatni i dostupni onlajn:  
[www.autismspeaks.org/family-services/community-connections](http://www.autismspeaks.org/family-services/community-connections)

Biblioteka:  
[www.autismspeaks.org/family-services/resource-library](http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-library)

Brošure:  
[www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits)

CIP – Каталогизација у публикацији  
Библиотека Матице српске, Нови Сад  
159.922.76-056.34/.36(035)

**VODIČ za roditelje dece sa autizmom** : brošura  
podrške za porodicu / [urednik Goran Sipić ; prevod  
sa engleskog jezika Staša Vukadinović ; ilustracije  
Mladen Oljača]. - Novi Sad : Magona, 2013 (Novi Sad :  
Offset print). - [20] str. : ilustr. ; 21 cm

Tiraž 1.000.

ISBN 978-86-87659-04-9

COBISS.SR-ID 279859719



9 788687 659049