

ERAZMUS+ PROJEKAT
*SINERGIJSKA EDUKACIJA RODITELJA DECE SA SMETNJAMA U RAZVOJU –
SINERGYED*

**SMERNICE ZA RODITELJE I STARATELJE DECE SA
TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

Jun, 2024.

Uvod

Dobrodošli u sveobuhvatni vodič o roditeljstvu dece sa teškoćama u razvoju ili sa smetnjama u razvoju. Roditeljstvo je divno, ali i izazovno putovanje, i kada idete tim putem sa detetom koje ima jedinstvene potrebe, to zahteva dodatno razumevanje, saosećanje i specijalne strategije. Ovaj vodič je osmišljen kako bi vam pružio vredne uvide, praktične savete i saosećajnu podršku dok krećete na put negovanja i osnaživanja svog deteta sa poteškoćama u razvoju.

Svako dete je jedinstveno, a ono sa teškoćama u razvoju poseduje svoje posebne snage, sposobnosti i potencijale. Smernice koje se nalaze u ovom vodiču zasnovane su na sveobuhvatnom pristupu koji prepoznaje važnost rešavanja ne samo izazova sa kojima se vaše dete može suočiti, već i podsticanja njegovog rasta, nezavisnosti i samopoštovanja. Razumevanjem njihove jedinstvenosti i prihvatanjem njihovih razlika, možete stvoriti podsticajno okruženje koje će im omogućiti da napreduju i pozitivno doprinose svojim životima i društvu.

U ovom vodiču ćemo se baviti različitim aspektima odgajanja dece sa poteškoćama u razvoju. Od rane intervencije i efikasnih strategija komunikacije do zalaganja za potrebe vašeg deteta u okviru obrazovnih sistema i promovisanja njihove socijalne i emocionalne dobrobiti, cilj nam je da Vas opremimo praktičnim alatima i emocionalnom podrškom.

Važno je priznati da ovo putovanje može imati svoje trenutke neizvesnosti i nedaća. Međutim, zapamtite da niste sami. Mnogi roditelji, staratelji i stručnjaci hodali su sličnim putem i imaju dragocena znanja koja mogu da podele. Povezivanjem sa zajednicom koja vas podržava, traženjem stručnog uputstva i naoružavanjem znanjem, možete se snalaziti u izazovima i slaviti jedinstvene pomake i razvojne miljokaze koje vaše dete postiže.

Iznad svega, ovaj vodič naglašava važnost безусловne ljubavi, strpljenja i empatije. Vaša uloga kao roditelja je najvažnija u oblikovanju osećaja vašeg deteta o sebi i njegovom mestu u svetu. Prihvatajući njihovo putovanje i pružajući pravu podršku, možete osnažiti svoje dete da napreduje, uspe i vodi ispunjen život.

Dakle, hajde da krenemo zajedno na ovo putovanje – putovanje koje je ispunjeno učenjem, rastom i dubokim uvažavanjem neverovatnih ličnosti naše dece i izvanrednog potencijala koji imaju.

SynergyEd tim

Definisanje i terminološki aspekti teškoća u razvoju

dr Senka Naumovska, specijalista školske medicine i medicinske informatike

Najvažnije poruke:

- Reči su moćne. Jezik koji društvo koristi o smetnjama u razvoju oblikuje uverenja i ideje o osobama sa smetnjama u razvoju.
- Upotreba uvredljivog ili neprikladnog govora može predstavljati diskriminaciju i kršenje ljudskih prava.
- Deca sa smetnjama u razvoju treba da u potpunosti uživaju sva ljudska prava i osnovne slobode na ravnopravnoj osnovi sa drugom decom.
- Koristite jezik koji prvo naglašava osobu.
- Izbegavajte etikete i stereotipe.
- Smetnje u razvoju nisu bolest, niti problem.

Definisanje teškoća u razvoju

Širom sveta, kroz istoriju, različite terminologije i značenja su pripisivana razlikama koje se nalaze kod ljudi, u savremenim zapadnim zemljama poznatim kao smetnje u razvoju.

Reči su moćne. Jezik koji društvo koristi u vezi sa smetnjama u razvoju oblikuje uverenja i ideje o osobama sa smetnjama u razvoju. Zastareli, netačni i neprikladni opisi jačaju i podržavaju negativne stereotipe i stavove. Nasuprot tome, upotreba odgovarajuće terminologije može podstaći pozitivne stavove prema osobama sa smetnjama u razvoju. Jezik koji koristimo ima neosporan uticaj, jer oblikuje našu percepciju sveta.

Terminologija je evoluirala tokom vremena i izrazi koji su bili u uobičajenoj upotrebi do pre nekoliko godina više nisu prihvatljivi. Stoga je važno povećati svest o odgovarajućoj terminologiji kada se govori neposredno sa osobama sa smetnjama u razvoju ili posredno o njima. Upotreba uvredljivog i neprimerenog govora može predstavljati diskriminaciju i kršenje ljudskih prava, što može izazvati osećaj isključenosti koji može biti prepreka njihovom potpunom uključivanju u društveni život.

A letimičan pogled u većinu rečnika otkriva definicije smetnji u razvoju koje uključuju nesposobnost, gubitak, nedostatak, posebno fizičko ili mentalno oštećenje koje ograničava normalno postignuće; nešto što ometa i onemogućava ili diskvalifikuje.

U Konvenciji Ujedinjenih nacija (UN) o pravima osoba sa smetnjama u razvoju, smetnje u razvoju definisane su kao „razvojni koncept koji proizilazi iz interakcije između osoba sa oštećenjima i barijera u pogledu stavova i životnog okruženja...“, a osobe sa smetnjama u razvoju identifikovane su kao „osobe koje imaju dugotrajna fizička, mentalna, intelektualna ili senzorna oštećenja koja u interakciji sa raznim barijerama mogu ometati njihovo puno i uspešno učešće u društvu, na ravnopravnoj osnovi sa drugima“ (1). Prema istoj Konvenciji „deca sa smetnjama u razvoju treba da u potpunosti uživaju sva ljudska prava i osnovne slobode na ravnopravnoj osnovi sa ostalom decom...“ i priznajući da su „žene i devojčice sa smetnjama u razvoju često u većem riziku (unutar i van kuće) od nasilja, povreda i zlostavljanja...“, ističući „potrebu da se rodna perspektiva inkorporira u sve napore da se promoviše puno uživanje ljudskih prava i osnovnih sloboda osoba sa smetnjama u razvoju“.

Drugi pravni akt u SAD (Amerikanci sa smetnjama, ADA) smatra da osoba ima smetnje u razvoju: „ako ima fizičko ili mentalno oštećenje koje značajno ograničava jednu ili više njegovih osnovnih životnih funkcija; ako postoji evidencija o takvom oštećenju; ili ako ona sama smatra da ima takvo oštećenje“ (2). Prema poslednja dva dela te definicije, čak i „u odsustvu značajnog,

suštinski ograničavajućeg oštećenja, ljudi i dalje mogu biti diskriminirani“ (2). Na primer, to može biti slučaj kada neko ima dismorfno lice, odnosno ima ili se sumnja da ima SIDU/HIV ili mentalnu bolest.

U međunarodnim klasifikacijama Svetske zdravstvene organizacije (SZO), zdravstvena stanja (bolesti, poremećaji, povrede, itd.) su klasifikovana prvenstveno u Međunarodnu klasifikaciju bolesti, desete revizije (ICD-10), koja daje etiološki okvir ovih bolesti. Uslovi. SZO priznaje da sami termini koji se koriste u klasifikaciji mogu, uprkos svim naporima, stigmatizovati i etiketirati. Kao odgovor na ovu zabrinutost, doneta je odluka da se odustane od termina "hendikep" u potpunosti zbog njegove pežorativne konotacije u engleskom jeziku i da se termin "smetnje/teškoće u razvoju" zadrži kao opšti, inkluzivni termin.

Prema Međunarodnoj klasifikaciji funkcionisanja, smetnji u razvoju i zdravlja (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), hendikep je opšti pojam za oštećenje, ograničenje aktivnosti i ograničenje učešća (3). Označava negativne aspekte interakcije između pojedinca (sa pogođenim zdravstvenim stanjem) i kontekstualnih faktora tog pojedinca (faktori životne sredine i individualni faktori). U procesu revizije MKF-a od početka su uključeni i korišćeni komentari osoba sa smetnjama i njihovih organizacija. Dakle, značajan doprinos reviziji ICF-a daje međunarodna nevladina organizacija Ljudi sa smetnjama internacionalno (Disabled People International – DPI). MKF koristi termin „smetnje“ da označi višedimenzionalni fenomen koji je rezultat interakcije između ljudi i njihovog fizičkog i društvenog okruženja. Iz raznih razloga, kod imenovanja osoba jedni preferiraju termin „osobe sa smetnjama“, dok drugi preferiraju „ometene osobe“. U smislu ove razlike, ne postoji univerzalna praksa koju je SZO usvojila, već afirmišući važan princip da ljudi imaju pravo da se zovu kako izaberu. MKF nije klasifikacija ljudi, već klasifikacija zdravstvenih karakteristika ljudi u kontekstu njihovih individualnih životnih okolnosti i uticaja okoline. Zapravo, interakcija između zdravstvenih karakteristika i kontekstualnih faktora proizvodi smetnje (3). Kategorije u MKF-u su izražene na neutralan način kako bi se izbeglo omalovažavanje, stigmatizacija i neprikladne konotacije. Negativni atributi zdravstvenog stanja i način na koji drugi ljudi reaguju na njega su nezavisni od termina koji se koriste za definisanje stanja.

Ali kako god da se izazovi u razvoju zvali, oni postoje bez obzira na etikete. Teškoća u razvoju je složena, dinamična, višedimenzionalna i sporna. Problem nije samo u jeziku, već uglavnom u stavovima drugih pojedinaca i društva prema smetnjama u razvoju.

Predloženo je nekoliko konceptualnih modela za razumevanje i objašnjenje smetnji i funkcionisanja osoba sa smetnjama. One se mogu izraziti u dijalektici između „medicinskog modela“ naspram „socijalnog modela“. U medicinskom modelu, smetnje u razvoju se posmatraju kao problem osobe, direktno uzrokovan bolešću, traumom ili nekim drugim zdravstvenim stanjem koje zahteva medicinsku negu u vidu individualnog tretmana od strane stručnjaka. Lečenje smetnji u razvoju ima za cilj lečenje, odnosno prilagođavanje i promenu ponašanja pojedinca. Ukratko, medikalizacija smetnji u razvoju tretira ljudsku različitost kao odstupanje od norme, kao patološko stanje, kao deficit i, značajno, kao individualni teret i ličnu tragediju. Sa društvom koje pristaje da propiše medicinsko značenje smetnjama u razvoju, takođe se zaverava da ovo pitanje ostane u domenu medicinske ustanove, da se smetnje u razvoju zadrže kao lična stvar; da „leči“ stanje i osobu sa ovim stanjem, umesto da „leči“ društvene procese i politike koje ograničavaju živote osoba sa smetnjama u razvoju. Studije o smetnjama u razvoju i pokreti za prava osoba sa smetnjama u razvoju kritikuju dominaciju medicinske definicije i vide je kao glavni kamen spoticanja kada je u pitanju reinterpretacija smetnji kao političke kategorije. Sa druge strane, sa društvenim modelom, problem se posmatra uglavnom kao društveno kreiran problem i, u osnovi,

kao stvar pune integracije pojedinaca u društvo. Smetnje u razvoju nisu osobina pojedinca, već složen skup uslova, od kojih su mnogi proizvod društvenog okruženja. Dakle, rešavanje problema zahteva društveno delovanje, što podrazumeva kolektivnu odgovornost društva da izvrši modifikacije životne sredine koje su neophodne za puno učešće osoba sa smetnjama u razvoju u svim sferama društvenog života. I za ovaj model, smetnje jesu političko pitanje, jer su pogođena pitanja ljudskih prava.

Prelazak sa individualne, medicinske perspektive na strukturnu, društvenu perspektivu opisan je kao prelazak sa „medicinskog modela“ na „društveni model“ u kojem se ljudi vide kao onesposobljeni zbog društvenih okolnosti, a ne zbog njihovih tela. Zasnovan na osnovnim principima ljudskih prava, „model ljudskih prava“ prepoznaje da su smetnje u razvoju prirodni deo ljudske različitosti koji se mora poštovati i podržavati u svim njegovim manifestacijama. Osobe sa smetnjama imaju ista prava kao i svi ostali, a teškoća u razvoju se ne sme koristiti kao izgovor za uskraćivanje ili ograničavanje prava ljudi.

Pojašnjenje nekih pojmova koji se nalaze u međunarodnim klasifikacijama i strategijama

Telesne funkcije su fiziološke funkcije telesnih sistema, uključujući mentalne funkcije. Termin "telo" se odnosi na ljudski organizam u celini, uključujući i nervni sistem (sa centralnim nervnim sistemom, mozgom i kičmenom moždinom). Dakle, mentalne (ili psihičke) funkcije su podvedene pod telesne funkcije.

Strukture tela su strukturni/anatomski delovi tela, kao što su organi, udovi i njihove komponente klasifikovane prema sistemima tela.

Oštećenje/poremećaj je gubitak ili abnormalnost strukture tela ili fiziološke funkcije (uključujući mentalne funkcije).

Aktivnost je izvođenje zadatka ili postupka od strane pojedinca. Predstavlja individualnu perspektivu funkcionisanja. Svakodnevnne aktivnosti možemo podeliti u tri grupe, uključujući aktivnosti samozbrinjavanja (briga o sebi, higijena), aktivnosti produktivnosti (kod odraslih osoba to je posao, vid zarade; deci je to igra; školarcima i studentima učenje) i aktivnosti slobodnog vremena (hobi, gledanje televizije, čitanje knjige).

Ograničenje aktivnosti (izraz sa kojim se zamenjuje termin „invaliditet“ koji se koristi u verziji MKF iz 1980.) su poteškoće koje pojedinac može imati u obavljanju aktivnosti. Ograničenje aktivnosti može varirati od blagog do ozbiljnog odstupanja u pogledu kvaliteta ili kvantiteta obavljanja aktivnosti, na način i u obimu koji se očekuje od osoba koje nemaju zahvaćeno zdravstveno stanje (osobe bez smetnji).

Učešće je uključenost osobe u životne situacije. Predstavlja društvenu perspektivu funkcionisanja.

Ograničenja za učešće (izraz sa kojim se zamenjuje termin „hendikep“ koji se koristi u verziji MKF-a iz 1980.) su problemi koje pojedinac može iskusiti kada se bavi životnim situacijama. Prisustvo „ograničenja učešća“ utvrđuje se upoređivanjem učešća pojedinca sa onim što se očekuje od pojedinca bez smetnji u tom društvu.

Kontekstualni faktori su faktori koji zajedno čine potpuni kontekst života pojedinca i, posebno, pozadinu prema kojoj se zdravstveni uslovi klasifikuju u MKF. Postoje dve komponente kontekstualnih faktora: faktori sredine i individualni faktori.

- *Sredinski faktor* su sastavni deo MKF i odnose se na sve aspekte spoljašnjeg sveta koji čine kontekst života pojedinca i kao takvi imaju uticaj na funkcionisanje te osobe. Sredinski faktori uključuju prirodni fizički svet i njegove karakteristike, fizički svet koji

je napravio čovek, druge ljude u različitim odnosima i ulogama, stavove i vrednosti, društvene sisteme i usluge, i politike, pravila i zakone.

- *Individualni faktori* su kontekstualni faktori koji se odnose na pojedinca, kao što su starost, pol, društveni status, životna iskustva i tako dalje, koji trenutno nisu klasifikovani u MKF, ali koje korisnici mogu uključiti u svoju primenu klasifikacije (3).

Olakšavajući faktori su faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom poboljšavaju funkcionisanje i smanjuju smetnje u razvoju. To uključuje aspekte kao što su pristupačno fizičko okruženje, dostupnost relevantne asistivne tehnologije i pozitivni stavovi ljudi prema smetnjama, kao i usluge, sistemi i politike koje imaju za cilj povećanje uključivanja svih ljudi sa pogođenim zdravstvenim stanjem u svim oblastima života. Olakšavajuća okolnost može biti i odsustvo nekog faktora, kao što je odsustvo stigme i negativnih stavova. Faktori koji olakšavaju mogu sprečiti da oštećenje ili „ograničenje aktivnosti“ postane „ograničenje učešća“ jer se stvarni učinak aktivnosti poboljšava uprkos problemu koji osoba ima sa svojim kapacitetima.

Prepreke su faktori u okruženju osobe koji svojim odsustvom ili prisustvom ograničavaju funkcionisanje i stvaraju smetnje. To uključuje aspekte kao što su nepristupačno fizičko okruženje – primeri toga su okolina koja nije ergonomski prilagođena, nedostatak rampi, za invalidska kolica, liftovi kojih nema ili ne rade itd., restorani u kojima često ne postoje sanitarni čvorovi prilagođeni ulasku kolica i izvedbi transfera kolica-toalet, ulazak u javni prevoz itd. Nadalje, prepreke su nedostatak relevantne asistivne tehnologije i negativni stavovi ljudi prema teškoćama u razvoju; kao i usluge, sistemi i politike koji ne postoje ili ometaju učešće svih ljudi sa ugroženim zdravljem i stanjem u svim oblastima života (3).

Vrste smetnji

Smetnje jesu krovni termin za oštećenja, ograničenja aktivnosti i ograničenja u učešću i odnosi se na negativne aspekte interakcije između osobe (sa njenim zdravstvenim stanjem) i kontekstualnih faktora te osobe (sredinski i lični faktori).

Fizičke smetnje se odnosi na niz stanja koja mogu biti urođena, stečena ili hronična. Fizičke smetnje uključuje urođena stanja (npr. spina bifida ili CP), stanja povezana sa traumom (npr. povreda kičmene moždine) i stanja povezana sa medicinskom intervencijom (npr. amputacija kao rezultat bolesti, kao što je maligna bolest).

Neurološke i razvojne smetnje uključuju stanja koja se javljaju u fetalnom periodu (npr. mikrocefalija), pri rođenju (npr. anoksija) i stanja uzrokovana izlaganjem toksičnim supstancama (npr. alkohol, olovo). Ostale smetnje uključuju poremećaje iz spektra autizma (autizam i pervazivne smetnje u razvoju) i intelektualne smetnje.

Intelektualne smetnje uključuju ograničenja kako u opštim mentalnim sposobnostima tako i u adaptivnom ponašanju kao što su mnoge svakodnevne društvene i praktične veštine.

Senzorne smetnje uključuju stanja koja su povezana sa čulima, mogu uključivati pojedinačna čula ili kombinaciju od nekoliko čula i senzornih aspekata (vid, sluh, taktilnu komponentu, kao i vestibularnu, proprioceptivnu).

Procenjuje se da 1,3 milijarde ljudi, 16% svetske populacije ili 1 od 6 ljudi širom sveta doživi neku vrstu smetnji tokom svog života. Ima osoba sa smetnjama u svim starosnim grupama i svih polova. Postoje velike razlike u učestalosti smetnji između muškaraca i žena i u zemljama u razvoju i u razvijenim zemljama: stopa učestalosti smetnji u razvoju kod muškog pola je 12%, dok je stopa učestalosti smetnji u razvoju kod ženskog pola 19,2%. Broj osoba sa smetnjama se povećava zbog porasta hroničnih zdravstvenih stanja i starenja stanovništva. Procenjuje se da 30%

porodica živi sa članom uže porodice koji ima smetnje u razvoju. 75 miliona ljudi treba invalidska kolica; a samo 5-15% ima pristup (4).

Jezik i terminologija

Konvencija UN o pravima osoba sa smetnjama postavlja standard koji moramo da sledimo u pogledu jezika i terminologije osoba sa smetnjama (1, 5):

- **Koristite jezik koji osobu stavlja na prvo mesto** – „Prvo lice” je najprihvaćeniji jezik kada se govori o osobama sa smetnjama. To je takođe jezik koji se koristi u Konvenciji UN o pravima osoba sa smetnjama. Jezik koji stavlja osobu na prvo mesto najpre naglašava tu osobu, a ne njene smetnje u razvoju, odnoseći se dakle prvenstveno na samu osobu ili grupu, nego na smetnje. Na primer, možemo koristiti izraze kao što su „deca sa albinizmom“, „učenici sa disleksijom“, „žene sa intelektualnim teškoćama“ i, naravno, „osobe sa smetnjama“. Ali postoje određeni izuzeci gde se pravilo „prvo lice“ ne primenjuje uvek na sve vrste smetnji. Dakle, kada govorimo o slepim osobama, možemo reći ili „slepe osobe“ ili „osobe koje su slepe“, a isto važi i za „gluve osobe” ili „slepe i gluve osobe”. U stvari, osobe sa smetnjama nisu homogena grupa i mogu da se identifikuju na različite načine. Ove identitete treba poštovati i prepoznavati. Stoga, ako niste sigurni, pitajte osobu (ili grupu) kako se identifikuju.

- **Izbegavajte etikete i stereotype** – teškoća u razvoju je deo života i odražava raznolikost ljudi, a ne nešto što treba preterano naglašavati. Zbog toga osobe sa smetnjama ne bi trebalo da se prikazuju kao inspirativni ili „super heroji“. Takav jezik implicira da je neobično da osobe sa smetnjama budu produktivne i vode srećne i ispunjene živote. Opisivanje osobe sa smetnjama kao „odvažne“ ili „hrabre“ ili da kao da je „prevazišla“ svoje smetnje je pokroviteljski, ponižavajuće, omalovažavajuće i treba ga izbegavati. Po talentima i sposobnostima, osobe sa smetnjama su iste kao i svi ostali. Usredsredite se na veštine ili preduslove i spomenite smetnje osobe samo ako to pojašnjava stvari ili pruža korisne informacije. Na primer, ako razgovarate o dokumentima na Brajevom pismu, možete reći da osoba/dete „koristi Brajevu azbuku“ ili „čita Brajevu azbuku“ umesto da kaže da je osoba slepa. Smetnje nisu relevantne, relevantna je činjenica da osoba ima potrebne veštine. Uvek koristite ovu vrstu pozitivnog i ohrabrujućeg jezika. S druge strane, smetnje ne bi trebalo da budu nevidljive. Trebali biste otvoreno i s poštovanjem razgovarati o pitanjima smetnji u razvoju i učiniti inkluziju osoba sa smetnjama prioritetom.

- **Nemojte koristiti pogrдне eufemizme** - Ne bismo trebali da koristimo izraze kao što su „drugačije sposoban“, „sve-sposoban“, „različito sposoban“, „invalid“ ili „osobe sa različitošću“, jer su to sve eufemizmi koji se mogu smatrati pogrđnim ili uvredljivim. Na primer, "različito sposobni" je problematičan termin jer smo svi različito sposobni. Zapravo, eufemizmi su poricanje stvarnosti i izbegavanje razgovora o smetnjama. „Osobe sa smetnjama“ je neutralniji termin od „drugačije sposobne“. Termin „poseban“ se obično odbacuje kada se koristi za osobe sa smetnjama i smatra se uvredljivim i pogrđnim, jer eufemistički stigmatizuje različite. Ovaj izraz ne treba koristiti za opisivanje osoba sa smetnjama, uključujući termine kao što su "posebne potrebe" ili "posebna pomoć", "specijalno obrazovanje". Preporučujemo neutralniji ili pozitivniji jezik kada je to moguće (npr. „adekvatna pomoć“). Termin "specijalno obrazovanje" se široko koristi za označavanje školskih programa, ali taj izraz nosi negativne konotacije jer se često odnosi na segregirano obrazovanje. Iako rečnici insistiraju na tome da su posebnosti rezervisani za stvari koje prevazilaze uobičajeno, koje se razlikuju od drugih svoje vrste, koje su karakteristične za određenu osobu, koje imaju ograničenu ili specifičnu funkciju, koje su uređene za određenu svrhu ili priliku, ipak, iskustvo nas uči da termin, posebno kada se primenjuje na obrazovanje ili na decu, ima drugačije značenje. Nazivanje dece sa smetnjama u razvoju i obrazovanje koje je „predviđeno

za učenike čije potrebe učenja ne mogu biti zadovoljene standardnim školskim programom“ (Rečnik američkog nasleđa, 1992) posebnima – može se shvatiti samo kao eufemizam, koji zamagljuje stvarnost da se ni deca ni obrazovanje ne smatraju poželjnim i da se za njih ne smatra da „idu dalje od onoga što je uobičajeno“ (6).

• **Smetnje u razvoju nisu bolest, niti problem:** prema medicinskom modelu, smetnje u razvoju su zdravstveno stanje koje treba „popraviti“ ili lečiti. Prema ovom modelu, osobe sa smetnjama se ne vide kao nosioci prava. Slično, dobrotvorni model vidi smetnje u razvoju kao „teret“ ili „problem“ koji moraju da rešavaju osobe bez smetnji. Ovaj pristup prikazuje osobe sa smetnjama kao mete sažaljenja, što jača negativne stavove i stereotipe. Osobe sa smetnjama ne treba nazivati pacijentima osim ako su pod medicinskom negom i samo u tom kontekstu. Takođe, treba izbegavati označavanje osoba sa smetnjama prema njihovoj dijagnozi (npr. „disleksični“), jer to odražava medicinski model smetnji u razvoju. Umesto toga, koristite jezik koji stavlja osobu na prvo mesto (npr. izrazi poput „pati od...“, „pogođen je sa...“, su neprikladni. Ovi izrazi upućuju na konstantan bol i nemoć i ukazuju na to da osoba sa smetnjama ima nizak kvalitet života. Umesto toga, jednostavno možete reći da osoba „ima smetnje“ ili „je slepa i/ili gluva“. Termin „žrtva“ ne bi smeo da se upotrebljava osim ako nije izričito neophodan. Na primer, neprikladno je reći da je osoba „žrtva cerebralne paralize“. Cerebralna paraliza ne stavlja osobu u ulogu žrtve (žrtva je osoba koja je bila povređena u zločinu ili suočena sa kršenjem ljudskih prava). Izbegavajte da govorite o osobi sa smetnjama kao nekome ko je „zarobljen u ometenosti“), npr. „čovjek u paralizovanom telu“) ili „je prebrodio smetnje“ (na primer, „ona je prevladala svoju teškoću u razvoju“). Naša tela i umovi se ne mogu odvojiti od onoga što jesmo.

• **Koristite odgovarajući jezik u usmenom i neformalnom govoru** - Većina osoba sa smetnjama dobro se snalazi sa rečima koje se koriste u svakodnevnom životu. Možete reći "idemo u šetnju" osobi koja koristi invalidska kolica ili napisati "da li ste čuli šta se dogodilo?" osobi koja je gluva. Međutim, fraze kao što su „slep kao slepi miš“ ili „gluv kao top“ su neprihvatljive i nikada se ne smeju koristiti, čak ni u neformalnom kontekstu. Treba biti oprezan i sa metaforama, kao što su „slepi za kritiku“ i „oglušiti se“. Zloupotrebljena terminologija može biti i neprikladna i štetna, pa nemojte reći, na primer, „oni su paranoični“. kada su neki ljudi preterano nepoverljivi. Nikada nemojte koristiti izraze koji se odnose na smetnje da biste nekoga uvredili ili izrazili kritiku.

Jezik koji uključuje osobe sa smetnjama

Inkluzivni jezik je ključno sredstvo u borbi protiv „ableizma“ i njegovih ukorenjenih manifestacija. Termin ableizam (eng.ableism) definiše se kao „diskriminacija u korist fizički sposobnih“ (6).

Ableizam podrazumeva diskriminaciju i društvene predrasude prema osobama sa smetnjama ili osobama za koje se smatra da imaju neki oblik smetnji. Prema ableizmu, ljudi su definisani njihovim sposobnostima i osobe sa smetnjama se smatraju manje vrednim od osoba bez smetnji. To je pogrešno i pristrasno shvatanje smetnji koje vodi do pretpostavke da životi osoba sa smetnjama nisu vredni. Ableizam ima širok spektar diskriminativnih oblika, uključujući uvredljiv jezik. Na primer: Ableizam je kada kažete da neko ne liči na osobu sa smetnjama i očekujete da će to biti shvaćeno kao kompliment. Ableizam je kada pretpostavite da je neko automatski jaka i hrabra osoba samo zato što ima smetnje.

U tabeli 1, pored preporučene terminologije, dati su pojmovi koji se smatraju neprikladnim (jezik koji treba izbegavati) (5).

Tabela 1. Lista preporučenih termina i termina koje treba izbegavati

Preporučeni jezik	Jezik koji treba izbegavati
-------------------	-----------------------------

Osoba sa teškoćom u razvoju Osoba sa (vrsta oštećenja) Osobe sa teškoćama u razvoju Ljudi sa teškoćama u razvoju	Invalidna osoba, hendikepirana osoba, osoba sa posebnim potrebama, atipična osoba, drugačije sposobna osoba, osoba bez svih sposobnosti, osoba koja živi s invaliditetom
Osoba bez teškoće u razvoju Ostatak populacije	Normalan, zdrav, radno sposoban, tipičan, čitav, zdravog tijela/uma
Ima (teškoću u razvoju, oštećenje, stanje)	Pati od, pogođen, uznemiren
Osoba sa intelektualnim teškoćama Osoba sa intelektualnim oštećenjem	Retardiran, jednostavan, spor, izmučen, oštećenog mozga, intelektualno poremećen, nenormalan, nezdravog uma, slabouman, mentalno hendikepiran
Osoba sa psihosocijalnim teškoćama	Lud, manijak, psiho, preosetljiv, ludak, dementan, uspaničen, uznemiren, mentalno poremećen, hendikepiran
Glava osoba Osoba koja je gluva Osoba sa slušnim teškoćama Osoba sa slušnim oštećenjem Osoba sa gubitkom sluha Nagluva osoba	Gluv, nagluv, gluv i glup, gluvonem
Slepa osoba Osoba koja je slepa Osoba sa oštećenjem vida/vidnim oštećenjem Slabovidna osoba Glivoslepa osoba	Slepi, slabovidni
Osoba sa telesnim poteškoćama Osoba sa telesnim oštećenjem	Bogalj, invalid, deformisan, jadan, hendikepiran, fizički oštećen, osoba s fizičkim ograničenjima, šepav
Korisnik invalidskih kolica Osoba koja koristi invalidska kolica Osoba sa poteškoćama u kretanju Osoba sa smetnjama u kretanju Osoba koja koristi uređaj za kretanje	Ograničen na invalidska kolica, vezan za invalidska kolica
Osoba niskog rasta Niska osoba Osoba sa ahondroplazijom (samo ako osoba ima to stanje)	Patuljak, zakržljao
Osoba sa Downovim sindromom Osoba sa trisomijom 21	Mongoloid, posebna osoba, Down, Downovac
Osoba sa albinizmom	Albino
Osoba obolela od gube	Gubavac
Osoba koja koristi komunikacijski uređaj Osoba koja koristi alternativnu metodu komunikacije	Neverbalan, ne može govoriti
Pristupačan parking Parking rezervisan za osobe sa teškoćama u razvoju Pristupačno kupatilo	Parking za invalide Kupaonica za invalide

Termini koji zahtevaju dodatna objašnjenja iz lingvističke perspektive

- **Pristup nasuprot pristupačnosti** – Pristup znači mogućnost ili pravo da se nešto uradi ili uđe na neko mesto. Pristupačnost se odnosi na dizajn proizvoda, uređaja, usluga ili okruženja pogodnih za upotrebu od strane osoba sa i bez smetnji. Pristupačnost takođe uključuje informacije i komunikacije. Fizička pristupačnost uključuje stvaranje okruženja bez prepreka u kojem se osobe sa smetnjama mogu slobodno kretati (npr. možete imati pristup prostorijama zdravstvene ustanove, ali nemate pristup ako postoje fizičke prepreke, kao što su stepenice ili teška vrata. Iako možda imate pristup potrebnim dokumentima/informacijama u štampanom ili digitalnom formatu, ti dokumenti nisu dostupni korisnicima osim ako nisu dostupni u potrebnom formatu (kao

što je Brajevo pismo ili lako čitljivo). Ponekad je omogućen pristup, ali pristupačnost nije, tako da ovi termini nisu ekvivalentni i treba ih koristiti u pravom kontekstu. Ovde je važno spomenuti univerzalni dizajn. Pojam univerzalnog dizajna predstavlja dizajn proizvoda koji omogućuje da oni u najvećoj mogućoj meri budu dostupni za upotrebu svim ljudima bez potrebe za dodatnim prilagođavanjem ili upotrebom specijalizovanog dizajna

- **Brajevo pismo** - je sistem izbočenih tačaka za taktilnu percepciju prstima, koji koriste slepe ili slabovide osobe. Ali ne mogu svi slepi da čitaju Brajevu azbuku; oni koji mogu zovu se korisnici Brajevog pisma. Proces pretvaranja štampanog teksta u Brajevu azbuku naziva se „transkripcija“ (ne „prevod“). Proces "tiskanja" naziva se "utiskivanje".
- **Opisi transkripta naspram titlova** – Naslovi i titlovi transkripta nisu identični, iako se oba pojavljuju kao tekst na dnu ekrana i predstavljaju govor. Transkript titlovi su posebno korisni za osobe sa oštećenim sluhom, jer sadrže informacije o pozadinskim zvukovima, identifikaciji govornika, opisu muzike i drugim relevantnim detaljima. Podnaslovi pretpostavljaju da gledaoci mogu da čuju, ali ne razumeju jezik videa (npr. filmovi na stranom jeziku) i uključuju samo dijalog. Transkripti postoje u dva oblika: otvoreni i zatvoreni. Gledalac može da isključi titlove, dok su otvoreni titlovi ugrađeni u video i ne mogu se isključiti. Stvaranje titlova uživo (sinhronizovano ili u realnom vremenu) je obezbeđeno na pristupačnim sastancima.
- **Glupi i slepi** – Glupi i slepi ljudi su heterogena grupa ljudi koji imaju značajno oštećenje čula, uključujući slepilo i gluvoću. Ujedinjeni narodi prednost daju izrazu „gluvoslep“ u odnosu na „gluvo-slep“ (5).
- **Izjavljivanje i otkrivanje** – Osobe sa smetnjama u razvoju imaju pravo da podele ili ne podele informacije o svom statusu smetnji u razvoju. Takođe, frazu „identifikovati se kao osoba sa smetnjama“ treba izbegavati jer se odnosi na pitanja identiteta i pripadnosti. Neko može imati smetnje, a da se ne identifikuje kao osoba sa smetnjama. Jednostavna fraza „odлучili su da podele informacije o svojim smetnjama“ je prikladna kada se govori o izborima ljudi u vezi sa njihovim smetnjama ili specifičnim zahtevima.
- **Osoba sa smetnjama u razvoju** – U nekim državama preferirani izraz je „oštećena osoba“. Ovaj termin se mora zadržati kada se govori o njihovim zakonima, politici ili vlastima, jer odražava stvarnost u zemlji ili je namerni izbor autora. Po potrebi se mogu koristiti navodnici. Međutim, na sajtovima, dokumentima i govorima UN-a preporučujemo korišćenje izraza u skladu sa „osoba na prvom mestu“ uz izraz „osoba sa teškoćama u razvoju“ (1, 5).
- **Lako čitljiv format** – pristupačan format prvenstveno namenjen osobama sa intelektualnim teškoćama ili osobama koje imaju poteškoća da razumeju pisani tekst. Proces pretvaranja/pripremanja „čitljive“ verzije dokumenta naziva se „adaptacija“, a ne prevod. „Čitljiv“ dokument napisan na jednom jeziku može se prevesti na bilo koji drugi jezik, u kom slučaju rezultat možemo nazvati prevodom.
- **Pomoć, podrška, asistencija** – Termini „pomoć“, „podrška“ i „asistencija“ imaju različite konotacije i nisu međusobno zamenljivi. Izraz „pomoć“ se ne preporučuje, jer prikazuje osobe sa smetnjama kao bespomoćne i zavisne. „Podrška“ i „asistiranje“ su bolji i prikladniji izrazi i mogu se koristiti u izrazima kao što su „učesnici kojima je potrebno asistiranje“ ili „mere podrške osobama sa smetnjama“.
- **oštećenje u odnosu na teškoću u razvoju** se odnosi na „bilo koji gubitak ili

abnormalnost fizičke, fiziološke ili anatomske strukture ili funkcije“, prema SZO (3), dok je teškoća u razvoju „rezultat interakcije između osoba sa smetnjama u razvoju i stavova i ekološke prepreke koje ograničavaju njihovo puno i efektivno učešće u društvu na ravnopravnoj osnovi sa drugima“ (1).

- **Integracija nasuprot inkluziji** – Postoji značajna razlika između integracije i inkluzije. Integracija je proces prilagođavanja i uklapanja osobe sa smetnjama u razvoju u društvo, dok se inkluzija odnosi na proces menjanja društva u smislu uključivanja svih, bez obzira na stanje njihovih smetnji. Kada se govori o osobama sa smetnjama, konotacije „inkluzije“ su pozitivne, dok su „integracije“ negativne. Stoga, ovi termini nisu zamjenljivi.
- **Potrebe nasuprot uslovima** – Neka tela i stručnjaci UN-a preferiraju termin „uslovi“ pre nego „potrebe“ (1). To je u skladu sa pristupom teškoćama u razvoju temeljenom na ljudskim pravima, koji priznaje da su osobe sa smetnjama nosioci prava. Smatra se da izraz „potrebe“ širi stereotip da osobe sa smetnjama imaju potrebe ili su teret, posebno kada se govori o „potrebama za negom“. Primer koji ilustruje ovaj pristup je da škole moraju da obezbede materijale na Brajevom pismu za učenike sa smetnjama vida ne zato što su im potrebni, već jednostavno zato što imaju pravo na kvalitetno obrazovanje ravnopravno sa ostalim učenicima.
- **Organizacije za i organizacije osoba sa smetnjama** - Treba razlikovati organizacije "za" osobe sa smetnjama u razvoju od organizacija osoba sa smetnjama. Organizacije osoba sa smetnjama vode i njima upravljaju same osobe sa smetnjama u razvoju. Oni zastupaju legitimna prava i interese svojih članova. S druge strane, organizacije za osobe sa smetnjama pružaju usluge ili se zalažu u ime osoba sa smetnjama, ali osobe sa smetnjama ne moraju nužno da učestvuju u upravljanju i aktivnostima takvih organizacija.
- **Jednostavan jezik** – Jednostavan jezik je komunikacija koju publika može razumeti kada je prvi put čuje ili pročita. Izbegavaju se složeni jezik i žargon, a primenjuju se razni drugi principi, kao što je korišćenje kratkih rečenica ili izbegavanje pasivnih rečenica. Može se nazvati i jednostavno pisanje ili jasno pisanje.
- **Razumno prilagođavanje** – izraz „prilagođavanje“, koji se često koristi u izrazu „razumno prilagođavanje“, odnosi se na neophodne i odgovarajuće modifikacije i prilagođavanja koja obezbeđuju da osobe sa smetnjama uživaju sva ljudska prava i osnovne slobode. Druge opcije se mogu koristiti kada se govori o mestu stanovanja ili boravišta, kao što su kuća, stan, mesto stanovanja ili boravišta.
- **Kućni ljubimci za osobe sa smetnjama u razvoju** – „Servisne“ životinje za osobe sa smetnjama su obučene za obavljanje određenih specifičnih poslova. Ovo uključuje životinje koje pomažu pri kretanju slepih i slabovidnih osoba, životinje koje vuku kolica ili donose ispale predmete. Kod nas je uobičajen primer takvih životinja pas pomagač ili terapijski konj. Međutim, u nekim delovima sveta koriste se i druge životinje, npr. Majmuni kapucini mogu se istrenirati da pomažu osobama sa fizičkim nedostacima u obavljanju svakodnevnih zadataka. I druge životinje mogu se istrenirati ili koristiti za neku vrstu podrške (npr. emocionalne podrške) osobama sa smetnjama u razvoju.
- **Znakovni jezik i međunarodni znakovi** – znakovni jezici širom sveta razlikuju se jedni od drugih. U nekim zemljama (npr. Kanada) postoji više znakovnih jezika. Ne postoji međunarodni znakovni jezik, ali postoji nešto što se zove međunarodni znak. Međunarodni znak je oblik potpisivanja zasnovan na nizu dogovorenih znakova koji se

koriste kada se gluvi ljudi iz celog sveta sastaju na događajima. Zato se za UN kaže da osiguravaju tumačenje sa međunarodnim znakovima, ali mi to ne nazivamo jezikom.

- **Oštećenje vida nasuprot slepilu** – Pojam „oštećenje vida“ obuhvata širok raspon gubitka vida, od kojih je slepilo samo jedna situacija. Dakle, ovi pojmovi nisu sinonimi.

Vrlo često se osobe sa smetnjama susreću sa preprekama, stigmatizacijom i diskriminacijom prilikom pristupa zdravstvenim uslugama i informacijama. Većina ovih prepreka je zbog neznanja i stavova društva i pojedinaca, uključujući pružaoce zdravstvenih usluga, a ne zbog samih smetnji. Veštine i kapaciteti zdravstvenih radnika su čak duplo veća verovatnoća da će se pokazati neadekvatnim. Osobe sa smetnjama doživljavaju nejednak tretman, različite oblike kršenja njihovih prava i uskraćivanje autonomije. U stvari, postojeće usluge bi se lako mogle prilagoditi potrebama osoba sa smetnjama, a prvi i najvažniji korak za to je podizanje svesti. Pružajući tačne informacije, kao i prilagođene, pristupačne usluge, zdravstveni radnici imaju važnu ulogu u podršci osobama sa smetnjama. Prema preporukama iz Konvencija UN (1), potrebno je koristiti kampanje, edukacije, uključivanje medija i programa za podizanje svesti o pravima, sposobnostima i doprinosima osoba sa smetnjama, kao i osporavanje stereotipa i predrasuda u vezi sa ovim osobama.

Literatura

1. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities; United Nations Organization, 2007. <https://nsiom.org.mk/konvencija>
2. Americans with Disabilities Act; of 1990. from <https://www.upcounsel.com/list-of-disabilities-covered-under-ada>
3. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Skopje: UNICEF, 2017. https://www.unicef.org/northmacedonia/media/3881/file/MK_ICF_Report_MK.pdf
4. Manual for sexual and reproductive health of persons with disabilities; UNFPA, 2023.
5. Disability-Inclusive-Language-Guidelines; <https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>
6. American Heritage Dictionary; Boston: Houghton Mifflin, 3rd ed. 1992.
7. National Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2023–2030 with Action Plan 2023–2026
8. Rulebook for functional assessment of children and youth with disabilities, Skopje: UNICEF, 2023.
9. World Health Organization & United Nations Population Fund. (2009). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. World Health Organization (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44207>).
10. Income and Living Conditions Survey, State Statistical Office, 2017.
11. Law on prevention and protection against discrimination. "Official Gazette of RSM" no. 258/2020.
12. Sexuality, sexual and reproductive health of persons with intellectual disabilities, Handbook for professionals and parents/guardians; Skopje, X.E.R.A. Association for Health Education and Research, 2012.
13. Data collection on child disability—auxiliary professional brochure; United Nations Children's Fund 2014. https://www.unicef.org/northmacedonia/media/3986/file/MKInclusiveCollectingDataDisability_Report_MK.pdf
14. Longmore, P.K. 1987. Uncovering the hidden history of people with disabilities. *Reviews in American History* 15 (3) (September): 355–364.
15. Puberty & Sexuality for Children and Young People with a Learning Disability A supporting document for National Curriculum objectives) - The Children's Learning Disability Nursing Team, Leeds January 2009.
16. Simi Linton, *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press, 1998.
17. Steadman's Medical Dictionary; Baltimore: Williams and Wilkins; 1987.

Alternativna medicina nudi rešenja koja Vam neće pomoći

prof. dr. sc. Livia Puljak, dr. med.

Najvažnije poruke:

- Građani troše milione na nadrilekare i lažne proizvode koji se reklamiraju na neutemeljenim tvrdnjama o zdravlju
- Alternativnoj medicini ljudi se obično okreću kada im službena medicina ne može uopšte ili dovoljno pomoći, ili ne može pomoći onoliko brzo koliko bi čovek hteo
- Alternativna medicina agresivno se reklamira i u reklamama navodi tvrdnje koje nisu utemeljene na medicinskim istraživanjima
- Kod alternativaca nema specijalizacija; oni tvrde da leče sve moguće bolesti
- Zvanična medicina vodi se dokazima iz naučnih istraživanja, za razliku od alternativne medicine
- Alternativci zarađuju ogroman novac, oni nisu altruisti koji Vam samo žele pomoći

Svake godine lakoverni, očajni pacijenti troše milione nadrilekara i lažnih proizvoda koji se oglašavaju u medijima. Alternativnoj medicini ljudi se obično okreću kada im zvanična medicina ne može uopšte pomoći ili ne može dovoljno pomoći, ili ne može pomoći onoliko brzo koliko bi čovek hteo. Nažalost, mnogi su spremni iskoristiti očaj čoveka koji želi da pomogne sebi ili svojoj porodici kako bi rešio neki zdravstveni problem. Stoga je važno osvestiti problem nadrilekarstva i alternativne medicine, te naučiti kako prepoznati prevarante.

Šta je alternativna i komplementarna medicina?

Alternativna i komplementarna medicina naziv je za medicinske proizvode i praksu koji nisu deo standardne medicinske nege. Ljudi često koriste takve terapije jer imaju osećaj da rade nešto kako bi pomogli vlastitim naporima da leče ili izleče neko stanje (1).

Konvencionalna medicina je sistem u kojem zdravstveni radnici, uključujući lekare, medicinske sestre i lekare, sprovode lečenje simptoma i bolesti pomoću lekova, zračenja ili operacija. Takođe se još naziva alopatskom medicinom, biomedicinom, zapadnom, ili ortodoksnom medicinom. Standardna medicinska nega je terapija koju medicinski stručnjaci prihvataju kao ispravnu za određene vrste bolesti i koje široko koriste zdravstvene delatnosti. Takođe se naziva najbolja praksa, standardna briga i standardna terapija (1).

Integrativna medicina je pristup medicinskoj nezi koji kombinuje konvencionalnu medicinu i praksu alternativne i komplementarne medicine(1).

Komplementarna medicina koristi se uz standardno medicinsko lečenje, ali se sama po sebi ne smatra standardnim lečenjem. Jedan primer je korišćenje akupunktura za smanjenje nuspojava određene vrste lečenja. Za većinu vrsta komplementarne medicine sprovedeno je manje istraživanja u odnosu na terapije koje se koriste u standardnoj medicini(1).

Alternativna medicina koristi se umesto standardnog lečenja. Jedan primer je korišćenje vrsta ishrane za lečenje raka, umesto posebnih lekova protiv raka koje propisuje onkolog. Za većinu vrsta alternativne medicine sprovedeno je manje istraživanja lošeg kvaliteta (1).

Ko je nadrilekar?

Nadrilekar je osoba koja se pretvara da je medicinski obrazovana i na neki način ovlašćena da može da dijagnostikuje ili leči pacijenta sa zdravstvenim problemom. Mami ljude da mu povere svoje zdravlje, a zatim tom pacijentu prodaje (ili barem pokušava da proda) proizvod ili uslugu koja će navodno izlečiti pacijenta.

Agresivno reklamiranje alternativne medicine i čudesnih terapija

U našem medijskom prostoru mnoštvo je reklama za proizvode koji će navodno pomoći poboljšanju zdravlja ili izlečiti razne bolesti, a koje zvuče predobro da bi bile istinite. Reklame nude razne pripreme i terapije koje leče sve, od prehlade do bolesti koje su neizlečive standardnoj medicini; razni uređaji, preparati koji poboljšavaju imunitet, čarobne napitke za mršavljenje, razne magnetne spravice itd.

Različiti terapeuti bez ikakvog medicinskog obrazovanja nude terapije egzotičnih naziva. Neki od tih kvaziterapeuta nude čak i lečenje samo pogledom. Za takve „terapeute“ tvrdi se da je dovoljno da Vas pogledaju pa da ozdravite. Takvi terapeuti koji navodno leče pogledom, navodno leče i na daljinu. Tvrdi se da je dovoljno da pogledate snimku takvog terapeuta da biste ozdravili. Nažalost, obično sve što je predobro da bi bilo istinito – nije istinito. Kad bi zaista postojali ljudi koji leče pogledom i to čak i na daljinu, onda nam zdravstveni sistem kakav danas poznajemo uopšte ne bi trebao. Bilo bi dovoljno da nas preko televizije i interneta gledaju čudotvorci i niko ne bi bio bolestan.

Vredi zapitati se kako je uz sve te čudotvorce i iscelitelje moguće da su brojni ljudi i dalje bolesni, ili imaju probleme koje ne smatramo nužno bolešću, ali ih ljudi radije ne bi imali. Svako od nas poznaje ljude koji imaju višak kilograma, koji su izgubili kosu, koji boluju od različitih dugotrajnih neizlečivih bolesti kao što su dijabetes ili artritis, zatim bolesti kao što je karcinom i sl. Stoga, razmislite, kako je moguće da ti ljudi još uvek imaju te probleme, s obzirom na činjenicu da alternativna medicina nudi gomilu rešenja koja će te probleme navodno brzo, efikasno i potpuno sigurno rešiti? Odgovor je jednostavan: ti problemi i dalje postoje jer alternativna medicina za njih rešenja nema.

Alternativna medicina i nadrilekari nude čarobna, jednostavna rešenja za niz bolesti

U službenoj medicini postoji čitav niz specijalizacija i subspecijalizacija koje prolaze lekari kako bi imali što više znanja i veština za lečenje određenog uskog područja. Ako imate problema sa srcem, idete kod kardiologa. Ako imate problema sa bubrezima, idete kod nefrologa. Ako imate probleme sa očima, treba Vam oftalmolog. Probleme sa ženskim polnim organima rešava ginekolog. Međutim, toga kod alternativaca nema. Svi oni leče sve moguće nepovezane bolesti. Svi sve znaju i sve leče. Često pritom koriste pseudonaučnu terminologiju da bi to bolje zvučalo i da bi se ljudi uspešnije prevarili.

Alternativa tvrdi da nudi brza i jednostavna rešenja

Ko god je ikada zahtevao usluge službene medicine dobro zna koliko taj sistem ponekad može biti spor i trom, posebno kad je u pitanju lečenje dugotrajnih bolesti. Pored toga, lekovi i razne terapije koje propisuju službenu medicinu mogu imati niz štetnih efekata, uz svoje pozitivne efekte. Na primer, ako neko boluje od karcinoma, prima terapije od kojih će opasti kosa, uništiti se razne ćelije u našem telu, može se razviti mučnina i povraćanje, i brojni drugi štetni učinci terapije koji dodatno narušavaju stanje čoveka. Naprotiv, toga nema u alternativnoj medicini. Tamo se ne vadi krv i ne uzima se uzorak mokraće ili drugih telesnih tečnosti. Tamo Vas skeniraju viskom, različitim čudesnim uređajima koji ne zahtevaju nikakvo bockanje. Na primer, kod nekih alternativaca samo treba neku sondu držati u ruci 10 sekundi i na računaru će pokazati celu listu bolesti koje Vas muče i koje hitno treba da rešite, prodajući Vam ya to svoje proizvode.

Terapije alternativne medicine su sve neke prirodne vodice, u kojima navodno nema hemije, s pacijentima se ugodno i dugo razgovaraju. Ljudi se i zbog samog takvog razgovora često osećaju bolje. Naime, zbog velikog broja pacijenata u službenoj medicini lekari i medicinske sestre

često nemaju puno vremena za razgovor sa pacijentom. Lekari opšte medicine na dan obično viđaju više od 100 pacijenata pa im jednostavno ne mogu posvetiti puno vremena. Ne, kod alternativaca je drugačije jer oni računaju na to da ljudi žele da im se neko posveti i sasluša.

Ako Vam slučajno alternativna medicina ne pomogne, ti „terapeuti“ u pravilu će Vas okriviti za neuspeh terapije. Nije kod njih nikad kriva alternativna medicina jer nije delotvorna nego je kriv pacijent koji nije dovoljno verovao, koji ne uzima terapiju kako treba, koji ne uzima dovoljno terapije, i slično.

Alternativa tvrdi da Vas ne truje i koristi prirodne proizvode

Službena medicina vodi se dokazima iz naučnih istraživanja. U alternativnoj medicini u pravilu nema naučnih dokaza da je nešto efikasno. Alternativci očekuju da se veruje njihovom bogatom iskustvu i njihovoj priči da je nešto pomoglo brojnim njihovim klijentima. Alternativci rado ogovaraju službenu medicinu, govore da službena medicina truje ljude, da je rešenje u prirodi. Nude proizvodi u kojima se nalaze prirodni sastojci, blagotvorne biljke koje hiljadama godina pomažu ljudima.

Međutim, pitamo se da li priroda zaista nudi rešenja za sve naše zdravstvene probleme. Te biljke su oko nas u prirodi hiljadama godina, i ljudi zaista tradicionalno koriste različite mešavine iz prirode za lečenje, međutim, tokom poslednjih 100 godina vidimo napredak po pitanju zdravlja čoveka i produženje očekivanog trajanja života, što možemo zahvaliti napretku nauke, tehnologije i boljim uslovima življenja. Pre 150 godina jednako smo bili okruženi prirodnim i takozvanim prirodnim lekovima, prosečan životni vek bio je 40 godina, deca su mahom umirala od upale pluća, brojne žene i deca umirali su prilikom porođaja. Valja se pitati zašto nam tada ti prirodni lekovi nisu pomogli da živimo bolje i duže.

Alternativci zarađuju ogroman novac, oni nisu altruisti koji Vam samo žele pomoći

Nedovoljno se govori o tome da je alternativna medicina veliki biznis u kojem se vrti ogroman novac, a bez ikakve regulative ili obaveze dokazivanja da je njihov proizvod delotvoran i siguran. U ovom biznisu za obolele nema milosti, a uglavnom ni naučnih dokaza.

Prema podacima mrežnih stranica MarketWatch, vrednost globalnog tržišta komplementarne i alternativne medicine procenjena je na 132 milijarde američkih dolara u periodu 2021/2022, a očekuje se da će do 2030. godine dostići 435 milijardi dolara (2).

Alternativci rado ogovaraju navodnu korumpiranost službene medicine i farmaceutske industrije koju zanima samo novac, a ne ljudi. Pritom, naravno, ignorišu činjenicu da je farmaceutska industrija regulisana. Niti jedan lek i medicinski proizvod ne može danas doći na tržište bez dokaza naučnih eksperimenata koje neko proverava.

Procenjuje se kako trošak razvoja pojedinog leka danas iznosi više od dve milijarde američkih dolara (3). Ta cena tako je velika zbog toga što treba sprovesti brojna istraživanja u laboratorijama, na eksperimentalnim životinjama i na ljudima kako bi se dokazalo da je lek neškodljiv i delotvoran. Strogo je propisano koja sva istraživanja industrije treba sprovesti kako bi dokazala neškodljivost i sigurnost leka. Brojni lekovi koji se istražuju ne uspeju proći tu strogu procenu i regulativu. S druge strane, kada su u pitanju alternativci, imate samo njihovu reč da je njihov proizvod ili usluga delotvoran ili siguran. Ulaganje u dobar oglas njihovo je jedino ulaganje u dokazivanje delotvornosti i sigurnosti proizvoda, odnosno usluga.

Roditelji dece s teškoćama u razvoju su posebno osetljivi na nadržilekare i lažne terapije

Najvažnije poruke:

- Roditelji dece s teškoćama u razvoju posebno su podložni korišćenju lažnih lekova i nadržilekara
- 27% do 88% porodice dece sa poremećajima iz spektra autizma navodi da koriste tretmane alternativne i komplementarne medicine
- Vrlo je važna edukacija roditelja i staratelja kako ne bi gubili vreme i novac na terapiju koje detetu neće pomoći

Roditelji dece s teškoćama u razvoju osetljiva su grupa koju često ciljaju nadržilekari s alternativnom medicinom i „rešenjima“ za probleme njihovog deteta. Takođe se ti roditelji često posramljuju jer nisu isprobali alternativne lekove. Roditelji i staratelji te dece mogu biti skloni uzimanju alternativnih i komplementarnih terapija jer im službena medicina ne nudi rešenje za stanje njihovog deteta.

Primera radi, uprkos godinama napora, nije pronađen lek koji deluje na temeljne simptome poremećaja spektra autizma. Jedini lekovi koje su odobrile pojedine regulatorne agencije za lekove su risperidon i aripiprazol za agitaciju i razdražljivost kod poremećaja iz spektra autizma, a ne za temeljne simptome. Iako efikasno smanjuju razdražljivost/nasilnost, ti lekovi uzrokuju i problematične nuspojave, uključujući pojavu metaboličkog sindroma, povišenih jetrenih enzima i poremećaja pokreta poput nekontrolisanih ili neželjenih pokreta, trzaja, drhtanja i stezanja mišića. Stoga nije iznenađujuće da se mnoge porodice dece s autizmom okreću alternativnom i komplementarnom lečenju, uključujući dijete, vitamine i imunomodulatorne terapije(4).

Prema rezultatima novijih istraživanja, 27% do 88% porodica dece sa poremećajima iz spektra autizma navodi da koriste tretmane alternativne i komplementarne medicine. Istraživanja pokazuju kako brojni roditelji doživljavaju prirodnu i komplementarnu terapiju kao prirodno i sigurno lečenje u odnosu na terapije koje nudi službena medicina. Najčešće roditelji za svoju decu s poremećajima iz spektra autizma koriste multivitamin, eliminacionu ishranu (iz ishrane se izbacuju pojedini sastojci) i injekcije metil B12. Stručnjaci koji rade sa roditeljima i starateljima dece sa poteškoćama u razvoju trebali su poboljšati svoje znanje o alternativnoj i komplementarnoj medicini kako bi mogli savetovati o vremenskoj terapiji za koje imamo ograničene podatke ili podatke lošeg kvaliteta (4). Takođe je važna edukacija roditelja i staratelja kako ne bi gubili vreme i novac na terapiju koje detetu neće pomoći.

Kako se zaštititi od prevara alternativne medicine

Najvažnije poruke:

- Budite oprezni ako se neka terapija izvan standardne medicine koristi (pseudo) naučnom terminologijom. Proverite kod lekara te navodne naučne tvrdnje.
- Čuvajte se terapija/priprema koji leče sve. To prosto nije moguće.
- Sumnjajte u svedočanstva, odnosno lične priče o tome kako je nešto nekom pomoglo
- Pazite na tekst reklama i maglovite izraze koji se koriste.
- Čuvajte se teorija zavere.
- Čuvajte se terapije koje imaju tajne sastojke i efekte.
- Vodite računa da postoji placebo učinak, koji se ne može izraziti i kratkotrajan.
- Prirodne terapije biljnim „lekovima“ nisu nužno delotvorne i sigurne.

- Budite oprezni ako Vas netko poziva da "mislite svojom glavom" umesto da verujete službenoj medicini.
- Kritički sagledajte „dokaze“ koje nudi alternativna medicina.

Često čujemo za neko novo alternativno i komplementarno lečenje koje ne nudi standardna medicina i pitamo se može da bude odgovor koji će pomoći Vama ili nekome koga volite da se osećate bolje. Je li to sigurna, zdrava opcija ili je nadržilekarstvo? Šarlatanstvo je promidžba ili prodaja zdravstvenih proizvoda koji zvuče dobro, ali zapravo ne pomažu, a mogu biti čak i štetni. Ovi Vam saveti mogu pomoći da izbegnete da Vas zalude šarlatanski proizvodi, tretmani ili osobe:

1. Koristi li reklama/publicitet pseudonaučnu terminologiju?

Samo zato što nešto zvuči naučno, ne znači da to i jeste. Promoteri nadržilekarstva često će koristiti naučne izraze i navoditi (ili neispravno navoditi) naučne izvore. Neki od praktičara alternativne medicine mogu imati medicinsko ili naučno obrazovanje, ali su napustili uglednu naučnu zajednicu. Proverite kod lekara te navodne naučne tvrdnje.

2. Čuvajte se terapija/priprema koji leče sve

Čuvajte se terapija, odnosno priprema, odnosno dodatka ishrani za koji se tvrdi da leče sve. Iako su neke bolesti povezane sa ishranom, većina nije. Ne slušajte promotere koji govore, na primer, da je neka bolest uzrokovana pogrešnom ishranom, a njihov će Vas dodatak prehraniti. Ne dajte se zavesti na kupovinu proizvoda koji kažu da mogu lečiti mnoge nepovezane bolesti. Nažalost, takav proizvod ne postoji. Da postoji, svi bismo bili zdravi.

3. Sumnjajte u svedočanstva, odnosno lične priče o tome kako je nešto nekom pomoglo

Ako neko tvrdi da mu je pomogao neobičan tretman, pitajte se i svog lekara postoji možda neko drugo objašnjenje. Neke bolesti znaju imati razdoblja poboljšanja i razdoblja bez simptoma. Možda su uz alternativni tretman neki ljudi koristili tradicionalnu medicinu, a zasluge pripisuju alternativnoj terapiji. Možda ti ljudi nisu imali tačnu dijagnozu i nikada nisu imali bolest o kojoj govore. Primera radi, pojedinci navode kako su im neke terapije pomogle da dete izleče od autizma. Nažalost, autizam nije izlečiv pa to ne može biti istina. Takođe, neki od ljudi koji u reklamama govore o tome kako im je nešto jako pomoglo da budu glumci i ne govore istinu o svom lečenju i izlečenju.

4. Pazite na tekst reklama i maglovite izraze koji se koriste

U tekstu reklama o alternativnoj terapiji nadržilekari često obećavaju „detoksikaciju“ tela, terapiju će „uravnotežiti“ hemiju vašeg tela, „dovesti ga u sklad“ s prirodom ili „ispustiti bolest“ iz tela. Drugi bi mogli obećati da će ojačati „slabi“ deo tela. Vrlo su česti izrazi u kojima se navodi da nešto „potpomaže“ telesne funkcije. To su sve nenaučni i magloviti izrazi koji bi trebalo da vam pobude sumnju.

5. Čuvajte se teorija zavere

U alternativnoj medicini vrlo često se šire teorije zavere po kojima su se medicinski struka, farmaceutske kompanije i vlada udružili kako bi zataškali svaki tretman koji alternativci pokušavaju prodati. Nije logično da se veliki broj ljudi protivi terapiji koja bi jednom mogla da pomogne njima samima ili njihovim bližnjima. Niko nikada nije dokazao takvu teoriju zavere.

6. Čuvajte se terapije koje imaju tajne sastojke i efekte

Alternativci često navode da je sastojak nekog leka ili način na koji se sprovodi neki postupak tajan. Naravno, nadrilekari možda mogu svoje metode držati u tajnosti kako drugi ne bi mogli dokazati da ne funkcionišu. Međutim, u standardnoj medicini toga nema. Kada Vam lekar propiše neki lek, u kutiji se nalazi papir na kojem su jasno opisani sastojci leka, moguće nuspojave i uputstva o uzimanju leka. Istinski naučnici žele podeliti ono što su naučili kao deo procesa medicinske nauke jer onda to znanje koristi celom čovečanstvu. Stoga, čuvajte se terapije koje imaju tajne sastojke i efekte, poznate samo onome ko Vam terapiju pruža.

7. Vodite računa da postoji placebo učinak, koji se ne može izraziti i kratkotrajan

Reč placebo dolazi od latinske riječi placere, što znači svideti se. U strogom smislu, to je lažni proizvod/terapija, koji ne sadrži lekovite stvari s farmakološkim učinkom, odnosno učinkom koji imaju pravi lekovi. Za razliku od placebo lekovi koji sadrže lekovite stvari nazivaju se verumi. Placebo efekat opisuje situaciju kada je osoba uverena da lek ili terapija koju primaju ima blagotvoran učinak iako pripravak, na primer, sadrži samo šećer, a injekcija sadrži samo fiziološki rastvor.

Zbog sugestije, uverenja, očekivanja i skretanja pažnje, pacijenti kojima su dati beskorisni tretmani često dožive olakšanje. Neki od placebo efekta mogu biti stvarne promene u fizičkom stanju osobe, dok su druge promene koje pacijenti mogu osetiti, iako nije bilo promena u njihovoj stvarnoj bolesti. Placebo nikada ne dovodi do izlečenja i može imati samo kratkoročni učinak.

8. Prirodne terapije biljnim „lekovima“ nisu nužno delotvorne i sigurne

Mnogi ljudi misle da biljke omogućavaju prirodan način lečenja bolesti i da su uvek „sigurne“. Istina, mnoge biljke imaju stotine ili čak hiljade hemijskih jedinjenja koje nisu u potpunosti proučene. Neki se mogu pokazati korisnicima, ali drugi mogu biti otrovni. Međutim, nije sve što se naziva „biljni lek“ zaista lek. Kako bi pravi lek došao na tržište, svakom leku mora biti utvrđen sastav, delotvornost i sigurnost primene. Stoga postoje zakoni o lekovima i stroga regulativa kako se lekovi ispituju i kako se proveravaju. Nažalost, mnogi vodeći „biljni lekovi“ uopšte nisu ispitani na taj propisani način nego se samo reklamiraju s neutemeljenim tvrdnjama o učincima na zdravlje.

9. Budite oprezni ako Vas neko poziva da „mislite svojom glavom“ umesto da verujete službenoj medicini

Ako neko od Vas traži da „mislite svojom glavom“ umesto da verujete u ono što govore zdravstveni radnici i službena medicina, pripazite! Isto tako, ako kažu da će neka terapija delovati kod Vas iako nije dokazano da deluje kod drugih, nemojte verovati. Ne dopustite im da s Vama emocionalno manipulišu. Ako ne osećate da Vam lekar dovoljno pomaže, nemojte žuriti na neobične alternativne tretmane. Razgovarajte o svojim osećanjima i brigama sa svojim lekarom, a ako i dalje niste zadovoljni svojim njim, možda je vreme da zatražite drugo mišljenje od drugog lekara. Nadrilekari računaju na vaš očaj da kupite njihove proizvode.

10. Kritički sagledajte „dokaze“ koje nudi alternativna medicina

Pažljivo pročitajte reklame i tvrdnje koje se vezuju uz neka magična rešenja za zdravstvene probleme. Ako se ti "dokazi" sastoje od svedočanstava zadovoljnih korisnika, ili knjiga koje su alternativne same objavile ili članke iz popularnih medija, trebalo bi da se klonite takvih proizvoda. Alternativci često spominju istraživanja, ali ne navode o kojim istraživanjima je reč. Ako imaju

istraživanja, ta istraživanja treba objaviti u naučnoj literaturi, u pravim naučnim časopisima, gde će ta istraživanja proći proces provere koji se naziva naučna recenzija. Tražite referencu na naučna istraživanja u literaturi i onda proverite kod lekara verodostojnost tih istraživanja, ako Vam uopšte daju referencu na neka istraživanja u literaturi.

Medicina zasnovana na dokazima

prof. dr. sc. Livia Puljak, dr. med.

Najvažnije poruke:

- Medicina zasnovana na dokazima uključuje primenu najboljih dostupnih dokaza, iskustva zdravstvenih radnika i želje pacijenata u donošenju odluka.
- Za primenu medicine zasnovane na dokazima najpre se postavlja pitanje, potom se traže dokazi iz istraživanja, procenjuje se kvalitet tih dokaza, donosi se odluka u saradnji sa pacijentom i onda se procenjuje učinak te odluke bi se videlo da je postignut željeni ishod.
- U nekim područjima medicina ima mnogo objavljenih istraživanja, u nekim malo.
- Kad postoji više istraživanja na neku temu, ta istraživanja ne moraju imati isti ili sličan rezultat – nekad se njihovi rezultati mogu bitno razlikovati.
- Pregledni članci su istraživanja koja sažimaju dokaze iz istih istraživanja. Pomažu čitaocu u razumevanju svih dokaza koji postoje na neku temu u naučnoj literaturi, daju zaključak za medicinsku praksu i buduća istraživanja, zatim procenu kvaliteta i pouzdanosti postojećih dokaza.
- Zlatnim standardom smatraju se Cochrane-ovi sistematski pregledi koji izrađuje međunarodna neprofitna organizacija Cochrane.
- Svaki Cochrane-ov sistematski pregled sadrži sažetak pisan laičkim ili jednostavnim jezikom.

Medicina zasnovana na dokazima (engl. *evidence-based medicine* - EBM) uključuje primenu najboljih dostupnih dokaza, iskustva zdravstvenih radnika i želje pacijenata u donošenju odluka. Tek kad se zajedno uzme to troje – dokazi iz istraživanja, iskustvo kliničara i želje pacijenta – mogu se očekivati najbolji ishodi u medicini. Oslanjanje na dokaze iz istraživanja podrazumeva da se odluke o zdravlju donose na temelju najnovijih, čvrstih, pouzdanih, naučnih dokaza. Kakvu vrstu dokaza tražimo? Trenutno najbolji dokaz. Nisu to savršeni dokazi iz istraživanja nego najbolji koji trenutno postoje. Ali to ne smeju biti stari ili zastareli dokazi; moramo pronaći moderne, ažurirane dokaze.

U praksi, donošenje najboljih informacija za odlučivanje u medicini počinje od postavljanja pravih pitanja i korišćenja najboljih dokaza iz istraživanja za odgovore na ta pitanja. Ponekad kada pacijent ima stanje koje je vrlo retko ili neuobičajeno, može se pronaći vrlo malo visoko kvalitetnih informacija. Da bi se tada učinilo najbolje za pacijenta, možda će se zdravstveni radnik mora osloniti na dobro razumevanje medicinske nauke i razraditi ono što je najbolje na temelju tih znanja. Ponekad se treba oslanjati na iskustvo starijih i mudrih kolega. Međutim, u brojnim oblastima medicine sprovedena su brojna istraživanja, koja mogu, ali ne moraju imati isti rezultat. Ponekad postoje stotine kliničkih studija u kojima su učestvovala stotine ili čak hiljade pacijenata, a sve te studije imaju slične rezultate. U tim situacijama je savetovanje pacijenta o prednostima i nedostacima neke vrste lečenja relativno lako. S druge strane, nekada su rezultati različitih studija protivrečni, ili dostupna istraživanja nisu posmatrala istu vrstu pacijenata (5).

Praktični koraci u primeni medicine zasnovane na dokazima

Koraci u primeni medicine zasnovane na dokazima su sledeći:

1. Definisavanje medicinskog pitanja: lekar ili drugi stručnjak traži informacije kako bi pronašao tačnu dijagnozu,
2. Traženje najboljih dokaza: lekar ili drugi stručnjak traži dokaze iz istraživanja koja odgovaraju na postavljeno medicinsko pitanje
3. Procena kvaliteta dokaza: nije dovoljno pronaći dokaze iz istraživanja nego je važno proceniti i njihov kvalitet i pouzdanost; nisu sva istraživanja sprovedena i napisana na dobar način. Za procenu kvaliteta i pouzdanosti dokaza koriste se istraživačke metode koje gledaju način na koji je istraživanje sprovedeno te moguće pristranosti koje su uticale na rezultate istraživanja.
4. Postupanje, odnosno odlučivanje na osnovu dokaza: temeljem prva tri koraka pacijent i zdravstveni radnik zajedno donose informiranu odluku o lečenju.
5. Procena procesa: stručnjak i pacijent procenjuju je li postignut željeni ishod i prema tome prilagođavaju odluke o lečenju ako je potrebno(6).

Uključivanje pacijenata u proces donošenja odluka ima važnu ulogu u izgradnji novih smernica o načelima lečenja. To uključuje čitanje, razumevanje i delovanje na temelju zdravstvenih informacija; rad sa stručnjacima na proceni i odabiru pravih mogućnosti lečenja; i pružanje povratnih informacija o rezultatima. Pacijenti mogu imati aktivnu ulogu na svim nivoima procesa (6).

Procena različitih vrsta istraživačkih dokaza

Kako bi se procenio kvalitet dokaza, prikupljene informacije se rangiraju prema različitim nivoima dokaza. Postoje različite vrste istraživanja i nemaju sve jednaku dokaznu vrednost. Naime, neke vrste istraživanja imaju veći rizik od pristranosti, odnosno netačnih rezultata, zbog načina na koji se sprovode. Stoga je važno poznavati različite nivoe dokaza i njihovo relativno rangiranje (6).

Nivoi dokaza (ili hijerarhija dokaza) je sistem koji se koristi za rangiranje medicinskih istraživanja na osnovu kvaliteta i pouzdanosti njihovog ustrojstva. Za zaključivanje o zdravlju čoveka najmanje su korisna istraživanja iz laboratorija, na eksperimentalnim životinjama i modelima. Najvišom razinom naučnih dokaza smatraju se sistemski pregled literature, koji sažimaju rezultate dostupnih istraživanja na neku temu (7).

Sistematski pregledi literature

Sistematski pregled literature (engl. *systematic review*) vrsta je istraživanja u kojem se sažimaju rezultati drugih sprovedenih istraživanja. Ta druga istraživanja mogu biti objavljena u literaturi ili ne – mogu se analizirati i neobjavljena istraživanja ukoliko neko ustupi njihove rezultate. Sistematski pregledi literature su istraživanja koja se rade zbog toga što u brojnim područjima medicine postoji mnoštvo istraživanja i sva ta istraživanja nemaju nužno isti rezultat. Kad bilo ko počne da pretražuje baze naučne literature suočava se stoga s problemom prevelike količine literature koja može imati različiti zaključak. U takvim situacijama se postavlja i pitanje kojem istraživanju verovati, ako više istraživanja na istu temu ima različit ishod (8).

Sistematski pregled literature počinje da se izrađuje postavljenjem uskog medicinskog pitanja, na primer „jesu li visoke doze vitamina C korisne za lečenje prehlade“. Zatim se razrađuje medicinsko pitanje definisanjem vrste ljudi koji će učestvovati u istraživanju, stanja, intervencije koja će se ispitati, sačim se upoređuje ta intervencija i u kom vremenskom intervalu. Nakon toga istraživači pišu protokol istraživanja u kojem se detaljno opisuje koje vrste istraživanja će se tražiti

u literaturi, kako će se pretražiti literatura, kako će se izvaditi podaci iz istraživanja, kako će se proceniti kvalitet i pouzdanost uključenih istraživanja, kako će se analizirati i prikazati podaci(8).

Preporučuje se da se Protokol sistematskog pregleda literature objavi na internetu u registrima protokola kako bi metode izrade istraživanja bile javno dostupne i transparentne. Nakon dovršetka protokola, istraživači sprovode korake u izradi sistematskog pregleda. Za dokazano dobar sistemski pregled važno je da u svim koracima izrade takvog istraživanja učestvuju najmanje dve osobe kako bi se izbegla mogućnost slučajnih pogrešaka i pristranosti (8). Kad se dokaže pretraživanje literature, vađenje podataka, analiziranje podataka i procena kvaliteta i pouzdanosti uključenih istraživanja, na kraju se donose zaključci za medicinsku praksu i buduća istraživanja. Ti zaključci donose se na osnovu analize svih pronađenih istraživanja pa imaju mnogo veću dokaznu vrednost nego bilo koje pojedinačno istraživanje koje je uključeno u sistematski pregled. Zaključci sistematskog pregleda temelje se na puno većem broju ispitanika u poređenju sa pojedinim istraživanjima koja su u uključena pregleda. U zaključcima za medicinsku praksu daje se odgovor na postavljeno medicinsko pitanje (8).

Sistematski pregledi povremeno se trebaju obnavljati (ažurirati) jer inače informacije koje se nalaze u njima zastarevaju. Zamislite da se danas pretraži naučna literatura kako bi se pronašla sva istraživanja koja odgovaraju na neko pitanje. Nekoliko godina od danas u literaturi bi se moglo objaviti nova istraživanja koja bi možda mogla promeniti ranije zaključke. Stoga se povremenim obnavljanjem pretraživanja literature i uključivanjem novih dokazanih sistema pregleda održava ažuriranima(8).

Organizacija Cochrane i Cochraneovi sistematski pregledi literature

Cochrane je međunarodna neprofitna organizacija osnovana 1993. u Velikoj Britaniji koja izrađuje Cochrane-ove sistematske preglede, istraživanja koja se smatraju zlatnim standardom kad su u pitanju sistematski pregled literature (9).

Vizija Cochrane-a je svet boljeg zdravlja za sve ljude, u kojem su odluke o zdravlju i njene zasnovane na visokokvalitetnim dokazima. Cochrane je nezavisna, raznolika, globalna organizacija koja saraduje u stvaranju pouzdanih dokaza dokaza, čini ih dostupnim svima i zalaže se za njihovu upotrebu. Rad Cochrane-a je međunarodno priznat kao merilo za kvalitetne informacije o učinkovitost zdravstvene zaštite(9). Cochrane-ovi sistematski pregledi mogu se pročitati na mrežnim stranicama Cochrane-ove biblioteke (engl. *The Cochrane Library*). Stranica ima pretraživač koji omogućava pretraživanje pomoću slobodnih reči ili se dostupni Cochrane-ovi sistematski pregledi na stranici mogu pretraživati po temama. U julu 2023. Cochrane-ova biblioteka sadržala je više od 9.000 Cochrane-ovih preglednih članaka iz različitih područja medicine(10).

Laički sažetci Cochraneovih sistemskih pregleda u Cochraneovoj biblioteci

Naučni članci u pravilu sadrže sažetak, kratki tekst u kojem se sažimaju najvažnije poruke tog naučnog članka. Kako bi glavne poruke istraživanja bile jasne i osobe koje nemaju medicinsko obrazovanje, organizacija Cochrane odučila je objaviti sažetak pisan laičkim ili jednostavnim jezikom u svakom Cochrane-ovom preglednom članku. Laički sažetci Cochrane-ovih preglednih članaka prevode se na brojne svetske jezike kako bi njihovi pacijenti mogli čitati na svom izvornom jeziku(11).

Primeri tema obrađenih u Cochrane-ovim preglednim člancima

Roditelji i staratelji dece s teškoćama u razvoju u Cochrane-ovoj biblioteci mogu naći mnoštvo sistematskih pregleda literature koji mogu biti korisni i zanimljivi. Primera radi, pregledni članak pod nazivom „Terapija muzikom za osobe s autizmom“ objavljen je 2022. godine i uključio je 26 istraživanja u kojima je učestvovalo 1165 ispitanika. Analizom svih tih istraživanja autori su dobili dokaze da je muzička terapija verovatno povezana sa većom verovatnoćom za globalno poboljšanje kod autističnih osoba, te im verovatno može poboljšati ozbiljnost autizma i kvalitet života. Sigurno dokazana ocena je kao umerena za ta četiri ishoda, što znači da su istraživači umereno sigurni u procenu učinka. Nisu pronađeni jasni dokazi razlike za društvenu interakciju, neverbalnu komunikaciju i verbalnu komunikaciju izmerenu neposredno nakon intervencije. Za te ishode, sigurnost dokazana je kao niska ili vrlo niska, što znači da stvarni učinak može biti bitno drugačiji od tih rezultata. U poređenju sa ranijim verzijama ovog preglednog članka, nova istraživanja su uključena u ažuriranje od 2022. Godine, kako bi pomogla da se poveća sigurnost i primenjivost rezultata pregleda literature jer je uključen veći broj istraživanja povećanog broja ispitanika u pregledu literature, proširene su dodatne skupine, ispitana su tokom perioda intervencije i uključene su naknadne procene, te uglavnom koriste proverene alate koje mere generalizovano ponašanje (tj. ponašanje izvan konteksta terapije). Autori zaključuju kako su ti novi dokazi važni za osobe s autizmom i njihove porodice, kao i za političare, pružanje usluga i kliničare, kako bi pomogli u donošenju odluka o vrstama i količinama intervencija koje treba da Vam obezbede u planiranju resursa (12).

Cochrane-ov sistematski pregled „Prognoza dijagnostike poremećaja spektra autizma u predškolskoj dobi“ objavljen je 2023. Autori sistematskog pregleda su želeli da ispituju je li dete predškolske dobi kojem je dijagnoza poremećaja iz spektra autizma postavljena pre šest godina života zadržalo dijagnozu pri ponovljenom dijagnostičkom pregledu godinu ili više godina kasnije. Takođe su ispitani bilo koji faktori koji se odnose na pojedino dete, način na koji je detetu dijagnostifikovan autizam ili istraživačke metode koje se koriste u studijama, bili su povezani sa manjom ili većom verovatnoćom da dete nastavi da ispunjava dijagnostičke kriterijume za poremećaj iz spektra autizma tokom vremena. Faktori koji se odnose na pojedino dete uključivali su starost deteta pri početnoj i naknadnoj dijagnostičkoj proceni, njihov rezultat koeficijenta inteligencije, njihovu sposobnost obavljanja svakodnevnih životnih zadataka za dete njihove dobi (rezultat adaptivnog ponašanja) i njihovu ocenu sposobnost komuniciranja s onima oko sebe (jezički rezultat). Faktori koji se odnose na način na koji je deci postavljena dijagnoza uključivali su vrstu alata ili kriterijuma korišćenih za postavljanje dijagnoze, dužinu vremena između dijagnostičkih procena i da li je dijagnoza postavljena od strane multidisciplinarnog tima. Faktori povezani s metodama istraživanja uključivali su godinu kada je studija objavljena i pouzdanost dokaza. Ukupno je 49 studija iz naučne literature ispunilo kriterijume uključivanja, a 42 od njih (11 740 Faktori koji se odnose na način na koji je deci postavljena dijagnoza uključivali su vrstu alata ili kriterijuma korišćenih za postavljanje dijagnoze, dužinu vremena između dijagnostičkih procena i da li je dijagnoza postavljena od strane multidisciplinarnog tima. Faktori povezani s metodama istraživanja uključivali su godinu kada je studija objavljena i pouzdanost dokaza. Ukupno je 49 studija iz naučne literature ispunilo kriterijume uključivanja, a 42 od njih (11 740 Faktori koji se odnose na način na koji je deci postavljena dijagnoza uključivali su vrstu alata ili kriterijuma korišćenih za postavljanje dijagnoze, dužinu vremena između dijagnostičkih procena i da li je dijagnoza postavljena multidisciplinarni tim. Faktori povezani s metodama istraživanja uključivali su godinu kada je studija objavljena i pouzdanost dokaza. Ukupno je 49 studija iz naučne literature ispunilo kriterijume uključivanja, a 42 od njih (11 740 dece) imalo je podatke koji su se mogli koristiti. Najveća studija uključila je 8.564 dece, a najmanje 11. Te studije

sprovedene su u 13 zemalja, od čega je 16 sprovedeno u SAD-u. Prosečna starost dece bila je tri godine pri prvoj dijagnozi i šest godina nakon praćenja. Prosečna dužina praćenja bila je 2,86 godina. Analizom svih uključenih istraživanja pokazalo se da 9 od 10 (90%) dece predškolske dobi kojima je dijagnostifikovan poremećaj iz autističnog spektra može zadržati svoju dijagnozu godinu ili više godina kasnije. Za jedno od 10 dece koja više ne ispunjava dijagnostičke kriterijume za dijagnozu autizma pri praćenju, nije bilo moguće proceniti je li se dijagnoza promenila jer su s vremenom postali zreliji ili zato što su primili intervenciju ili je izvorna dijagnoza bila netačna (13).

Cochraneov sistematski pregled „Početne intervencije čitanja za decu i adolescente sa intelektualnim teškoćama“ objavljen je 2019. Uključio je 7 istraživanja u kojima je učestvovalo 352 dece i adolescenata s intelektualnim teškoćama. Rezultati pregleda literature pokazuju da su početne intervencije čitanja umereno efikasne za poboljšanje fonološke svesti, čitanja reči, veština dekodiranja, tačnosti usmenog čitanja i jezičkih veština kod dece i adolescenata s intelektualnim teškoćama. Kvalitet dokaza bila je niska i umerena u pet ishoda koje su autori analizirali. Nijedno istraživanje nije opisalo štetne uticaje ispitivanih intervencija (14).

Cochraneov sistematski pregled „Metilfenidat za decu i adolescente s poremećajem pažnje i hiperaktivnosti (ADHD)“ objavljen je 2023. Autor tog sistemskog pregleda u literaturi pronašao je 212 studija u kojima je učestvovalo ukupno 16.302 dece ili adolescenata s ADHD-om. Većina ispitivanja upoređivala je lek metilfenidat s placebom. Većina istraživanja uključila je mali broj dece - oko 70 dece, prosečne dobi od 10 godina (dobi su bile u rasponu od 3 do 18 godina). Većina ispitivanja bila je kratka, u proseku je trajala oko mesec dana; Najkraće istraživanje trajalo je samo jedan dan, a najduže 425 dana. Najviše istraživanja provedeno je u SAD-u. Analiza svih istraživanja literature o preglednom članku pokazala je da je u poređenju sa placebom ili bez lečenja, metilfenidat može poboljšati simptome ADHD-a (dokazi se temelje na 21 istraživanju u kojima je učestvovalo 1728 dece), ne može uticati na ozbiljne neželjene efekte (26 istraživanja, 3673 ispitanika), može uzrokovati manje ozbiljne neželjene efekte (35 istraživanja, 5342 ispitanika), može poboljšati opšte ponašanje (7 istraživanja, 792 ispitanika) i ne može uticati na kvalitet života (4 istraživanja 608 ispitanika). Autori preglednog članka navode kako je njihovo poverenje u rezultate pregleda ograničeno iz nekoliko razloga. Često je bilo moguće da osobe koje su učestvovala u istraživanjima znaju koju terapiju su ispitanici uzimali, što bi moglo uticati na rezultate. Izveštavanje o rezultatima nije bilo potpuno u mnogim studijama, a za neke rezultate rezultati su se razlikovali među istraživanjima. Studije su bile male i koristile su različite skale za merenje simptoma. Većina studija je trajala samo kratko vreme, što je onemogućilo procenu dugoročnih učinaka metilfenidata. Oko 41% studija finansirala je ili delimično finansirala farmaceutsku industriju (15).

Cochraneov pregledni članak „Intervencije koje sprovode roditelji za unapređenje komunikacijskog i jezičkog razvoja kod muške dece sa Daunovim sindromom“ objavljen je 2018. U literaturi su pronađena svega 3 istraživanja na tu temu, u kojima je učestvovalo svega 45 dece u dobi između 29 meseci i šest godina. Dve od tri studije nisu otkrile razlike u jezičkim sposobnostima dece nakon što su roditelji sprovodili intervencije za koje su obrazovani. Međutim, te dve studije otkrile su da su deca u intervencijskoj grupi koristila više reči koje su bile posebno ciljane nakon intervencije; taj rezultat se nije održao nakon 12 meseci. Studija koja je roditeljima dala najveću količinu intervencija opisala je poboljšanje opštih mera ukupnih jezičkih sposobnosti dece u intervencijskoj grupi. Jedna studija nije pronašla nikakve promene u nivou roditeljskog stresa odmah ili do 12 meseci nakon intervencije ni u jednoj grupi. Sve tri studije primetile su promene u načinu na koji su roditelji razgovarali i komunicirali sa svojom decom odmah nakon

intervencije, a većina strategija je zadržala intervencijsku grupu 12 meseci kasnije. Jedna je studija izvestila o povećanju socijalnih veština dece koja su primila intervenciju. Nijedna studija nije pokazala slabljenje jezika ni u jednoj grupi nakon intervencije. Autori zaključuju da su potrebna nova istraživanja na ovu temu (16).

Literatura

1. Complementary and Alternative Medicine. Link: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/cam>.
2. Global Complementary and Alternative Medicine Market [2023] | New Report Anticipates Industry to Surpass USD 435020.27 Million in Revenue by 2030. Link: <https://www.marketwatch.com/press-release/global-complementary-and-alternative-medicine-market-2023-new-report-anticipates-industry-to-surpass-usd-43502027-million-in-revenue-by-2030-2023-04-24>.
3. The Unbearable Cost of Drug Development: Deloitte Report Shows 15% Jump in R&D to \$2.3 Billion. Link: <https://www.genengnews.com/gen-edge/the-unbearable-cost-of-drug-development-deloitte-report-shows-15-jump-in-rd-to-2-3-billion/>.
4. Vandana P, Simkin DR, Hendren RL, Arnold LE. Autism Spectrum Disorder and Complementary-Integrative Medicine. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2023;32(2):469-94.
5. What is Evidence-Based Medicine? Link: <https://s4be.cochrane.org/start-here/what-is-evidence-based-medicine/>.
6. Evidence-based medicine. Link: <https://toolbox.eupati.eu/resources/evidence-based-medicine/>.
7. Levels of medicine. Link: <https://openmd.com/guide/levels-of-evidence>.
8. Khan KS, Kunz R, Kleijnen J, Antes G. Five steps to conducting a systematic review. *J R Soc Med*. 2003;96(3):118-21.
9. About us. Cochrane. Link: <https://www.cochrane.org/hr/about-us>.
10. The Cochrane Library. Link: <http://www.cochranelibrary.com/>.
11. Plain language summary format. Link: <https://www.cochrane.no/how-write-plain-language-summary>.
12. Geretsegger M, Fusar-Poli L, Elefant C, Mossler KA, Vitale G, Gold C. Music therapy for autistic people. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;5(5):CD004381.
13. Brignell A, Harwood RC, May T, Woolfenden S, Montgomery A, Iorio A, et al. Overall prognosis of preschool autism spectrum disorder diagnoses. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2022(9).
14. Reichow B, Lemons CJ, Maggin DM, Hill DR. Beginning reading interventions for children and adolescents with intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;12(12):CD011359.
15. Storebo OJ, Storm MRO, Pereira Ribeiro J, Skoog M, Groth C, Callesen HE, et al. Methylphenidate for children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Cochrane Database Syst Rev*. 2023;3(3):CD009885.
16. O'Toole C, Lee AS, Gibbon FE, van Bysterveldt AK, Hart NJ. Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;10(10):CD012089.

Karakteristike razvojnih teškoća

viš. nauč. sor. dr sci. Tatjana Zorčec, spec. medicinske psihologije

--Najvažnije poruke:

- Uobičajeni psihološki problemi povezani sa smetnjama u razvoju uključuju emocionalne, socijalne i probleme prilagodjavanja.
- Veća je verovatnoća da deca sa smetnjama u razvoju ili hroničnim oboljenjima imaju loše raspoloženje i depresiju od svojih vršnjaka.
- Deca sa smetnjama u razvoju često imaju poteškoća sa samopoštovanjem i socijalizacijom
- Odrasli (roditelji, porodica, obrazovno osoblje) mogu pomoći deci sa sa smetnjama u razvoju da napreduju i pozitivno se prilagode svojim smetnjama u razvoju.
- Roditelji dece sa smetnjama u razvoju treba takođe da vode računa o svom zdravlju, zbog mogućnostio da izgore dok se brinu o potrebama deteta.

Uvod

Teškoća u razvoju uključuje svako stanje koje otežava osobi da obavlja određene aktivnosti ili ima pravičan pristup u određenom društvu. Tip teškoće može biti kognitivni, razvojni, intelektualni, mentalni, fizički, čulni ili kombinacija navedenih. Teškoća u razvoju može biti prisutna od rođenja, ili se može steći tokom života osobe i, po prirodi, može biti lako vidljiva ili nevidljiva. Smetnje u razvoju obuhvataju grupu stanja koja nastaju kao rezultat oštećenja fizičkog/somatskog zdravlja, učenja, jezika ili ponašanja. Ta stanja počinju tokom razvojnog perioda, mogu uticati na svakodnevno funkcionisanje i obično traju tokom celog života (1).

Teškoće u razvoju mogu da ometaju osobu da u potpunom i efektivnom učešću u društvu, na ravnopravnoj osnovi sa ostalima“ (2).

Evo nekoliko novijih činjenica o smetnjama u razvoju:

- U svetu živi skoro 240 miliona dece sa smetnjama, odnosno pogođeno je svako deseto dete. Psihosocijalne teškoće pogađaju većinu ove dece, bez obzira na uzrast (3).
- Deca sa smetnjama u razvoju češće će biti izložena određenim povredama prava dece, uključujući različite oblike nasilja (4).
- Deca sa smetnjama u razvoju imaju 25% manje šanse da će pohađati vrtić, 49% je veća verovatnoća da nikada neće pohađati školu, 47% je veća verovatnoća da neće završiti osnovnu školu, 33% je veća verovatnoća da neće pohađati srednju školu (4).
- Deca sa smetnjama u razvoju doživljavaju više stope siromaštva u poređenju sa decom bez smetnji. Kod dece uzrasta od 2 do 4 godine, 38% onih sa više od jedne funkcionalne smetnje ima tri do pet nedostataka, u poređenju sa samo 12% dece bez funkcionalnih smetnji (4).
- Deca sa smetnjama u razvoju imaju 42% veću verovatnoću da će biti pothranjena, a 34% veća je verovatnoća da će imati zaostajanje u razvoju (4).
- Deca sa smetnjama u razvoju suočavaju se sa lošijim zdravstvenim ishodima, mogu imati odložen razvoj, suočavaju se sa većim rizikom od dobijanja zaraznih bolesti i manje je verovatno da će imati koristi od mera spašavanja života (5).
- Podaci sugerišu da se institucionalizacija dece sa smetnjama u razvoju nastavlja u mnogim zemljama i regionima širom zemalja sa visokim i niskim prihodima (6).
- Globalno se procenjuje da je svako treće dete u ustanovama dete sa teškoćama u razvoju (7).

Psihološke karakteristike smetnji u razvoju kod dece mogu varirati u zavisnosti od specifičnosti smetnji i individualnih iskustava. Generalno, uobičajeni psihološki problemi i karakteristike povezane sa smetnjama uključuju:

- **Emocionalni izazovi** – osobe sa smetnjama mogu iskusiti niz negativnih emocija, kao što su frustracija, tuga, bes i anksioznost. Ove emocije mogu nastati iz različitih faktora kao što su ograničenja pokretljivosti, poteškoće u komunikaciji ili društvena stigmatizacija. Najčešći izazovi u emocionalnoj sferi su:
 - depresija i depresivno raspoloženje – ljudi sa teškoćama u razvoju/smetnjama u razvoju mogu biti izloženi većem riziku od razvoja depresije kasnije u životu, zbog izazova sa kojima se suočavaju kao što su ograničena pokretljivost, hronični bol, poteškoće u komunikaciji ili društvena izolacija. Suočavanje sa svakodnevnim preprekama i društvenim preprekama može doprineti osećanju beznade i tuge. Najtipičniji simptomi su: otežano spavanje i jedenje, nedostatak energije, nedostatak interesovanja za aktivnosti u kojima su prethodno uživali, problemi sa koncentracijom, pesimizam, beznade, tuga, razdražljivost, pa čak i misli o samoubistvu. Štaviše, predškolsku depresiju karakterišu motorički problemi u grubim motoričkim veštinama i koordinaciji. Depresija može biti poput začaranog kruga, jer se simptomi mogu pogoršavati, a osoba može doživeti dodatni stres i tugu, što ih može dublje uvući u depresiju.
 - anksioznost - anksiozni poremećaji, kao što je generalizovani anksiozni poremećaj ili poremećaj socijalne anksioznosti, mogu biti prisutni kod osoba sa smetnjama u razvoju. Neizvesnost u pogledu budućnosti, strah od osude ili zabrinutost za sopstvenu sposobnost snalaženja u fizičkom ili društvenom okruženju mogu doprineti povećanju nivoa anksioznosti.
 - nisko samopoštovanje – osobe sa teškoćama/smetnjama u razvoju mogu da se bore sa niskim samopoštovanjem, često zbog negativnih društvenih stavova, diskriminacije ili osećaja da su drugačiji ili manje sposobni. Ovo može uticati na njihov opšti osećaj samopoštovanja. Niže samopoštovanje kod dece je poznati faktor u razvoju depresije kod dece i adolescenata. Visoko samopoštovanje je zaštitni faktor od problema mentalnog zdravlja, zloupotrebe droga, visokog nivoa anksioznosti, kriminalnog ponašanja i antisocijalnih tendencija i ponašanja (9, 10).
 - povišeni nivoi stresa – život sa smetnjama često uključuje upravljanje dodatnim stresorima, kao što su suočavanje sa raznim medicinskim intervencijama, prilagođavanje pomagala ili suočavanje sa izazovima pristupačnosti. Efikasne strategije suočavanja i sistemi podrške su kritični za pojedince da upravljaju stresom i održavaju svoje mentalno blagostanje.
1. **Društveni izazovi** – poteškoće/smetnje u razvoju mogu uticati na društvene interakcije pojedinca i odnose sa drugim ljudima. Neka deca mogu imati poteškoća da sklapaju prijateljstva, održavaju odnose ili učestvuju u društvenim aktivnostima zbog fizičkih, emocionalnih ili komunikacijskih prepreka. Kao rezultat toga, može se pojaviti osećaj izolovanosti i usamljenosti.
 2. **Teškoće prilagođavanja** – prilagođavanje životu sa smetnjama može biti značajan psihološki izazov. To može uključivati prihvatanje fizičkih ograničenja, redefinisanje ličnih ciljeva i prilagođavanje novom načinu života. Proces prilagođavanja može varirati u trajanju i intenzitetu, u zavisnosti od pojedinca i njegove mreže podrške.

Uprkos izazovima, mnogi pojedinci sa smetnjama u razvoju pokazuju izuzetnu otpornost i snagu. Oni uče da se prilagode, razvijaju strategije suočavanja i pronalaze načine da se snalaze u svom okruženju.

Suočavanje sa emocionalnim izazovima

Suočavanje sa depresivnim i anksioznim raspoloženjima

Deca se često osećaju potišteno, neraspoloženo ili imaju negativne misli. Ova osećanja su deo razvoja i deo učenja upravljanja emocijama. Ali depresija u detinjstvu nije samo osećaj tuge, određene slabosti ili jačine. Depresija kod dece je problem mentalnog zdravlja, koji utiče na dečje razmišljanje, raspoloženje i ponašanje.

Deca sa smetnjama ili hroničnim stanjima češće doživljavaju loše raspoloženje i depresiju nego njihovi vršnjaci. Ovo se dešava iz mnogo razloga. Na primer, deca sa smetnjama u razvoju ili hroničnim stanjima često imaju bol, osećaju se drugačije od svojih vršnjaka, osećaju da njihovo stanje ometa svakodnevni život, doživljavaju nasilje, teško savladavaju školske zadatke, doživljavaju teške medicinske procedure.

Evo nekoliko konkretnih načina na koje roditelji mogu pomoći svom detetu da se izbori sa tim osećanjima:

- pomozite svom detetu da razmišlja ne samo o svom zdravlju već i izvan njega: u čemu je to dete uspešno, u kojim oblastima postiže uspehe, šta mu je važno, koja su njegova interesovanja, u kojim aktivnostima se oseća srećnim?
- podstičite socijalizaciju kako sa decom koja imaju slična iskustva tako i sa decom bez smetnji u razvoju. Podržite prijateljstva i aktivnosti svog deteta i pomozite mu da pronađe načine za uspostavljanje i održavanje novih odnosa. Na primer, možete pozvati prijatelje ili organizovati razne zabavne aktivnosti.
- razvijte plan da pomognete svom detetu da bude u toku sa školskim obavezama i prijateljima, dok je odsutno zbog neophodnih tretmana.
- podstaknite svoje dete da kaže prijateljima od poverenja o svojim smetnjama ili stanju. Ovo može ojačati njihova prijateljstva i pomoći im da se osećaju više podržano.
- pomozite svom detetu da otkrije šta ga smiruje ili mu pomaže da se nosi sa negativnim emocijama. Na primer, možda će hteti zagrljaj ili igranje sa omiljenom igračkom.
- pomozite svom detetu da nauči kako da upravlja svojim emocijama.
- dajte do znanja svom detetu da je u redu biti ljut ili frustriran i ohrabrite ga da bude ljubazno prema sebi kada se tako oseća.
- pomozite svom detetu da nauči da prepozna svoje emocije stvaranjem emocionalnog vokabulara. Na primer, "Imaš veliki osmeh na licu, sigurno si srećan/a što me vidiš." Ili „Plačeš... sigurno si tužan/a što ne možeš da se igraš sa prijateljima“ (11, 12).

Suočavanje sa niskim samopoštovanjem

Budući da se deca sa smetnjama u razvoju suočavaju sa različitim izazovima od emocionalnih, do ponašajnih i obrazovnih, razvijanje poverenja u sopstvene sposobnosti, poznatog i kao samopoštovanje, nije tako jednostavno kao što bi moglo biti za dete bez smetnji. Ali ključno za svako blagostanje je razvijanje pozitivnog samopoštovanja.

U istraživanju koje su sprovedeli Alesi, Rappo i Pepi (2014), otkriveno je da se veza između simptoma depresije i školskog uspeha može pripisati varijablama kao što je niže samopoštovanje među učenicima, uključujući niže percipirane akademske kompetencije i inteligenciju. Studija je

dalje pokazala važnost rešavanja samopoštovanja u cilju prevencije depresije kod učenika, kao i podrške studentima koji već pate od depresije (8).

Evo nekoliko specifičnih načina na koje roditelji mogu pomoći u razvoju samopouzdanja:

- prihvatanje detetovih ograničenja – ovo je neophodno za detetovo samopouzdanje. Iako roditelji mogu da imaju različite emocije u vezi sa teškoćama deteta, važno je da deca znaju da su prihvaćena i voljena baš onakva kakva jesu. Ovo uključuje prihvatanje njihovih jedinstvenih ograničenja i sposobnosti, ako želimo da dete pokuša da pomeri svoje granice.
- fokusiranje na pozitivne osobine – deca stiču samopouzdanje kada urade nešto dobro i za to dobijaju priznanje svojih najmilijih. Pomozite svom detetu da se fokusira na ono u čemu je zaista dobro i ohrabrite ga da koristi te veštine što je više moguće. Svako ima stvari koje ne može i može. Neće se svi učenici istaći u svojim akademskim veštinama. Loši akademski rezultati mogu imati demoralisajući efekat na dete. Ali, ako roditelj obraća pažnju i slavi pozitivne osobine deteta, kao što je ulaganje truda u učenje, redovno pisanje domaćih zadataka i sl., to će podstaći i roditelje i decu da imaju i druge razloge da budu samopouzdana i srećni, čak i ako školski uspeh nije najjači tačka. Pomažući detetu da otkrije i slave svoje jedinstvene snage, podstaći će njihovo samopouzdanje i uspeh.
- prilagođavanje tempa učenja – deca sa teškoćama u razvoju mogu biti posebno osetljiva na svoj sporiji tempo učenja i osećati se obeshrabreno kada njihovi naponi ne dovedu do trenutnog uspeha. Kada uči nešto novo, svako mora da se potrudi da savlada zadatke. Kao roditelj, možete da podelite teške zadatke na manje zadatke. Zatim proslavite postignuće svakog koraka, ma koliko mali.
- prava, ali i odgovornosti dece – posedovanje sopstvenih odgovornosti omogućava deci da se osećaju sposobno i samopouzdana. Detetu treba poveriti izvršavanje jednostavnih zadataka. Najbolji zadaci koji doprinose detetovom samopouzdanju su aktivnosti samozbrinjavanja, gde je važno decu od malena učiti samostalnom skidanju i oblačenju, izivanju patika, spremanju torbe i sl. Deci takođe treba dati povratnu informaciju o njihovoj uspešnosti i samostalnosti, u meri u kojoj je to moguće. Takođe, važno je uključivanje dece u sve kućne zadatke, spremanje posuđa, pomoć pri pripremi obroka i sl., što doprinosi pozitivnoj slici o njima samima. Dajte svom detetu realne odgovornosti u skladu sa njegovim ili njenim sposobnostima. Čak i ako dete ne želi da radi posao, imati odgovornost i znati da se drugi oslanjaju na njega ili nju da bi izvršili zadatak, gradi samopoštovanje i osećaj povezanosti i dostignuća.
- deca ne vole da misle da su drugačija – to snižava njihovo samopoštovanje i izaziva negativne emocije. Ova sumnja će takođe uticati na to kako se oni ponašaju prema svojim vršnjacima. Razgovarajte sa svojim detetom i pokušajte da razumete zašto se oseća povređeno i podstaknite dijalog. Kroz ovaj proces, ono se oseća saslušanim i, što je najvažnije, pokazujete mu da vam je zaista stalo do njegovog blagostanja.
- prirodno je da svako ima prednosti i slabosti – podstaknite dete da se oseća pozitivno učeći ga da ne odustaje. Postavite male dnevne ciljeve i ispunjavajući ih svakodnevno, dete će izgraditi i obnoviti samopouzdanje.
- pripremate svoje dete za bolju budućnost – možda to znači imati posao i porodicu i ići dalje od samo postizanja dobrih ocena u školi. Dakle, glavni fokus treba da bude na pomaganju detetu da postane nezavisno. Zato, pomozite svom detetu da uspe u životu, a ne samo da bude dobar učenik (13, 14).

Suočavanje sa socijalnim poteškoćama

Deca sa smetnjama u razvoju često se suočavaju sa društvenim izazovima.

Evo nekoliko specifičnih načina na koje roditelji mogu pomoći detetu da se nosi sa društvenim poteškoćama:

- podstičite dete na društvenu komunikaciju;
- obezbedite vreme i mesto za igru sa drugom decom;
- posećujte društvene događaje i aktivnosti koje su posebno osmišljene za decu sa smetnjama u razvoju. Ovo može pomoći detetu da upozna drugu decu koja se suočavaju sa sličnim izazovima;
- pridružite se grupama da bi naučili dete socijalnim veštinama, ili određeni program, ili terapiju. Ove vrste programa mogu pružiti detetu strukturirane mogućnosti za vežbanje i unapređenje društvenih veština;
- podstičite kontakt očima i komunikaciju kroz igre i aktivnosti;
- pomozite detetu da razume i sledi društvena pravila i norme;
- budite dobar uzor pozitivnim komuniciranjem sa detetom;
- ohrabrite dete da gleda televizijske emisije ili filmove u kojima se pojavljuju likovi sa smetnjama;
- pobrinite se da imaju prilike da komuniciraju sa odraslima koji imaju pozitivne društvene veštine;
- učete dete društvenim veštinama eksplicitno kroz knjige, igre i druge aktivnosti;
- učite dete govoru tela, a istovremeno i modelovanje ispravnog govora tela;
- ukazujte na to kada drugi ljudi koriste dobar govor tela;
- igrajte uloge u različitim društvenim situacijama sa detetom kako bi ono moglo da vežba ispravan govor tela;
- neke specifične stvari koje možete naučiti svoje dete o govoru tela uključuju: uspostavljanje kontakta očima, osmeh, održavanje otvorenog držanja i korišćenje odgovarajućih gestova. Pomažući svom detetu da razume i efikasno koristi govor tela, možete izuzetno poboljšati njegove društvene veštine (15).

Mnoga deca sa smetnjama u razvoju imaju problema sa razumevanjem društvenih znakova ili održavanjem razgovora, a razgovor je ključna društvena veština. Dakle, morate pomoći svom detetu da vežba svoje veštine razgovora. Evo nekoliko saveta:

- potrudite se da privučete pažnju deteta pre nego što počnete da govorite;
- spustite se na njegov nivo i uspostavite kontakt očima;
- koristite jednostavan jezik i kratke rečenice;
- postavljajte otvorena pitanja koja zahtevaju više od odgovora sa da ili ne;
- dajte detetu vremena da odgovori. Dopustite pauze u razgovoru;
- ponovite ono što dete kaže da biste pokazali da slušate;
- podstaknite i dete da i ono postavlja pitanja;
- budite strpljivi i pozitivni. Izbegavajte da ispravljate dete ili da budete frustrirani ako razgovor ne ide glatko. Samo zato što vaše dete ima određeni način da radi stvari ne znači da je nesposobno. Deca rade određene stvari na svoj način i to je sasvim u redu. Nemojte biti uznemireni i ne gledajte sa visine na svoje dete. Prihvatite novu normalu, ostanite pozitivni i pravični;
- prilagodite očekivanja koja postavljate. Imati smetnje ne znači biti neuspešan u životu. Takođe morate biti mentalno i emocionalno snažni radi dobrobiti svog deteta;

- pokušajte da nađete zajedničke interese za razgovor. Ovo može učiniti razgovor prijatnijim za oboje;
- pobrinite se da razgovor bude uravnotežen. Naizmenično govorite i slušajte;
- završite razgovor na pozitivan način rekavši nešto poput: "Uživao/la sam razgovarajući sa tobom!"

Suočavanje sa poteškoćama prilagođavanja

Kada se dete prilagođava smetnjama u razvoju, neophodno je da mu roditelji pruže ljubav, podršku i razumevanje. Evo nekoliko načina na koje roditelji mogu pomoći u ovom procesu:

- otvorena i iskrena komunikacija – stvorite bezbedan prostor u kome će se dete osećati prijatno da razgovara o svojim osećanjima, zabrinutostima i pitanjima u vezi sa svojim poteškoćama. Ohrabrite dete da se otvoreno izrazi i razmotri sve nesporazume ili strahove koje ima;
- edukujte sebe i svoje dete - naučite o specifičnim smetnjama koje dete ima i tom potencijalnom uticaju na svakodnevni život. Podelite ove informacije sa svojim detetom na način koji odgovara uzrastu, pomažući mu da razume svoje sposobnosti i ograničenja;
- podstaknite samozastupanje – naučite svoje dete da se zalaže za sebe izražavajući svoje potrebe i tražeći odgovarajuću podršku. Ohrabrite dete da saopšti svoje zahteve učiteljima, vršnjacima i drugim relevantnim osobama, podstičući samostalnost i samopouzdanje;
- promovirate pozitivnu sliku o sebi – pomozite svom detetu da razvije pozitivnu sliku o sebi fokusirajući se na njegove snage, talente i sposobnosti. Ohrabrite dete da se bavi aktivnostima u kojima uživa i u kojima se ističe, što povećava njegovo samopouzdanje i osećaj postignuća;
- razvijajte podsticajno okruženje – stvorite inkluzivno i podržavajuće okruženje i kod kuće i u zajednici. Ohrabrite članove porodice, prijatelje i nastavnike da razumeju i prihvate potrebe vašeg deteta. Pomozite im da izgrade prihvatajuće i inkluzivne odnose sa vršnjacima;
- potražite odgovarajuće resurse i terapije – istražite i iskoristite dostupne resurse, terapije i grupe podrške koje mogu pomoći razvoju vašeg deteta i pomoći mu da prevaziđe izazove. Radna terapija, govorna i jezička terapija, fizikalna terapija, psihoterapija i savetodavne usluge mogu biti od pomoći u zavisnosti od prirode njihovih smetnji;
- podstičite nezavisnost i autonomiju - podstičite svoje dete da bude nezavisno i razvija životne veštine relevantne za njegove sposobnosti. Pružite detetu mogućnosti da donosi izbore, rešava probleme i angažuje se u obavezama koje odgovaraju uzrastu, podstičući njegov osećaj autonomije;
- naglasite izdržljivost i istrajnost – naučite svoje dete važnosti otpornosti i istrajnosti kada se suoči sa izazovima. Pomozite detetu da shvati da su neuspesi normalan deo života i da ima snagu da prevaziđe prepreke i postigne svoje ciljeve;
- podignite svest o važnosti komunikacije – neka deca sa smetnjama u razvoju će moći da razgovaraju sa Vama, druga ne. Ali oni komuniciraju, iako ne govore. Komunikacija je širi pojam od samog govora i osoba može komunicirati i bez jezičkog izražavanja. Na primer, kada novorođenče dođe u porodicu, ono komunicira bez govora. Roditelj uči da prepozna šta beba voli ili ne voli po načinu na koji se smeje ili plače. Ista stvar se dešava i sa decom sa teškoćama/smetnjama u razvoju koja ne mogu da govore. Kažu Vam šta im

se dopada osmehom ili smehom, a šta ne vole plaćem ili uznemirenim izrazom lica. Potpomognuta komunikacija (PK) ili augmentativna i alternativna komunikacija (AAK) uključuje simbole, pomagala, strategije i tehnike koje osobe koriste sa ciljem jačanja komunikacije. Namijenjena je osobama sa složenim komunikacijskim problemima;

- podstaknite razvoj deteta - dete stimuliše sve u njegovom okruženju: zvukovi, interakcije, osmeh. Dakle, ako je vaše dete sa smetnjama (teškoćama) u razvoju u vašoj blizini, trebalo bi da vodite računa o tome da provodite vreme razgovarajući sa njim, objašnjavajući jednostavnim jezikom šta radite, osmehujući mu se, pričajući mu o njegovom okruženju, proizvoditi zvukove, i omogućavajući mu da na njih reaguje. Sve što radite, dok se krećete po kući, dok obavljate kućne poslove – u to uključite i svoje dete. Premestite dete u prostoriju u kojoj radite. Verbalizujte mu šta radite u tom trenutku: „perem sudove; stavljam sudove u vodu...“. Uvek mu recite šta tačno radite. Možete ga stimulirati i direktnim igranjem sa njim, pravljenjem malih igračaka u kući, stavljanjem kamenja u flašu i protresanjem, ili mašući raznobojnim trakama pred očima. Postoji mnogo stvari koje možete da uradite samo sa stvarima koje imate u kući i oko nje. Sve ovo će ih stimulirati;
- igrajte razne igre sa detetom – dete sa smetnjama u razvoju uživa u igri, kao i svako drugo dete. Ova deca uživaju dok im čitate, dok im pokazujete slike, dok ih golicate, dok ih grlite. Odgovaraju Vam smehom i osmehom. Ako im se ne sviđa određena igra, reći će Vam ili pokazati. Prestaćće da se smeju, raduju. Probajte nešto drugo. Naći ćete nešto jer ih najbolje poznajete. Ako nemate mnogo vremena da se igrate sa svojim detetom, drugi članovi porodice u vašem domu takođe mogu da se igraju sa detetom. Braća i sestre su često veoma pažljivi sa svojom braćom i sestrama sa smetnjama. Stimulišu ih jer mnogo razgovaraju sa njima i igraju se sa njima. Njihov odnos nije opterećen time da li brat ili sestra ima smetnje. Sa njima se igra kao i sa bilo kim drugim;
- možda dete ima smetnje, ali mu je takođe potrebna disciplina u životu. To znači da deca sa smetnjama treba da razumeju i poštuju pravila koja su postavili njihovi roditelji/staratelji. Možda ćete morati da prilagodite neka od tih pravila da biste pomogli detetu u procesu učenja;
- ograničite vreme koje dete provodi pred ekranom. Ekрани uz negativan uticaj na odmor i spavanje lošetiču na celokupan razvoj, na komunikaciju, na emocionalan razvoj, lošije držanje tela, smanjenu pažnju. Dete koje ne spava dovoljno imaće problema sa svakodnevnim funkcionisanjem. Pokušajte da uvedete rutinu spavanja i postepenim uvođenjem navedite dete da je sledi. Deci je potrebna zdrava količina sna da bi se odmorila, pa bi trebalo da idu na spavanje rano;
- povežite se sa mrežama podrške – potražite mreže podrške, kako online tako i offline, gde se vi i dete možete povezati sa drugim porodicama i pojedincima koji imaju slična iskustva. Razmena iskustava i uvida može pružiti osećaj pripadnosti i osigurati praktične savete;
- stručno vođenje – konsultacije sa zdravstvenim radnicima, terapeutima i savetnicima koji su specijalizovani za rad sa decom sa smetnjama u razvoju. Oni mogu pružiti vredne smernice, strategije i intervencije prilagođene specifičnim potrebama deteta.

Zapamtite, iskustvo svakog deteta sa smetnjama u razvoju je jedinstveno i važno je da svoju podršku prilagodite njihovim individualnim potrebama. Stvaranjem podsticajnog okruženja i promovisanjem njegovih snaga, roditelji mogu pomoći svojoj deci da napreduju i da se pozitivno prilagode svojim razvojnim smetnjama.

Konačno, pronađite vreme za sebe. Ne zaboravite da se brinete o sebi. Nikome neće biti korisno ako sagorite dok brinete o potrebama svog deteta. Treba da budete emocionalno i mentalno spremni da biste stvorili zdrav život. Vaše dete zavisi od vas. Nećete mnogo pomoći svom detetu ako ste iscrpljeni i pod stresom. Zato odvojite vreme za sebe. Uradite nešto zabavno što će Vam pomoći da se opustite. Takođe treba da jedete zdravo i dobro spavate. Razgovor i dijeljenje svojih svakodnevnih borbi pomoći će da shvatite da niste sami. Drugi roditelji koji se suočavaju sa istim izazovima ohrabriće vas i podržati. Osim toga, možda ćete naučiti neke nove načine kako da pomognete svom detetu da napreduje.

Literatura

1. Francis, Leslie; Silvers, Anita (October 1, 2016). "Perspectives on the Meaning of "Disability"". *AMA Journal of Ethics*. 18(10): 1025-1033doi:10.1001/journalofethics.2016.18.10.pfor2-1610.ISSN2376-6980.PMID27780027
2. Resolution / adopted by the General Assembly, A/RES/61/106. UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 24 January 2007. (Accessed May, 20 2023)
3. United Nations Children's Fund, 'Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities', New York, 2022, <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilitiesreport-2021>
4. Jones, Lisa, et al., 'Prevalence and Risk of Violence Against Children with Disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies', *The Lancet*, vol. 380, no. 9845, 2012, pp 899–907, doi: 10.1016/ S0140-6736(12)60692-8
5. United Nations Children's Fund and Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, 'Disability Prevention Efforts and Disability Rights: Finding common ground on immunization efforts', UNICEF, New York, 2020.
6. Petrowski, Nicole, Claudia Cappa, and Peter Gross, 'Estimating the Number of Children in Formal Alternative Care: Challenges and Results', *Child Abuse & Neglect*, vol. 70, 2017, pp. 388–398. doi:10.1016/j.chiabu.2016.11.026; p. 395
7. Committee on the Rights of the Child, 'United Nations Global Study on Children Deprived of Liberty', Office of the United Nations High Commissioner, Geneva, 2019, <www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crc/unitednations-global-study-children-deprived-liberty>, accessed 23 June 2022; chapter 7, p. 191
8. Alesi M, Rappo G, Pepi A (2014) Depression, Anxiety at School and Self-Esteem in Children with Learning Disabilities. *Psychology Abnormal Child* 3:125.
9. Lindsay, G., Dockrell, J., & Palikara, O. (2010). Self-Esteem of Adolescents with Specific Language Impairment as They Move from Compulsory Education. *International Journal Of Language & Communication Disorders*, 45(5), 561-571.
10. LaBarbera, R. (2008). Perceived Social Support and Self-Esteem in Adolescents with Learning Disabilities at a Private School. *Learning Disabilities -- A Contemporary Journal*, 6(1), 33-44.
11. Morris, AS, Criss, MM, Silk, JS, & Houlberg, BJ (2017). The impact of parenting on emotion regulation during childhood and adolescence. *Child Development Perspectives*, 11(4), 233-238. doi: 10.1111/cdep.12238.
12. Hurrell, KE, Houwing, FL, & Hudson, JL (2016). Parental meta-emotion philosophy and emotion coaching in families of children and adolescents with an anxiety disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(3), 569-582. doi: 10.1007/s10802-016-0180-6.
13. Brummelman, E., Crocker, J., & Bushman, BJ (2016). The praise paradox: When and why praise backfires in children with low self-esteem. *Child Development Perspectives*, 10(2), 111-115. <https://doi.org/10.1111/cdep.12171>.
14. Leijten, P., Gardner, F., Melendez-Torres, GJ, van Aar, J., Hutchings, J., Schulz, S., Knerr, W., & Overbeek, G. (2019). Meta-analyses: Key parenting program components for disruptive child behavior. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 58(2), 180-190. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.07.900>.
15. Kellie S. Bennett & David A. Hay (2007) The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education*, 54:4, 381-397, DOI:10.1080/10349120701654555

Karakteristike intelektualnih smetnji u razvoju

viš. nauč. sor. dr sci. Tatjana Zorčec, spec. medicinske psihologije

Najvažnije poruke:

- Intelektualna poteškoća se odnosi na određeno stanje funkcionisanja koje počinje
- pre navršenih 18 godina, a koji je obeležen značajnim ograničenjima i u intelektualnom funkcionisanju i u prilagođavanju.
- Što je teži stepen intelektualnih smetnji, to se znaci ranije mogu primetiti.
- Kontrola impulsa je čest problem za osobe sa intelektualnim teškoćama, kao i nisko samopoštovanje
- Intelektualne smetnje nisu stanje koje se može brzo rešiti, to je doživotni izazov.
- Briga o detetu sa intelektualnim teškoćama je često iscrpljujuća za roditelje.
- Mnogi ljudi sa intelektualnim teškoćama mogu da žive kvalitetan i ispunjen život, pun ljubavi, brige i nege.

Uvod

Termin intelektualne teškoće ili smetnje se može koristiti za označavanje značajno smanjene sposobnosti razumevanja novih ili složenih informacija, učenja novih veština (oslabljena inteligencija), sa smanjenom sposobnošću samostalnog snalaženja (oštećeno socijalno funkcionisanje); koja je započela pre odsraslog doba sa trajnim učinkom na razvoj (1).

Intelektualne teškoće se odnose na određeno stanje funkcionisanja koje počinje pre 18. godine, koje karakterišu značajna ograničenja kako u intelektualnom funkcionisanju tako i u adaptivnom ponašanju.

Definicija intelektualne teškoće je revidirana nekoliko puta tokom poslednjih nekoliko decenija kako se promenilo shvatanje ovog poremećaja i kao odgovor na različite društvene, političke i profesionalne uticaje. Najšire prihvaćena definicija intelektualnih teškoća je definicija Američkog udruženja za intelektualne i razvojne smetnje: „Intelektualne teškoće karakterišu značajna ograničenja kako u intelektualnom funkcionisanju, tako i u adaptivnom ponašanju izraženom u konceptualnim, društvenim i praktičnim adaptivnim veštinama. Ovo oštećenje nastaje pre 18 godina” (2).

Nivoi intelektualnih teškoća veoma variraju kod dece. Deci je možda teško da daju drugima do znanja svoje želje i potrebe i da se brinu o sebi. Zbog intelektualnih teškoća dete može sporije učiti i razvijati se sporije od druge dece istog uzrasta. Detetu sa intelektualnom teškoćom može biti potrebno više vremena da nauči da govori, hoda, oblači se ili jede bez pomoći, a moglo bi da ima problema sa učenjem u školi i izvan škole, kao i niz drugih problema.

Uzrok intelektualnih teškoća može biti problem koji počinje bilo kada pre nego što dete napuni 18 godina, čak i pre rođenja. Može biti uzrokovano povredom, bolešću ili problemom u mozgu. Za mnogu decu uzrok njihove intelektualnih teškoća nije poznat. Neki od najčešće poznatih uzroka intelektualnih teškoća, kao što su Daunov sindrom, fetalni alkoholni sindrom, fragilni X sindrom, genetska stanja, urođene mane i infekcije, dešavaju se pre rođenja. Drugi se dešavaju dok se beba rađa ili ubrzo nakon rođenja. Ipak, drugi uzroci intelektualnih teškoća se ne javljaju dok dete ne odraste; to može uključivati ozbiljne povrede glave, moždani udar ili određene infekcije. Ovi različiti uzroci znače da su intelektualne smetnje svake osobe jedinstvene. Ne postoji jedinstven skup zajedničkih osobina ili karakteristika.

Obično, što je teži stepen intelektualne teškoće, to se znaci ranije mogu primetiti. Međutim, možda je i dalje teško reći kako će to uticati na malu decu kasnije u životu.

Postoji mnogo znakova intelektualnih teškoća. Na primer, deca sa intelektualnim teškoćama mogu:

- početi da sede, puze ili hodaju kasnije od druge dece
- naučiti da pričaju kasnije ili imati problema sa govorom
- teško se sećati stvari
- imati teškoća sa razumevanjem društvenih pravila
- imati teškoća da vide rezultate svojih postupaka
- imati teškoće u rešavanju problema (3).

Intelektualne teškoće i problemi u ponašanju

Izazovi u ponašanju među mladim osobama sa intelektualnim teškoćama su istaknuti i izazvali su značajnu zabrinutost među stručnjacima za mentalno zdravlje. Pojedinci sa intelektualnim teškoćama često pokazuju probleme u ponašanju kao što su stereotipije, agresija i nasilje, što može dovesti do samopovređivanja, nanošenja štete drugima ili uništavanja imovine (4, 5). Štaviše, društveno okruženje u kojem deca sa intelektualnim teškoćama žive i komuniciraju takođe utiču na njihove probleme u ponašanju. Međutim, zbog nedostatka svesti i znanja, atipična ponašanja osoba sa intelektualnim teškoćama mogu se pogrešno shvatiti kao znaci mentalne bolesti. Ipak, studije su pokazale da ovi problemi u ponašanju kod osoba sa intelektualnim teškoćama povećavaju verovatnoću razvoja mentalnih bolesti (6-8). Evaluacija problema u ponašanju kod osoba sa intelektualnim teškoćama predstavlja značajne izazove zbog kognitivnih i komunikacionih deficita. Direktno posmatranje ili izveštaji nastavnika i staratelja su jedino sredstvo za procenu problema u ponašanju kod osoba sa intelektualnim teškoćama (9). Shodno tome, razvijeni su različiti alati za prikupljanje tačnih informacija od roditelja i nastavnika.

Kontrola impulsa je preovlađujuće pitanje među pojedincima sa intelektualnim teškoćama, jer se često bore da povežu akcije sa njihovim posledicama. Ova teškoća u uspostavljanju uzročno-posledičnih veza rezultira izazovima u regulisanju impulsivnog ponašanja. Shodno tome, ovaj nedostatak kontrole impulsa dovodi do različitih nepovoljnih ishoda. Još jedno povezano pitanje je prisustvo niske tolerancije na frustraciju. Kada je impuls uzdržan, on zahteva sposobnost da se izdrži određeni nivo frustracije, što je poznato kao tolerancija na frustraciju. Tolerancija na frustraciju je ključna veština u ličnom razvoju jer omogućava pojedincima da se udobno nose sa manjim svakodnevnim frustracijama. Povećanje tolerancije na frustraciju igra vitalnu ulogu u ublažavanju negativnih posledica povezanih sa impulsivnim ponašanjem (10).

Samoregulacija (ili samokontrola) sposobnost je koja nam pomaže da upravljamo svojim ponašanjem, emocijama i mislima. To uključuje regulaciju stresa, odlaganje zadovoljstva, motivisanje sebe i ostvarivanje malih realnih ciljeva. Često pitanje roditelja je pojam samoregulacije, koje objašnjavamo u dva različita konteksta upravo zato jer roditeljima često nije jasno kako se frustracije ili preveliko uzbuđenje koje nije moguće umiriti događa u potpuno drugačijim uslovima i okolnostima. Prvi je kontekst samoregulacija kod frustracija i drugih negativnih osećaja. Drugi je kontekst samoregulacije na pozitivna iskustva, i visok nivo sreće u datom trenutku. U oba slučaja dete doživljava visok nivo uzbuđenja u kojima možemo videti njihovu sposobnost samoregulacije.

Nisko samopoštovanje je preovlađujući izazov sa kojim se suočavaju pojedinci sa intelektualnim teškoćama. Samopoštovanje se obično razvija kada deca stiču veštine rešavanja problema, što zauzvrat doprinosi izgradnji samopouzdanja. Međutim, pojedinci sa ograničenim intelektualnim funkcionisanjem nailaze na poteškoće u zadacima rešavanja problema. Efikasno rešavanje problema zahteva trajnu pažnju i upornost u suočavanju sa izazovima, sposobnostima

koje su često ograničene kod osoba sa ograničenim intelektualnim funkcionisanjem. Kao rezultat, može se razviti nisko samopoštovanje. Vredi napomenuti da psihijatrijski poremećaji kao što je depresija ponekad mogu koegzistirati sa intelektualnim oštećenjem i doprineti niskom samopoštovanju. Ipak, važno je prepoznati da mnogi pojedinci sa intelektualnim teškoćama vode ispunjene živote i ne pokazuju problematično ponašanje.

Suočavanje sa poteškoćama povezanim sa intelektualnim smetnjama

Intelektualne smetnje nisu stanje koje se može brzo rešiti; to je doživotni izazov. Međutim, kao roditelj, imate priliku da podržavate i pripremate svoje dete tokom celog života, opremajući ga neophodnim veštinama i znanjem za samostalan i uspešan život. Ovaj proces zahteva vreme i važno je da mu pristupite sa dugoročne perspektive, obezbeđujući da dete stekne alate koji su mu potrebni da se kreće svetom i samostalno napreduje.

Dakle, evo nekoliko saveta:

- započnite tretman rano: rana intervencija pomaže da se maksimizira potencijal deteta jer rana iskustva igraju ključnu ulogu u razvoju mozga. Takođe, dete se jača stabilnim odnosima sa brižnim i osetljivim odraslim osobama, sigurnim i podsticajnim okruženjem i odgovarajućom ishranom.
- saznajte više o intelektualnim teškoćama: unapređenje vašeg znanja o intelektualnim teškoćama deteta je ključno i za vaše sopstveno osnaživanje i za sposobnost da efikasno podržavate svoje dete. Sticanjem sveobuhvatnog razumevanja spektra intelektualnih smetnji vašeg deteta, dobijate uvide neophodne za predviđanje njihovih potreba i donošenje informisanih odluka o njihovom vaspitanju i budućnosti. Što više znanja posedujete, to ste opremljeniji da pružite odgovarajuće smernice i podršku potrebnu za opštu dobrobit i razvoj vašeg deteta.
- budite strpljivi, budite puni nade: vaše dete, kao i svako dete, ima ceo život za učenje i rast.
- podstaknite samopouzdanje svog deteta aktivnim podsticanjem detetove nezavisnosti: na primer, pomozite svom detetu da stekne osnovne sposobnosti svakodnevnih brige o sebi (veštine samozbrinjavanja), uključujući oblačenje, samostalno hranjenje, korišćenje toaleta i ličnu higijenu. Da biste olakšali podučavanje životnih veština, uzmite u obzir sledeće savete: započnite učenje nove veštine kada primetite da vaše dete pokazuje spremnost. Podržite svoje dete u razumevanju svrhe aktivnosti i uzastopnih koraka koji su uključeni, jer to značajno olakšava proces učenja veštine. Osiguravajući da vaše dete razume osnovne korake i redosled u zadatku, poboljšavate njegovu sposobnost da efikasnije stekne veštinu. Učite veštinu korak po korak, razlažići je na više delova. Na primer, kada je u pitanju tuširanje: skinite odeću, uključite tuš, podesite temperaturu vode, istrljajte telo sapunom i isperite, osušite telo peškirom, obucite se. Na primer, korisno je upotrebiti vizuelne rasporede, gde se za svaki korak odštampa slika, i dete prati sličice koje se zalepe, npr. ogledalo u kupatilu uz pomoć čičak trake, te roditelj sličicu po sličicu najavljuje koji je sledeći korak u aktivnosti.
- uspostavite rutine kako biste svom detetu olakšali učenje svakodnevnih životnih veština i kako bi postalo nezavisnije.
- koristite sličice aktivnosti (vizuelne rasporede) koji prikazuju aktivnosti korak po korak, prema redosledu kako aktivnosti slede svaki dan. To je odličan način da stimulišete nezavisnost i da pomognete svom detetu da nauči rutine. Sličice se mogu koristiti za

- aktivnosti pranja ruku (korak po korak, sličice prikazuju zadatke unutar aktivnosti), za vizuelne rasporede celog dana, za redosled igre, za dane u nedelji itd.
- pružite direktnu i neposrednu povratnu informaciju radi uspostavljanja veze između uzroka i posledice.
 - saznajte koje veštine dete uči u školi, pronađite načine da ono primeni te veštine kod kuće. Na primer, ako učitelj ima lekciju o novcu, povedite svoje dete sa sobom u trgovinu. Pomozite mu da izbroji novac da plati namirnice. Pomozite mu da prebroji kusur.
 - sastanite se sa nastavnicima i razvijte individualizovani obrazovni program koji će zadovoljiti potrebe vašeg deteta. Budite u kontaktu sa nastavnicima vašeg deteta. Ponudite podršku. Saznajte kako možete podržati školsko učenje vašeg deteta kod kuće.
 - istražite stilove učenja vašeg deteta. Prvi ključ uspeha je da razumete kako ono uči da biste mogli da zadovoljite potrebe tog deteta. Ako dete vizuelno uči, dajte detetu jarke boje i informacije koje se mogu zapamtiti. Koristite kontrastne boje koje podstiču neurone mozga da se aktiviraju i postaju im zanimljiviji za pamćenje. Ako je dete slušni tip učenika, uvedite muziku, zvukove i reči za izražavanje materijala tokom podučavanja. Ako je kinestetički ili taktilni učenik, koristite osećaj dodira i fizičkog pokreta kako biste pružili uzbuđenje i zabavu da biste angažovali mozak da bolje pamti. Kada budete mogli da identifikujete stil(ove) učenja vašeg deteta, biće lakše da mu pomognete da bolje razume građivo na nivou razreda.
 - pronađite prilike u svojoj zajednici za društvene aktivnosti, kao što su izviđači, aktivnosti u rekreativnim centrima, sport itd. Ovo će pomoći vašem detetu da izgradi društvene veštine i da se zabavi.
 - razgovarajte sa drugim roditeljima čija deca imaju intelektualnim teškoće. Roditelji mogu da podele praktične savete i emocionalnu podršku.
 - zaboravite na ono što drugi govore. Stigma može doprineti lošem psihičkom zdravlju povećanjem psihičkog stresa i smanjenjem kvaliteta života. Ne dozvolite da stigma sputava vas ili vaše dete. Uverite se da je vaše dete u stanju da se u potpunosti integriše u svoju zajednicu. Podržite svoje dete, slušajte ga, budite nežni i osnažite ga.
 - ponavljajte, ponavljajte, ponavljajte. Kada ustanovite detetov stil učenja, drugi ključ je da obezbedite stalno, svakodnevno, ponavljajuće vežbanje date veštine. Ponavljanje je toliko važno u razvoju mozga. Međutim, za decu sa smetnjama u razvoju, sposobnost zadržavanja informacija predstavlja izazov. Nove informacije koje je dete naučilo jednog dana mogu biti zaboravljene sutradan.
 - praksa donosi napredak, a ne savršenstvo. Neurotipična osoba mora da ponavlja veštinu iznova i iznova pre nego što je savlada. vaše dete sa intelektualnim teškoćama se ne razlikuje. Potrebna mu je podrška u okruženju sa strpljenjem i uputstvima, kao i stalna praksa da bi naučilo kako da bude uspešno. Ako roditelj razume kako dete uči i ako dete koje ima vremena da vežba veštinu iznova i iznova učiniće njeno savladavanje mnogo lakšim. Vaše dete želi da bude uspešno, bez obzira na njegove smetnje. Ono može biti uspešno u svakom aspektu života. Međutim, moraju znati da neko „hoda uz njih“ dok obavljaju težak posao u svom životu.
 - kao i svako drugo dete, deca sa intelektualnim teškoćama se razvijaju i uče različitim brzinama i načinima. Ono što je važno jeste da nastavite da budete strpljivi i da pružate punu podršku, kao i da naporno radite kako biste pomogli svom detetu da usavrši svoje adaptivne sposobnosti kako bi moglo da dostigne svoj puni potencijal u životu. Uz pomoć Vas i vaših bližnjih, dete može da živi srećnim i ispunjenim životom (11).

Briga o detetu sa teškoćama u razvoju zahteva mnogo od svakog roditelja. Važno je da ne zanemarite sopstvene potrebe, dovoljno se odmorite; dobro jedite; odvojite vreme za sebe; i obratite se drugima za podršku. Zamolite članove porodice ili prijatelje da vas odmene u nezi deteta dok ponekad uživate u odmoru.

Literatura

1. Department of Health (United Kingdom) (2001). Valuing people: A new strategy for learning disability for the 21st century: A white paper. Retrieved from <http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.pdf>.
2. American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10th Edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
3. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts-about-intellectual-disability.html>
4. Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. *J Intellect Disabil Res.* 2007 Aug;51(Pt 8):625-36. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x. PMID: 17598876.
5. Smith K R, Matson J L. Behavior problems: differences among intellectually disabled adults with co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Res Dev Disabil.* 2010;31(05):1062–1069. [PubMed] [Google Scholar]
6. Lakhan R. Effect of play and exposure on development of children with intellectual disabilities through community-based rehabilitation. *Indian Journal of Physical Medicine and Rehabilitation.* 2009;20(01):13–18. [Google Scholar]
7. Grey I M, Hastings R P. Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Curr Opin Psychiatry.* 2005;18(05):469–475. [PubMed] [Google Scholar]
8. Rojahn J, Matson J L, Naglieri J A, Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. *Am J Ment Retard.* 2004;109(01):21–33. [PubMed] [Google Scholar]
9. Kerr M P. Behavioral assessment in mentally retarded and developmentally disabled patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior: E&B* 2002;3(6S1):14–17 [PubMed]
10. Hartley SL, Maclean WE. Coping Strategies of Adults with Mild Intellectual Disability for Stressful Social Interactions. *J Ment Health Res Intellect Disabil.* 2008 Apr;1(2):109-127. doi: 10.1080/19315860801988426. PMID: 20234803; PMCID: PMC2838717.
11. Thompson S. Parenting children with intellectual disability: Children with intellectual disabilities, Independently published (2023)

Karakteristike kognitivnih smetnji u razvoju

viš. nauč. sar. dr sci. Tatjana Zorčec, spec. medicinske psihologije

Najvažnije poruke:

- Poteškoće u kognitivnim sposobnostima, koje su tipične za poremećaj hiperaktivnosti sa poremećajem pažnje (ADHD) i smetnjama u učenju, može imati značajan negativan uticaj na napredak deteta u školi.
- Uobičajeni znaci su poteškoće u učenju, čitanja i pisanja, matematičke veštine, pažnja i upravljanje vremenom.
- Deca koja pate od smetnji u učenju često mogu da se osećaju frustrirano jer ne mogu savladati gradivo uprkos tome što ulažu znatne napore.
- Svako peto dete ima problema sa učenjem i pažnjom, kao što su disleksija i ADHD.
- Neka deca sa smetnjama u učenju mogu da ispolje ometajuće ponašanje u školi kao odbrambeni mehanizam.
- Važno je shvatiti da su ova deca jednako inteligentna kao i njihovi vršnjaci i da mogu postići mnogo, ali se prečesto greše da su lenji ili nedovoljno inteligentni.

Poremećaji kognitivnih veština, koji se nalaze kod poremećaja pažnje i hiperaktivnosti (ADHD) i smetnji u učenju, mogu značajno uticati na sposobnost vašeg deteta da napreduje u školi. Od ključne je važnosti da razumete prirodu kognitivnih veština, prepoznate indikacije nedostataka kognitivnih veština i shvatite njihove implikacije na vaše dete.

Jedan od najlakših načina da se razume šta su kognitivne veštine je da se pozovete na Blumovu klasifikaciju, kako sledi:

- znanje: pamćenje informacija
- razumevanje: razumevanje onoga što je saopšteno
- primena: korišćenje opštih koncepata za rešavanje problema
- analiza: razbijanje informacija na delove da bi se videli odnosi između ideja
- sinteza: stvaranje nečeg novog organizovanjem informacija u nove odnose ili obrasce
- evaluacija: odlučivanje koje metode treba koristiti za rešavanje problema (1).

Kada dete koristi ove kognitivne veštine da razume i uči, to se naziva kognitivna obrada. Ove kognitivne veštine obuhvataju različite misaone procese kao što su percepcija, rasuđivanje, pamćenje i rasuđivanje.

Povremeno, deca mogu naići na poteškoće sa određenim predmetima ili veštinama u školi. Međutim, ako se dete dosledno suočava sa izazovima sa određenim skupom veština uprkos tome što ulaže značajan napor, to može ukazivati na prisustvo poremećaja učenja. Poremećaj učenja označava da dete ima poteškoća u jednoj ili više oblasti učenja, bez obzira na njihovu ukupnu inteligenciju ili nivo motivacije.

Uobičajeni znaci da osoba može imati smetnje u učenju uključuju sledeće:

- problemi sa čitanjem i/ili pisanjem
- problemi sa matematikom
- loše pamćenje
- problemi sa obraćanjem pažnje
- problem sa praćenjem uputstava
- nespretnost
- problem sa određivanjem vremena
- problemi da sa organizacijom (2).

Roditelji takođe treba da budu pažljivi na sledeće uobičajene pokazatelje poremećaja učenja kod svog deteta:

- teškoće u razumevanju i praćenju uputstava
- problema sa zadržavanjem informacija koje su im upravo saopštene
- nesposobnost da se steknu veštine čitanja, pravopisa, pisanja i/ili matematičkih veština, što dovodi do akademskih neuspeha
- izazovi u razlikovanju desnice i levice; bore se da prepoznaju reči ili pokazuju tendenciju da preokrenu slova, reči ili brojeve (na primer, menjanje 29 sa 92, „t“ za „d“ ili „on“ za „ne“)
- nedostatak koordinacije u aktivnostima kao što su hodanje, sport ili zadaci koji uključuju finu motoriku kao što je držanje olovke ili vezivanje pertle
- česti gubitak ili zamena domaćih zadataka, školskih udžbenika ili drugih osnovnih stvariteškoće u shvatanju pojma vremena, što dovodi do zabune sa terminima kao što su „juče, danas, sutra“ (3).

Razni poremećaji učenja uključuju sledeće primere:

- disleksija, koja uključuje izazove u čitanju.
- diskalkulija, koja povlači poteškoće sa matematikom.
- disgrafija, koja se odnosi na borbu sa pisanjem.

Osobe sa disleksijom obično imaju problema da uspostave vezu između slova i zvukova, kao i sa pravopisom i prepoznavanjem reči (4). Ljudi sa disleksijom često pokazuju druge znake stanja. To može uključivati:

- teško razumevanje šta drugi govore
- poteškoće u organizovanju pisanog i govornog jezika
- kašnjenje u mogućnosti da govori
- teškoće u izražavanju misli ili osećanja
- Poteškoće u učenju novih reči (rečnik), bilo tokom čitanja ili slušanja
- problemi sa učenjem stranih jezika
- teškoće u učenju pesama i rime
- sporo čitanje, i tiho i naglas
- odustajanje od dužih zadataka čitanja
- poteškoće u razumevanju pitanja i praćenju uputstava
- loš pravopis
- problemi sa pamćenjem brojeva u nizu (kao telefonski brojevi i adrese)
- problemi sa razlikovanjem levo od desno (5, 6).

Dete koje ima problema sa pisanjem ili ima veoma loš rukopis i ne preraste to može imati disgrafiju. Ovaj poremećaj može dovesti do toga da dete bude napeto i da se nespretno uvija kada drži olovku ili olovku. Drugi znaci ovog stanja mogu uključivati jaku nesklonost pisanju i/ili crtanju gramatički problemi, problemi u pisanju ideja, kratko interesovanje za pisanje, problemi u pisanju misli u logičkom nizu, ostavljanje reči nedovršenim ili izostavljanje prilikom pisanja rečenica (7).

Deca koja imaju poremećaje u učenju često se mogu osećati frustrirano zbog svoje nesposobnosti da savladaju predmet uprkos tome što ulažu značajan napor. Shodno tome, oni mogu da ispolje ponašanja kao što su glumljenje, pokazivanje bespomoćnosti ili povlačenje iz akademskih aktivnosti. Pored toga, poremećaji učenja mogu koegzistirati sa emocionalnim poremećajima ili poremećajima ponašanja kao što su ADHD ili anksioznost. Kombinacija ovih izazova može značajno da ugrozi uspeh deteta u školi. Od vitalnog je značaja da se tačno

dijagnostikuje svaki poremećaj kako bi se osiguralo da dete dobije odgovarajuću pomoć prilagođenu njegovim specifičnim potrebama.

Roditelji često doživljavaju zabrinutost kada njihovo dete naiđe na poteškoće u učenju u školi. Iako različiti faktori mogu doprineti takvim izazovima, najčešći uzrok je specifičan poremećaj učenja. Deca sa razlikama u učenju mogu posedovati normalnu inteligenciju, ali prisustvo specifičnog poremećaja učenja može da izazove pitanja o njihovim ukupnim kognitivnim sposobnostima među nastavnicima i roditeljima. Ova deca često ulažu velike napore da prate uputstva, koncentrišu se i pokažu dobro ponašanje i kod kuće i u školi. Međutim, uprkos marljivom trudu, oni se bore da savladaju akademske zadatke i posledično zaostaju. Jedno od pet dece u SAD ima probleme sa učenjem i pažnjom kao što su disleksija i ADHD (8).

Veruje se da poremećaji učenja potiču od izazova unutar nervnog sistema koji utiču na sposobnost efikasnog primanja, obrade ili komuniciranja informacija. Postoji mogućnost da ovi poremećaji imaju i porodični obrazac. U nekim slučajevima, deca sa poremećajima učenja takođe mogu da ispolje hiperaktivno ponašanje, koje karakteriše nemogućnost da se sedi, lako ometanje i kratak raspon pažnje.

Stručnjaci za mentalno zdravlje prepoznaju da rana intervencija može ublažiti neke od dugoročnih posledica povezanih sa poremećajima učenja. Međutim, ako se ovi poremećaji ne identifikuju i ne otklone na vreme, oni mogu imati složeni efekat tokom vremena. Uprkos njihovim ozbiljnim naporima da uče, dete doživljava sve veću frustraciju i može razviti emocionalne poteškoće, uključujući i smanjeno samopoštovanje, zbog ponovljenih neuspeha. Neka deca sa smetnjama u učenju mogu da ispolje ometajuće ponašanje u školi kao odbrambeni mehanizam. Važno je razumeti da su ova deca pametna kao i njihovi vršnjaci i da mogu da postignu visoke nivoe, ali da su prečesto pogrešno shvaćena kao lenja ili neinteligentna. U nedostatku adekvatne akademske ili emocionalne podrške, pojedinci sa problemima u učenju i pažnji su u značajno većem riziku nego njihovi vršnjaci od zadržavanja razreda, suspenzije i napuštanja. Štaviše, ovi pojedinci se često suočavaju sa izazovima na radnom mestu i imaju veću verovatnoću da budu uključeni u sistem krivičnog pravosuđa. Međutim, moguće je sprečiti ovu silaznu spiralu uz odgovarajuće intervencije i podršku.

U početku je ključno steći sveobuhvatno razumevanje dečjih teškoća u učenju i predvideti njihov uticaj na različite aspekte kao što su komunikacija, veštine samopomoći, disciplina, igra i nezavisnost. Stručna evaluacija postaje ključna za procenu više faktora koji utiču na dete. Stručnjaci za mentalno zdravlje mogu olakšati ovaj proces evaluacije, saradujući sa školskim stručnjacima i drugima kako bi sproveli sveobuhvatno obrazovno testiranje i utvrdili prisustvo poremećaja učenja. Ovo uključuje angažovanje sa detetom i njegovom porodicom, procenu njihove situacije, pregled rezultata obrazovnog testiranja i konsultacije sa školom. Na osnovu nalaza, stručnjaci će dati preporuke o odgovarajućem školovanju, potreba za specijalizovanom podrškom kao što su posebne obrazovne usluge ili govorno-jezička terapija, i smernice za roditelje u negovanju optimalnog potencijala za učenje svog deteta. U nekim slučajevima može se predložiti individualna ili porodična psihoterapija, a lekovi se mogu propisati za rešavanje simptoma hiperaktivnosti ili rastresenosti. Roditelji moraju pažljivo da razmotre pronalaženje prave ravnoteže podrške za obrazovne ciljeve svog deteta, sa ciljem da ojačaju detetovo samopouzdanje ključno za zdrav razvoj. Pored toga, važno je pružiti roditeljima i drugim članovima porodice dublje razumevanje i strategije suočavanja sa životom sa detetom koje ima smetnje u učenju.

Razumevanje ponašanja

Roditeljstvo dece sa smetnjama u učenju, ADHD-om i srodnim poremećajima često može biti zbunjujuće. Značajan izvor konfuzije i poteškoća za roditelje leži u značajnom disparitetu između sposobnosti i ograničenja njihove dece. Ova deca često pokazuju visoku inteligenciju, poseduju široko znanje i pokazuju odlične veštine rasuđivanja, ali se muče sa čitanjem i pisanjem. I vaspitači i članovi porodice mogu ih podsticati da ulože više truda, i uprkos njihovim iskrenim nastojanjima, često su etiketirani kao lenji. Shodno tome, oni imaju tendenciju da ulažu mnogo više napora od svojih vršnjaka.

Roditelji se često susreću sa dodatnom zabunom kada pokušavaju da razlikuju detetovu nesposobnost i nespremnost da obavlja određene zadatke. Za roditelje može biti posebno frustrirajuće da osećaju nedostatak kontrole nad postupcima malog deteta, ili da se bore sa pitanjem da li da potisnu adolescenta ili da smanje njihova očekivanja. U ovom stanju neizvesnosti, roditelji imaju tendenciju da se preispituju, pitajući se: „Šta nije u redu sa mnom?“ umesto da razmatraju da su to u pitanju izazovi sa kojima se bori njihovo dete. Prebacivanje fokusa na razumevanje poteškoća sa kojima se njihovo dete suočava može biti terapijski pristup i za roditelje i za decu.

U nekim slučajevima, očigledni problemi u ponašanju dece mogu zapravo proisteći iz izazova sa kojima se suočavaju u izvršavanju određenih zadataka. Kada se suoče sa prezahtevnim zadacima, deca često pokazuju povlačenje ili glume. Roditeljima može biti od koristi da prepoznaju da kada deca izraze snažnu nesklonost prema nečemu, to može poslužiti kao dragoceno dijagnostičko sredstvo, ukazujući na teškoća ili nemogućnost za njih. Na primer, ako dete uživa u plesu, umetnosti i muzici, ali ne voli dramu, to može ukazivati na problem govora/jezika. Slično tome, dečja averzija prema matematici ili čitanju obično naglašava oblasti borbe. Nasuprot tome, sklonosti i interesovanja dece često daju uvid u njihove snage i sposobnosti.

Iako dobijanje dijagnoze može pružiti određenu pomoć, svakodnevni zadatak rešavanja ovih problema nije mali podvig. Proces planiranja je često komplikovan zbog suprotstavljenih perspektiva nastavnika, lekara, psihologa i socijalnih radnika. Ne samo da se ne slažu oko same dijagnoze, već mogu imati i različita mišljenja o najefikasnijim tretmanima ili programima za dete. Ovo može biti veoma frustrirajuće i izaziva anksioznost za roditelje koji moraju da prikupe sve informacije i donesu odluke, čak i ako su nesigurni ili skloni greškama. Štaviše, roditelji moraju stalno da se navikavaju na potencijalne probleme kod kuće iu drugim okruženjima, kao što je prepoznavanje kada su njihova deca umorna, frustrirana ili na ivici ispada. Moraju se osloniti na svoju intuiciju da bi procenili koliko dugo njihovo dete može da izdrži društveno okupljanje, sedi u restoranu ili prijatno komunicira sa posetiocima. Iako se svi roditelji u određenoj meri suočavaju sa ovim izazovima, to je znatno zahtevnije kada odgajaju decu sa izazovima ove vrste.

Roditelji koji odgajaju decu sa kognitivnim teškoćama kontinuirano su angažovani na složenom zadatku tumačenja koje su strategije efikasne, identifikovanja izvora frustracije za njihovo dete i utvrđivanja šta im donosi radost. Konstantno analiziraju i pomno razmišljaju o svakodnevnom aktivnostima, kao i da se angažuju u rešavanju problema. Ovaj proces uključuje prepoznavanje i negovanje snaga deteta, razumevanje njihovih interesovanja, identifikaciju problematičnih oblasti i osmišljavanje planova za upravljanje njihovim ponašanjem i podršku njihovom ukupnom razvoju. To zahteva pažljivo razmišljanje, analizu i promišljeno donošenje odluka od strane roditelja.

Suočavanje sa kognitivnim poteškoćama

Roditelji mogu igrati ključnu ulogu u podršci deci sa poteškoćama u učenju. Evo nekoliko načina na koje roditelji mogu pomoći:

- potražite stručnu procenu: ako sumnjate da vaše dete ima poteškoća u učenju, konsultujte se sa stručnjacima kao što su pedijatri, psiholozi ili stručnjaci za obrazovanje koji mogu da daju dijagnozu i preporuče odgovarajuće intervencije.
- negujte otvorenu komunikaciju: održavajte otvorenu i podržavajuću komunikaciju sa svojim detetom. Ohrabrite ga da izrazi svoja osećanja, frustracije i zabrinutost u vezi sa svojim poteškoćama u učenju. Potvrdite njegove emocije i dajte mu do znanja da ste tu da ga podržite.
- edukujte se: naučite o specifičnim poteškoćama u učenju vašeg deteta i razumite njihov uticaj na njihov proces učenja. Istražite renomirane izvore, pohađajte radionice ili se pridružite grupama za podršku da biste stekli znanje i strategije za pomoć svom detetu.
- saradujte sa nastavnicima i školskim osobljem: uspostavite snažno partnerstvo sa nastavnicima i školskim osobljem vašeg deteta. Podelite informacije o poteškoćama u učenju vašeg deteta, razgovaraju o njihovim potrebama i rade zajedno na kreiranju individualizovanog obrazovnog programa ili prilagođenog plana učenja.
- obezbedite strukturisano i podržavajuće okruženje: kreirajte strukturiranu rutinu kod kuće kako biste pomogli svom detetu da razvije dobre navike učenja. Uspostavite miran i organizovan prostor za učenje, minimizirajte ometanja i obezbedite neophodne alate kao što su udoban sto, odgovarajuće osvetljenje i obrazovne resurse.
- rešavajte poteškoće sa vremenom i prostorom: Prostor i vreme organizuju sisteme uključene u svaki zadatak, svaku predstavu i svaki aspekt života. Mnoga deca sa smetnjama u učenju su veoma neorganizovana – ne mogu da drže svoje sobe ništa osim potpunog nereda, ne mogu da izvrše čak ni najjednostavniji zadatak na vreme, ne mogu da prate uputstva, često gube svoje stvari i izgledaju izgubljeni u vremenu i prostoru. Problemi sa redosledom objašnjavaju zašto imaju problema da pamte dane u nedelji, godišnja doba, abecedu, brojanje i redosled zadataka i uputstava. Ovi problemi su razlog zašto imaju problema da započnu projekte, da ih održe i završe. Loša organizacija ne utiče samo na kućni život i odnose sa prijateljima, koji će uzeti samo izvesnu količinu zaborava i kašnjenja, već i na akademski život. Loša organizacija znači zaboravljanje da kući donesete domaći zadatak ili nedostatak veštine upravljanja vremenom kako biste ispoštovali rokove. To utiče na to da se postave prioriteta – šta je najvažnije proučiti, a šta manje. Često ovo neorganizovano ponašanje izgleda opoziciono i neprijateljski, kada zapravo proizilazi iz same prirode smetnji u učenju. Roditelji i nastavnici dece sa smetnjama u učenju mogu im pomoći tako što će obezbediti jasno strukturisanje vremena i prostora. Za pomoć deci u strukturiranju prostora, vizuelna pomagala mogu biti korisna. Na primer, umesto fioka se mogu koristiti police kako bi deca mogla da vide gde stvari pripadaju i kako da ih vrate. Upotreba drugih vizuelnih znakova, kao što su liste ili oznake, može povećati napore da se pomogne deci da organizuju zadatke i stvari. što je manje. Često ovo neorganizovano ponašanje izgleda opoziciono i neprijateljski, kada zapravo proizilazi iz same prirode smetnji u učenju. Roditelji i nastavnici dece sa smetnjama u učenju mogu im pomoći tako što će obezbediti jasno strukturisanje vremena i prostora. Za pomoć deci u strukturiranju prostora, vizuelna pomagala mogu biti korisna. Na primer, umesto fioka se mogu koristiti police kako bi deca mogla da vide gde stvari pripadaju i kako da ih vrate. Upotreba drugih vizuelnih znakova, kao što su liste ili oznake, može povećati napore da se pomogne deci da organizuju zadatke i stvari. što je manje. Često ovo neorganizovano ponašanje izgleda opoziciono i neprijateljski, kada zapravo proizilazi iz same prirode smetnji u učenju. Roditelji i nastavnici dece sa

smetnjama u učenju mogu im pomoći tako što će obezbediti jasno strukturisanje vremena i prostora. Za pomoć deci u strukturiranju prostora, vizuelna pomagala mogu biti korisna. Na primer, umesto fioka se mogu koristiti police kako bi deca mogla da vide gde stvari pripadaju i kako da ih vrate. Upotreba drugih vizuelnih znakova, kao što su liste ili oznake, može povećati napore da se pomogne deci da organizuju zadatke i stvari. Roditelji i nastavnici dece sa smetnjama u učenju mogu im pomoći tako što će obezbediti jasno strukturisanje vremena i prostora. Za pomoć deci u strukturiranju prostora, vizuelna pomagala mogu biti korisna. Na primer, umesto fioka se mogu koristiti police kako bi deca mogla da vide gde stvari pripadaju i kako da ih vrate. Upotreba drugih vizuelnih znakova, kao što su liste ili oznake, može povećati napore da se pomogne deci da organizuju zadatke i stvari. Roditelji i nastavnici dece sa smetnjama u učenju mogu im pomoći tako što će obezbediti jasno strukturisanje vremena i prostora. Za pomoć deci u strukturiranju prostora, vizuelna pomagala mogu biti korisna. Na primer, umesto fioka se mogu koristiti police kako bi deca mogla da vide gde stvari pripadaju i kako da ih vrate. Upotreba drugih vizuelnih znakova, kao što su liste ili oznake, može povećati napore da se pomogne deci da organizuju zadatke i stvari. Roditelji takođe mogu pomoći svojoj deci tako što će ih uključiti u aktivnosti planiranja. Primeri uključuju planiranje proslava, planiranje bašte, organizovanje onoga što treba da se uradi da bi se prikupila hrana za pse beskućnike, ili bilo koju drugu vrstu planiranja koja uključuje izradu spiskova, odlazak u kupovinu, čekiranje sa spiskova, a zatim isertavanje zadataka koji tek treba da budu urađeno (što se zatim može isključiti). Svi ovi projekti su korisni, zanimljivi i imaju skrivenu agendu rada na organizacionim veštinama.

- koristite tehnike multisenzornog učenja: mnoga deca sa teškoćama u učenju imaju koristi od multisenzornih pristupa učenju. Uključite vizuelne, slušne i kinestetičke elemente u svoje aktivnosti učenja. Na primer, koristite manipulative, vizuelna pomagala, audio snimke ili fizičke pokrete da biste ojačali koncepte.
- pružite dodatnu podršku: istražite opcije podučavanja ili obrazovne terapije kako biste dopunili učenje vašeg deteta. Ovi stručnjaci mogu pružiti specijalizovana uputstva prilagođena potrebama vašeg deteta.
- podstaknite snage i interesovanja: usredsredite se na snage i interesovanja vašeg deteta da biste povećali njegovo samopouzdanje i motivaciju. Podstičite aktivnosti u kojima se ističu, bilo da se radi o umetnosti, sportu, muzici ili drugim hobijima. Proslavite njihova dostignuća i naglasite njihove jedinstvene talente.
- negujte pozitivan način razmišljanja: Pomozite svom detetu da razvije način razmišljanja o rastu naglašavajući važnost truda, istrajnosti i učenja iz grešaka. Ohrabrite ih da izazove vide kao priliku za rast i slave njihov napredak na tom putu.
- držite stvari u perspektivi. Smetnja u učenju nije nepremostiva. Podsetite se da se svi suočavaju sa preprekama. Na Vama je kao roditelju da naučite svoje dete kako da se nosi sa tim preprekama, a da ne bude obeshrabreno ili preopterećeno. Ne dozvolite da Vas testovi, školska birokratija i beskrajna papirologija odvrate od onoga što je zaista važno - da svom detetu pružite obilje emocionalne i moralne podrške.
- zapamtite da vaš uticaj nadmašuje sve druge. Vaše dete će slediti vaše vođstvo. Ako izazovima u učenju pristupate sa optimizmom, napornim radom i smislom za humor, vaše dete će verovatno prihvatiti vašu perspektivu ili će bar videti izazove kao prepreku, a ne kao prepreku na putu. Usredsredite svoju energiju na učenje šta radi za vaše dete i primenite to najbolje što možete

- razvijajte socijalne i emocionalne veštine. Razlike u učenju u kombinaciji sa izazovima odrastanja mogu učiniti vaše dete tužnim, ljutim ili povučenim. Pomozite svom detetu tako što ćete mu pružiti ljubav i podršku, a istovremeno priznati da je učenje teško jer njihov mozak uči na drugačiji način. Pokušajte da pronađete klubove, timove i druge aktivnosti koje se fokusiraju na prijateljstvo i zabavu. Ove aktivnosti takođe treba da izgrade poverenje. I zapamtite, takmičenje nije samo pobeda (9).

Zapamtite, svako dete je jedinstveno i strategije koje rade za jedno možda neće raditi za drugo. Važno je da svoj pristup prilagodite i prilagodite individualnim potrebama vašeg deteta. Pored toga, tražite stalnu podršku od profesionalaca, grupa za podršku i drugih roditelja koji prolaze kroz slična iskustva.

Literatura

1. Bloom, B. S.; Engelhart, M. D.; Furst, E. J.; Hill, W. H.; Krathwohl, D. R. (1956). Taxonomy of educational objectives: The classification of educational goals. Vol. Handbook I: Cognitive domain. New York: David McKay Company
2. Learning Disabilities Association of America. (n.d.). *Symptoms* of learning disabilities. Retrieved July 15, 2023, from <https://ldaamerica.org/>
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental health disorders: DSM-5 (5th ed). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013
4. Ahmad W, Arun P, Nazli N, Ratnam V, Mehta S, Raina D. Understanding of Behavioral Problems Among Young Persons with Intellectual Disability: A Self-Report. *J Neurosci Rural Pract.* 2022 Feb 9;13(2):295-300. doi: 10.1055/s-0042-1743213. PMID: 35694082; PMCID: PMC9187377.
5. Grey I M, Hastings R P. Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Curr Opin Psychiatry.* 2005;18(05):469–475.
6. Fragel-Madeira, L. et al. (2015). Dyslexia: A Review about a Disorder That Still Needs New Approaches and a Creative Education. *Creative Education*, 6, 1178-1192. <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2015.611116>
7. Berninger VW, May MO. Evidence-based diagnosis and treatment for specific learning disabilities involving impairments in written and/or oral language. *J Learn Disabil.* 2011;44:167-83.
8. Shaywitz S., Shaywitz B., Dyslexia (Specific Reading Disability), *Pediatr Rev* (2003) 24 (5): 147–153 <https://doi.org/10.1542/pir.24-5-147>
9. Medalia A., Revheim N. Dealing with cognitive dysfunction, The New York State Office of Mental Health Family Liaison Bureau, 2023

Karakteristike dece sa neurološkim poremećajima

dr Senka Naumovska, specijalista školske medicine i medicinske informatike

Najvažnije poruke:

- Neurološki poremećaji kod dece su široka kategorija zdravstvenih stanja koja
- utiču na centralni i periferni nervni sistem, odnosno na sve nerve koji povezuju organe sa mozgom i kičmenom moždinom.
- Neurološki poremećaji kod dece se manifestuju na različite načine i imaju različite simptome i uzroke.
- Cerebralna paraliza je najčešći uzrok motoričkih poteškoća u detinjstvu i trajno je stanje.
- Briga o detetu sa neurološkim poremećajem može biti i nagrađujuća i izazovna.
- Roditelji treba da izgrade mrežu podrške, da se povežu sa drugim roditeljima i da budu dobro informisani o stanju svog deteta.
- Roditelji treba da slave dostignuća svog deteta i da se fokusiraju na detetove
- sposobnosti umesto ograničenja.
- Pozitivno ponašanje podstiče samopouzdanje i razvoj.

Uvod

Nervni sistem počinje da se razvija dok je dete još u materici i nastavlja se tokom detinjstva i adolescencije. Neurološki poremećaji kod dece su široka kategorija zdravstvenih stanja koja utiču na centralni nervni sistem (mozak i kičmena moždina) i periferni nervni sistem, odnosno sve nerve koji povezuju organe sa mozgom i kičmenom moždinom. Neurološke poremećaje karakterišu disfunkcije u bilo kom segmentu nervnog sistema. Ovi poremećaji mogu uticati na bilo koga u bilo kojoj starosnoj grupi, ali deca su posebno ranjiva zbog mozga u razvoju (1). Neurološki poremećaji kod dece se manifestuju na različite načine koji rezultiraju značajnim preprekama u ukupnom funkcionisanju organizma, kao što su oštećenja fizičkih, memorijskih, motoričkih, govornih, emocionalnih i kognitivnih funkcija.

Neurološki poremećaji u detinjstvu imaju različite uzroke i razumevanje ovih uzroka je od suštinskog značaja za dijagnozu, lečenje i podršku. Mogu biti urođene, što znači da su prisutne pri rođenju, ili se mogu razviti (steći) kasnije u detinjstvu zbog genetskih faktora, uticaja okoline (neurotoksini, hipoksija), infekcija, povreda ili drugih nepoznatih uzroka.

Identifikovano je nekoliko uobičajenih uzroka:

- **genetski faktori**-mutacije ili genetske abnormalnosti mogu značajno uticati na razvoj deteta. Nasleđena genetska stanja, kao što su Daunov sindrom, fragilni Ks gen i Retov sindrom, povezana su sa neurološkim oštećenjem. Tokom ranog razvoja mogu nastati spontane genetske mutacije koje dovode do neuroloških poremećaja (1);
- **prenatalni faktori**-mnogi neurološki poremećaji se javljaju tokom trudnoće zbog raznih prenatalnih faktora, uključujući (1):
 - infekcije majke (npr. rubeola, citomegalovirus ili Zika virus tokom trudnoće);
 - izloženost toksinima: štetnim materijama tokom trudnoće (npr. alkohol, duvan, određeni lekovi ili narkotici/droge);
 - komplikacije porođaja: komplikacije tokom perinatalnog perioda i porođaja, kao što su nedostatak kiseonika (afiksija), prevremeni porođaj, mala porođajna težina ili trauma tokom porođaja.
- **postnatalni faktori**-neurološki poremećaji se takođe mogu dobiti ili razviti nakon rođenja, zbog različitih faktora (1):

- infekcije: postnatalne infekcije, kao što su meningitis ili encefalitis;
- traumatske povrede mozga: teške povrede glave od padova, nesreća ili fizičkog zlostavljanja;
- faktori životne sredine: izloženost štetnim toksinima kao što su olovo ili određeni pesticidi;
- metabolički poremećaji: telo ne može pravilno razgraditi ili preraditi određene supstance;
- nepoznati uzroci: tačan uzrok neurološkog poremećaja može ostati nepoznat.

Neki od najčešćih neuroloških poremećaja u detinjstvu su:

- **cerebralna paraliza (CP)**-grupa poremećaja koji utiču na kretanje, tonus mišića i motoričke veštine, često uzrokovani oštećenjem mozga tokom ili ubrzo nakon rođenja
- **epilepsija**-stanje koje karakterišu ponavljajući napadi, koji su uzrokovani abnormalnom električnom aktivnošću u mozgu **poremećaji iz spektra autizma**-razvojni poremećaji koji utiču na komunikaciju, socijalnu interakciju i ponašanje
- **poremećaj pažnje sa hiperaktivnošću (ADHD)**-stanje koje karakterišu teškoće u održavanju pažnje, hiperaktivnost i impulsivno ponašanje
- **intelektualne smetnje**-stanje koje karakterišu ograničenja u intelektualnom funkcionisanju i adaptivnom ponašanju
- **zaostajanje u razvoju**-stanje kada dete ne dostiže razvojne miljokaze (prekretnice, eng. *developmental milestones*) u očekivanom uzrastu
- **Touretteov sindrom**-neurološki poremećaj koji se karakteriše ponavljajućim, nevoljnim pokretima i vokalizacijama koji se nazivaju tikovi
- **Rettov sindrom**-redak genetski poremećaj koji pretežno pogađa devojčice (dovodi do teških kognitivnih i fizičkih oštećenja: zaostajanje u razvoju, gubitak pokretljivosti ili funkcije ruke, sa karakterističnim pokretima ruku)
- **distrofija mišića**-grupa genetskih poremećaja koji uzrokuju progresivnu slabost mišića i gubitak mišićne mase
- **migrene**-ponavljajuće jake glavobolje koje mogu uticati na svakodnevni život deteta (1, 2).

U procentima, najčešći pedijatrijski neurološki poremećaji su bili napadi/epilepsija (37,7 %), CP (37,7 %) i infekcije centralnog nervnog sistema sa komplikacijama (6,2 %) (2). Neki od ovih neuroloških poremećaja mogu biti blagi i ne utiču značajno na svakodnevni život i aktivnosti dece i roditelja/staratelja, dok drugi mogu biti teški i značajno uticati na svakodnevni život i razvoj deteta. Funkcionalni neurološki poremećaji (FND) su multimrežni poremećaji mozga koji obuhvataju širok spektar neuroloških simptoma (2). Ostavljaju značajna psihosocijalna, obrazovna i finansijska opterećenja za decu i njihove porodice i značajan teret na zdravstveni sistem (3).

Kako znati da li vaše dete ima neurološki poremećaj?

Neurološke poremećaje karakteriše abnormalno funkcionisanje nervnog sistema, koje se manifestuje na različite načine. Prepoznavanjem znakova upozorenja i traženjem blagovremene intervencije, roditelji, staratelji i zdravstveni radnici mogu da naprave značajnu razliku u životu i inkluziji deteta. To su sledeće:

1. odloženi razvojni miljokazi

Kako rastu, deca dostižu različite razvojne miljokaze (prekretnice), - skup veština koje dete stiče u određenom razvojnom periodu kao što su: okretanje, puzanje, hodanje, razgovor i druženje sa drugima. Iako vremenski okvir za dostizanje ovih miljokaza može varirati, praćenje napretka deteta je od suštinskog značaja da bi se ispunila očekivanja koja odgovaraju uzrastu. Zakasneli

razvojni miljokazi mogu biti znak za neurološke poremećaje, što ukazuje da se mozak ne razvija ili ne funkcioniše ispravno.

Neki znaci upozorenja uključuju:

- nemogućnost uspostavljanja kontakta očima ili reagovanja na njegovo ime;
- teškoće pri sedenju ili puzanju do osam meseci;
- ne može samostalno hodati do 18 meseci;
- gubitak govora ili socijalnih veština koje je dete ranije imalo;
- nesposobnost izgovora najmanje 15 reči sa dve godine (4).

2. nazadovanje u veštinama

Zabrinjavajući znak upozorenja neurološkog poremećaja je regresija prethodno stečenih veština. Regresija se odnosi na gubitak ili pad sposobnosti koje je dete jednom naučilo (4). Ovaj gubitak se može javiti u različitim razvojnim oblastima, uključujući govor, motoričke veštine, socijalnu interakciju ili kognitivne sposobnosti. Regresija se može manifestovati različito u zavisnosti od deteta i specifičnih veština koje su pogođene.

- regresija govora – dete koje je ranije imalo rečnik reči i moglo efikasno da komunicira može iznenada početi da gubi reči ili ima poteškoća u izražavanju, formiranju rečenica, zaboravljanju reči ili razumevanju i praćenju naredbi
- regresija motoričkih veština – dete koje je prethodno postiglo motoričke miljokaze u skladu sa uzrastom, kao što su puzanje, hodanje ili fine motoričke veštine (npr. držanje predmeta ili pisanje), može da pokaže nazadovanje u svojim motoričkim veštinama
- socijalna i emocionalna regresija – deca sa neurološkim poremećajima takođe mogu izgubiti prethodno razvijene društvene interakcije, kao što je uspostavljanje kontakta očima, odgovaranje na svoje ime ili uključivanje u recipročnu igru. Emocionalna regresija se može manifestovati kao povećana razdražljivost, teškoće u upravljanju emocijama ili regresija na ranije razvojne faze (npr. napadi bijesa, napadi bijesa) (5).

3. napadi i epilepsija

Napadi se mogu manifestovati na različite načine, a simptomi koji se javljaju tokom epizode zavise od područja mozga koje je zahvaćeno (6). Uobičajene vrste napada kod dece uključuju:

- generalizovani–utiču na obe strane mozga i mogu izazvati gubitak svesti, konvulzije, ukočenost mišića ili suptilne promene u ponašanju;
- fokalni – javljaju se u određenom regionu mozga i mogu dovesti do lokalizovanih simptoma, kao što su pokreti koji se ponavljaju, izmenjeni osećaji ili promene u emocijama ili obrascima razmišljanja;
- odsustvo/odsustvo – ovi napadi su kratke epizode buljenja i smanjene reakcije koje se često pogrešno tumače kao sanjarenje. Dete može izgledati kao da je privremeno isključeno iz okoline tokom ovog događaja;
- epilepsija - dijagnostikuje se kada dete doživi ponavljajuće napade. Međutim, ne ukazuju svi napadi na epilepsiju, jer se epizoda može pojaviti zbog različitih faktora kao što su febrilna groznica ili trauma glave. Međutim, ako je dete doživelo više epizoda, zdravstveni radnik treba da naruči testove za dijagnozu epilepsije.

4. atipični pokreti ili ponašanja

Ovi atipični pokreti ili ponašanja mogu se manifestovati na različite načine i pružiti vredne tragove za rano otkrivanje i intervenciju.

- atipični pokreti - tikovi, tremor, trzaji pokreti;

- atipična ponašanja - ponašanja koja se ponavljaju, opsesivno-kompulzivno ponašanje, impulsivnost ili hiperaktivnost;
- povezanost sa neurološkim poremećajima - atipični pokreti ili ponašanja mogu ukazivati na osnovna neurološka stanja kao što je Touretteov sindrom itd. (6).

5. stalne glavobolje

Dok su povremene glavobolje uobičajene i često benigne, uporne ili ponavljajuće glavobolje tokom svakodnevnih aktivnosti deteta treba da proceni zdravstveni radnik (7). Evo znakova na koje treba obratiti pažnju:

- tipovi glavobolje-postoje različite vrste glavobolja koje deca mogu da dožive, uključujući: tenzijske glavobolje ili migrene ili klaster glavobolje;
- trajanje i učestalost perzistentne glavobolje kod dece obično se javljaju često ili traju tokom dužeg vremenskog perioda, svakodnevno, nekoliko puta nedeljno ili traju satima ili danima;
- prateći simptomi-zajedno sa upornim glavoboljama, deca mogu imati i druge simptome koji pružaju vredne dijagnostičke informacije, kao što su: mučnina ili povraćanje, osetljivost na svetlost ili zvuk, auru ili prodromalni simptomi (vizuelni poremećaji, npr. gledanje trepućih svetla ili cik-cak linija).

6. problemi senzorne integracije

Senzorna integracija je proces tokom kojeg u naš mozak dolaze čulne, odn.senzorne informacije iz naših čula vida, sluha, dodira, ukusa, mirisa, kretanja... putem nerava, a zatim se obrađuju tako da im damo smisao i onda na njih možemo odgovoriti nekom akti vnošću. Pritom nisu svi stimuli jednako važni, Na primer, ako hodamo u parku, sapletemo se i pri padu povredimo nogu. U ovom primeru dok smo hodali, u naš mozak su živci ostavili brojne čulne informacije o raznim stvarima koje smo videli, čuli, osetili. Međutim, ta informacija da je naše kretanje u jednom trenutku prekinuto bila je važnija od ostalih i zahteva brzi odgovor. Kada mozak primi informaciju o naglom zaustavljanju i gubitku ravnoteže, i prepozna moguću opasnost od povrede, mozak šalje poruku rukama da se odmah ispruže prema napred. Dakle, primanje informacije iz naših čula, njihovo tumačenje i pripremanje odgovora – to je senzorna integracija.

Deca sa teškoćama senzorne integracije mogu imati probleme u jednom ili više senzornih područja. Osetljivost u pojedinom senzornom području može biti smanjena (hiporeaktivnost) ili pojačana (hiperreaktivnost). Nadalje, razlikuje se pojam osobe koja traži nadražaje (engl. *sensory seeker*) i koja izbegava nadražaje (engl. *sensory avoider*). Kada dete ima poteškoće sa senzornom obradom, to može uticati na njihovu sposobnost da efikasno obrađuju i integrišu senzorne stimulse, što dovodi do atipičnih odgovora. Deca sa poteškoćama u senzornoj obradi mogu imati izazove u jednoj ili više senzornih oblasti:

- taktilna osetljivost – osetljivost na dodir. Neka deca će imati pojačanu osetljivost i izbegavati dodir i određene teksture, dok će druga preslabo ili nimalo reagovati na određene nadražaje. Ako je pojačana to dovodi do nelagode ili izbegavanja određenih tekstura, tkanina ili senzacija;
- auditivna osetljivost – preosetljivost na zvuk (svakodnevni, uobičajeni zvuci se percipiraju kao previše intenzivni ili uznemirujući);
- proprioceptivna osetljivost – proprioceptivni sistem informacije o kretanjima zglobova i tela, informacije o opsegu, snazi, trajanju, smeru kretanja, položaju tela ili delova tela u prostoru i tonusu mišića. Deca koja imaju poteškoće senzorne integracije u ovom sistemu mogu imati preosetljivost proprioceptivnog sistema, pa se dete lako umara, nema snage, slabo je izdržljivo u fizičkim aktivnostima, pri kretanju često traži oslonac, na prvi pogled

deluje nezgrapno, ukočeno. Dete koje ima pak nedovoljnu propioceptivnu osetljivost stalno je u pokretu, skače, „nikad ne miruje“, ne poštuje tuđi prostor te je često u fizičkom kontaktu sa drugima, gura se, baca na druge iako nije agresivno, deluje nespreno – ima problema sa nizananjem perlica, zakopčavanjem, građenjem kocaka, pisanjem, žvače odeću ili druge predmete (više od vršnjaka), dok trči ili hoda gleda u svoje noge.

- Vestibularna osetljivost – vestibularni sistem je čulni sistem koji stvara osećaj ravnoteže i prostorne orijentacije u svrhu usklađivanja pokreta s ravnotežom. Deca koja imaju poteškoće s vestibularnim sistemom mogu imati preosetljivost vestibularnog sistema i nedovoljnu osetljivost.

Problemi sa senzornom integracijom mogu biti povezani sa neurološkim poremećajima (npr. ADHD, autizam). Deca mogu pokazivati preteranu ili premalu reaktivnost, poteškoće u motoričkoj koordinaciji, kao i emocionalne i simptome u ponašanju.

7. poteškoće u komunikaciji

Komunikacija obuhvata različite aspekte, uključujući govor, jezik i socijalnu interakciju (8). Kašnjenje u razvoju govora i jezika značajan je pokazatelj komunikacijskih poteškoća. Deca mogu pokazati sledeće znakove:

- progovaranje kasnije nego što se očekuje, ograničen rečnik ili poteškoće u formiranju reči i rečenica;
- teškoće u usvajanju novih reči ili korišćenju šireg rečnika za njihovo izražavanje;
- poteškoće u artikulaciji zvukova i pravilnom izgovaranju reči;
- poteškoće u korišćenju odgovarajuće gramatike i strukture rečenice, što dovodi do pojednostavljenih ili netačnih govornih obrazaca.

Poteškoće u komunikaciji uključuju receptivni jezik (razumevanje govornog jezika) i ekspresivni jezik (izražavanje misli i ideja). Znaci mogu uključivati:

- poteškoće u razumevanju i primeni izgovorenih uputstava ili odgovarajućem reagovanju;
- ograničena upotreba jezika, smanjena sposobnost izražavanja svojih potreba, misli ili osećanja putem jezika;
- poteškoće u održavanju razgovora, u razmeni uloga slušaoca i govornika i u razumevanju društvenih znakova tokom interakcije.

Neka deca sa poteškoćama u komunikaciji se bore sa neverbalnim komunikacijskim veštinama, kao što su:

- teškoće u uspostavljanju i održavanju kontakta očima tokom društvenih interakcija;
- pokazivanje smanjene upotrebe gestova, kao što je pokazivanje, mahanje ili klimanje, za komunikaciju ili izražavanje;
- poteškoće u prenošenju ili tumačenju izraza lica, što utiče na njihovu sposobnost da razumeju i reaguju na emocije.

Izazovi i upravljanje većinom ovih stanja u kojima su pogođene intelektualne i kognitivne sposobnosti dece opisani su u odgovarajućim odeljcima ovog dokumenta.

Ovde ćemo se fokusirati na cerebralnu paralizu, kao jedno od najčešćih neuroloških bolesti koje je u detinjstvu uzrok smetnji, tj., „dugotrajna fizička, mentalna, intelektualna ili čulna oštećenja koja u interakciji sa raznim barijerama mogu ometati njihovo puno i uspešno učešće u društvu, na ravnopravnoj osnovi sa drugima“ (9).

Literatura

1. <https://longevity.technology/lifestyle/how-to-identify-neurological-disorders-in-children>

2. Treatment Approaches for Functional Neurological Disorders in Children, Areti Vassilopoulos, Shekeeb Mohammad, Leon Dure, Kasia Kozłowska, Aaron D. Phobian, Curr Treat Options Neurol. 2022; 24(2): 77–97. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8958484/>
3. Stephen CD, Fung V, Lungu CI, Espay AJ. Assessment of emergency department and inpatient use and costs in adult and pediatric functional neurological disorders. JAMA Neurol. 2021;78(1):88–101. doi: 10.1001/jamaneurol.2020.3753.
4. <https://www.neurocenternj.com/blog/warning-signs-your-child-may-have-a-neurological-disorder/>
5. <https://www.unitypoint.org/news-and-articles/signs-of-child-regression-what-to-do—unitypoint-health>
6. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/epilepsy/seizures-and-epilepsy-in-children>
7. <https://www.health.harvard.edu/blog/8-things-to-watch-for-when-your-child-has-a-headache-2017051611761>
8. <https://www.cincinnatichildrens.org/health/c/communication>
9. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities; United Nations Organization, 2007. <https://nsiom.org.mk/konvencija>

Karakteristike dece sa cerebralnom paralizom (CP)

Uvod

CP je najčešći uzrok motoričkih smetnji u detinjstvu. Obuhvata grupu neuroloških poremećaja koji utiču na motoričke sposobnosti (pokret i držanje, koordinaciju mišića, mišićni tonus) i razvojne veštine, a u mnogim slučajevima i vid, sluh i druga čula. CP se može pojaviti pre ili tokom porođaja, ili u prve dve godine života uzrokovana abnormalnim razvojem mozga ili oštećenjem mozga tokom trudnoće ili ubrzo nakon rođenja koje utiče na sposobnost osobe da kontroliše svoje mišiće (1).

Znaci i simptomi se javljaju tokom detinjstva ili predškolskog uzrasta. Uopšteno govoreći, CP izaziva oštećenje pokreta povezano sa preteranim refleksima, mlohavim ili ukočenošću udova i tela, neuobičajenim držanjem, nevoljnim pokretima, nestabilnim hodom ili nekom kombinacijom ovoga. Ljudi sa CP mogu imati problema sa gutanjem i često imaju disbalans očnih mišića, gde se oči ne fokusiraju na isti predmet ili mogu imati smanjen opseg pokreta u različitim zglobovima zbog ukočenosti mišića.

CP je doživotni poremećaj. Terapija i drugi tretmani pomažu mnogim ljudima sa CP da žive samostalne živote. Iako ne postoji specifičan lek, tretmani simptomatskim lekovima, hirurške intervencije, rehabilitacija mogu značajno smanjiti simptome i pomoći u poboljšanju funkcija tela. Napredak u tehnologiji kao što su robotski uređaji koji pomažu u kretanju menjaju živote ljudi sa CP. Obećavajuća istraživanja i otkrića u lečenju pružaju nadu ljudima sa CP i pružaju više mogućnosti deci i odraslima da dostignu svoj puni potencijal (3).

Reprezentacija CP

CP je najčešći motorna smetnja u detinjstvu. Nedavne studije zasnovane na populaciji iz celog sveta pokazuju procene prevalencije u rasponu od 1 do skoro 4 na 1.000 živorođenih. Prevalencija CP je veća kod prevremeno rođene dece ili dece male težine (3).

Vrste CP

CP se klasifikuje na dva načina (3):

- prema tome koji delovi tela su najviše zahvaćeni i prema kojoj je poremećaj kretanja najizraženiji. Kao rezultat oštećenja različitih oblasti mozga, postoje četiri tipa poremećaja kretanja kod osoba sa CP (3):

- spastični CP—oko 75% osoba sa CP ima spastični oblik. Karakterišu ga ukočeni, zategnuti mišići koji se nekontrolisano skupljaju. Pokreti, uključujući hodanje i govor, izgledaju isprekidani, prekinuti zbog spastičnosti mišića (ukočenosti);

- diskinetički CP-ovaj tip CP izaziva nepravilne pokrete udova, lica i jezika. Pokreti mogu biti glatki i spori ili brzi i nepredvidivi. Lice može izgledati kao da se uvija ili iskrivljuje. Pokreti su teži kada je osoba aktivna. Ljudi sa diskinetičnim CP često imaju problema sa gutanjem pljuvačke, pa mogu sliniti;
- ataksični CP-ovaj tip CP izaziva probleme sa percepcijom dubine, koordinacijom i ravnotežom (teškoće u stajanju ili nemogućnost kretanja bez ljuljanja ili pada). Deca sa ovom vrstom CP često hodaju sa raširenim stopalima (izgleda da se tresu kada se kreću);
- mešoviti tipovi-oštećenje više od jedne oblasti mozga može izazvati nekoliko simptoma odjednom. Osoba sa mešovitim CP ima kombinaciju simptoma spastične, diskinetičke i ataksične CP.

Delovi tela zahvaćeni CP:

- sva četiri ekstremiteta (kvadriplegija);
- samo noge (diplegija);
- ekstremiteti na jednoj strani tela (hemiplegija).

Razlozi za CP

Uzrok CP i njegov uticaj na funkciju se veoma razlikuju. Neki ljudi sa CP mogu da se kreću; drugima je potrebna pomoć. Neki ljudi imaju intelektualne teškoće, ali drugi nemaju. Kao prateća stanja mogu biti prisutni i epilepsija, slepilo ili gluvoća (4).

U srži CP je abnormalni razvoj mozga ili oštećenje mozga u razvoju. To se obično dešava pre nego što se dete rodi-u intrauterinom razvoju, ali se može javiti pri rođenju ili u ranom detinjstvu. U mnogim slučajevima, uzrok je nepoznat.

Mnogi faktori mogu dovesti do problema sa razvojem mozga. Neki uključuju:

- mutacije gena koje rezultiraju genetskim poremećajima ili razlikama u razvoju mozga;
- infekcije majke koje utiču na razvoj fetusa;
- moždani udar, poremećaj snabdevanja krvlju mozga u razvoju;
- krvarenje u mozgu dok je fetus u materici ili kao novorođenče;
- infekcije u detinjstvu koje izazivaju upalu u ili oko mozga;
- traumatske povrede glave novorođenčeta (npr. rezultat nesreće, pada ili fizičkog zlostavljanja);
- nedostatak kiseonika u mozgu povezan sa teškim perinatalnim periodom ili porođajem (iako je asfiksija pri rođenju mnogo ređi uzrok nego što se ranije mislilo).

Faktori rizika

Brojni faktori su povezani sa povećanim rizikom od CP:

- **Zdravlje majke**- Određene infekcije ili izloženost toksičnosti tokom trudnoće mogu značajno povećati rizik od CP kod bebe:
 - citomegalovirus-ovaj uobičajeni virus izaziva simptome slične gripu i može dovesti do urođenih mana ako majka ima prvu aktivnu infekciju tokom trudnoće;
 - rubeola-ova virusna infekcija se može sprečiti vakcinom; herpes-infekcija koja se može preneti sa majke na dete tokom trudnoće, utičući na matericu i placentu;
 - sifilis-polno prenosive bakterijske infekcije;
 - toksoplazmoza-infekcija izazvana parazitom koji se nalazi u kontaminiranoj hrani, zemljištu i izmetu zaraženih mačaka, pasa;
 - Zika virusna infekcija-ova infekcija se širi ubodom komaraca i može uticati na razvoj mozga fetusa;

- intrauterine infekcije–uključuju infekcije placentе ili fetalnih membrana;
- izlaganje toksinima (npr. izloženost metilživi);
- druga stanja–koji utiču na majku i neznatno povećavaju rizik od CP uključuju probleme sa štitnom žlezdom, preeklampsiju ili epilepsiju/napade (4).
- **Bolest dojenčadi** –Bolesti kod novorođenčeta koje mogu značajno povećati rizik od CP uključuju:
 - bakterijski meningitis–bakterijska infekcija izaziva zapaljenje u membranama koje okružuju mozak i kičmenu moždinu;
 - virusni encefalitis–virusna infekcija koja na sličan način izaziva upalu moždanog tkiva i membrana koje okružuju mozak i kičmenu moždinu;
 - teška ili nelečena žutica–Žutica se javlja kao žutilo kože. Stanje se javlja kada se određeni nusprodukti „korišćenih“ krvnih zrnaca/eritrocita ne filtriraju iz krvotoka;
 - krvarenje u mozgu–ovo stanje je obično uzrokovano moždanim udarom bebe u materici ili u ranom detinjstvu (4).
- **Trudnoća i faktori rođenja** –iako je potencijalni doprinos svake od njih ograničen, dodatni faktori trudnoće ili rođenja povezani sa povećanim rizikom od CP uključuju:
 - niska telesna težina na rođenju–bebe koje teže manje od 2,5 kg imaju veći rizik od razvoja CP. Ovaj rizik se povećava sa smanjenjem težine rođenja;
 - više beba–rizik od CP se povećava sa brojem beba koje dele matericu. Rizik takođe može biti povezan sa verovatnoćom prevremenog porođaja i malom porođajnom težinom. Ako jedna ili više beba umre, rizik od CP kod preživelih se povećava;
 - prevremeno rođenje–bebe rođene prevremeno su u većem riziku od CP. Što se beba ranije rodi, veći je rizik od CP;
 - komplikacije tokom porođaja–problemi tokom perinatalnog perioda i porođaja mogu povećati rizik od CP (4).

Prevenција

Većina slučajeva CP se ne može sprečiti, ali možete smanjiti rizike. Ako ste trudni ili planirate da zatrudnite, zasnujte porodicu, možete preduzeti ove korake da biste ostali zdravi i smanjili komplikacije trudnoće:

- pobrinite se da dobijete adekvatnu i kontinuiranu prenatalnu negu—redovne posete lekaru tokom trudnoće su dobar način za smanjenje zdravstvenih rizika za vas i vašu nerođenu bebu. Može pomoći u sprečavanju prevremenog porođaja, niske porođajne težine i infekcija;
- uverite se da ste vakcinisani—vakcinacija protiv bolesti kao što je rubeola, poželjno pre nego što zatrudnite, može sprečiti infekciju koja može izazvati oštećenje mozga fetusa; Čuvajte se—što zdravije vodite trudnoću, manja je verovatnoća da ćete razviti infekciju koja rezultira CP;
- izbegavajte alkohol, duvan, nekontrolisano uzimanje raznih lekova i nedozvoljenih droga. Oni su povezani sa rizikom od CP.
- vodite bebu svom lekaru na redovne preglede;
- retko, CP može biti uzrokovano oštećenjem mozga koje se javlja u detinjstvu. Praktikujte dobru opštu bezbednost;
- sprečite povrede glave svog deteta tako što ćete obezbediti auto sedišta, kacigu za bicikl, ograde za krevet i odgovarajući nadzor.

Znaci/simptomi CP

Znaci i simptomi CP se mogu pojaviti pri rođenju ili u prvim godinama života. Oni se razlikuju od osobe do osobe, a simptomi se kreću od blagih do teških. CP može uticati na celo telo, ili biti ograničen na jedan ili dva uda, ili na jednu stranu tela. Neki ljudi sa CP imaju oštećenja koje otežavaju govor, hodanje ili obavljanje svakodnevnih zadataka. Generalno, znaci i simptomi uključuju probleme sa kretanjem i koordinacijom, govorom i ishranom, razvojne i druge probleme.

Simptomi se razlikuju u zavisnosti od vrste CP. To uključuje:

•Kretanje i koordinacija

- ukočeni mišići i prenaplašeni refleksi (spastičnost), najčešći poremećaj kretanja;
- varijacije u mišićnom tonusu, previše krut (hipertonija) ili previše labav (hipotonija); bebe sa hipotonijom ne mogu da kontrolišu glavu, a njihovi udovi mogu biti veoma fleksibilni;
- ukočeni mišići sa normalnim refleksima (rigidnost);
- nedostatak ravnoteže i koordinacije mišića (ataksija);
- tremor ili trzaji nevoljni pokreti;
- spori pokreti savijanja;
- favorizovanje jedne strane tela, kao što je posezanje samo jednom rukom ili povlačenje noge dok puze; bebe sa hemiplegičnim CP mogu da puze koristeći samo jednu nogu i jednu ruku; starija deca mogu šepati kada hodaju;
- otežano hodanje, kao što je hodanje na prstima, saginjanje, makaze sa prekrštenim kolenima, široko hodanje ili asimetrično hodanje;
- poteškoće sa finim motoričkim veštinama, kao što je zakopčavanje odeće ili podizanje pribora (2).

•Govor i jelo

- kašnjenje u razvoju govora;
- teškoće u govoru;
- otežano sisanje, žvakanje ili jedenje,

- prekomerno slinjenje ili otežano gutanje.

• **Razvoj**

- kašnjenje u postizanju motoričkih vještina, kao što su sedenje ili puzanje;

- teškoće u učenju;

- intelektualne smetnje.

- odložen rast, što rezultira nižim rastom od očekivanog.

• **Drugi problemi**

- napadi (epilepsija);

- poteškoće sa sluhom;

- problemi sa vidom i abnormalni pokreti očiju; abnormalni osećaji dodira ili bola;

- problemi sa bešikom i crevima, uključujući zatvor i urinarnu inkontinenciju;

- problemi mentalnog zdravlja kao što su emocionalni poremećaji i problemi u ponašanju.

Poremećaj mozga koji uzrokuje CP se ne menja tokom vremena, tako da se simptomi obično ne pogoršavaju sa godinama. Međutim, kako dete stari, neki simptomi mogu postati manje ili više očigledni. I skraćivanje mišića i ukočenost mogu se pogoršati ako se ne leče na odgovarajući način (2).

Dijagnoza i testovi

Dijagnostikovanje CP u ranom dobu je važno za dobrobit dece i njihovih porodica i može da preduzme nekoliko koraka (4):

- **Praćenje razvoja**-Praćenje razvoja podrazumeva praćenje rasta i razvoja deteta tokom vremena. Prilikom svake posete ordinaciji, lekar prati razvoj deteta, pita da li roditelji imaju bilo kakve nedoumice u vezi sa razvojem svog deteta, uzimajući ili ažurirajući razvojnu istoriju deteta i prati dete tokom pregleda da li ima problema sa kretanjem. i držanje. Posebno je važno pratiti razvoj dece sa većim rizikom od razvojnih tegoba usled prevremenog porođaja ili male porođajne težine. Roditelj treba da podeli informacije o miljokazima koje je njihova beba dostigla, kao o svim kašnjenjima. Ako se tokom praćenja javi bilo kakva zabrinutost u vezi sa razvojem deteta, onda treba uraditi razvojni skrining test što je pre moguće.
- **Razvojni skrining**-Tokom razvojnog skrininga, daje se kratak test da bi se videlo da li dete ima specifična zaostajanja u razvoju, kao što su motorička funkcija ili kretanje. Neki razvojni skrining testovi su u obliku intervjua ili upitnika koje popunjavaju roditelji, drugi su testovi koje detetu daje lekar. Preporučljivo je da se sva deca pregledaju na zastoje u razvoju tokom redovnih poseta (u dobi od 9, 18 i 24 ili 30 meseci). Kada dete ima 9 meseci, mnogi aspekti koji uključuju kretanje mogu se vrlo lako uočiti. Međutim, blaga kašnjenja kretanja koja nisu otkrivena na 9-mesečnom skriningu mogu biti očiglednija kada dete napuni 18 meseci. Kada dete navršši 30 meseci, većina kašnjenja kretanja se može primetiti. Razvojni skrining test, takođe se može dati kad god roditelji deteta, lekar, ili drugi uključeni u brigu o detetu imaju zabrinutost u vezi sa razvojem deteta. Ako su rezultati skrining testa razlog za zabrinutost, onda će lekar uputiti na:
- **Razvojne i medicinske evaluacije i rana intervencija**- Specijalisti mogu predložiti testove za snimanje mozga, kao što je rendgenska kompjuterizovana tomografija (CT skeniranje) ili magnetna rezonanca (MRI), koji pokazuju lokaciju i težinu oštećenja mozga. Takođe se može uraditi elektroencefalogram (EEG), genetsko testiranje ili metaboličko testiranje ili njihova kombinacija.

CP se generalno dijagnostikuje tokom prve ili druge godine nakon rođenja.

Upravljanje i lečenje

Trenutno ne postoji lek za CP, ali su dostupni tretmani koji pomažu ljudima sa ovim stanjem da budu što aktivniji i nezavisniji (5). Lečenje je višestruko jer postoji mnogo varijacija od jednog deteta do drugog. Da bi se postigli najbolji rezultati, potrebno je dakonsultovati i angažovati multidisciplinarni tim stručnjaka. Cilj CP tretmana je poboljšanje kretanja, govora i kvaliteta života (5).

Ciljevi lečenja CP

Lečenje zavisi od vrste CP-a koje vaše dete ima, kao i od težine stanja. Pedijatri, zajedno sa drugim specijalistima, kreiraju plan sa ciljevima lečenja prilagođenim potrebama deteta (5, 6, 7, 10). Iako se oni mogu razlikovati u zavisnosti od težine stanja, opšti ciljevi plana lečenja obično uključuju načine za:

- suočavanje sa zdravstvenim stanjem;
- upravljanje i kontrola bola;
- pomoć u ponašanju i društvenim interakcijama;
- promovisanje nezavisnosti/pouzdanja;
- pomoć pri jelu, kupanju i oblačenju;
- optimizacija mobilnosti;
- pomoć u obrazovanju i učenju.

Veoma je važno započeti terapiju što je ranije moguće. Vješti terapeuti mogu pomoći deci da nauče hodati, komunicirati i brinuti o sebi. Takođe Vam mogu pomoći da naučite kako da svom detetu pružite terapeutske mogućnosti kod kuće.

Planovi lečenja su različiti za sve i mogu uključivati:

- **terapija:** fizičke, radne i logopedске terapije poboljšavaju način na koji se dete kreće, igra i komunicira sa svetom;
- fizikalna terapija je jedan od najvažnijih oblika lečenja dece sa CP. Većina lekara preporučuje fizikalnu terapiju za svu decu sa CP, bez obzira na to koliko je blag ili težak poremećaj, pomažući deci da održe ravnotežu, držanje, puzanje, penjanje, hodaње i jačanje mišića (6, 8);
- radna terapija pomaže deci da poboljšaju funkciju u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (kod kuće, u školi ili u zajednici, a kasnije u životu, na poslu).
- logopedска i jezička terapija ima za cilj da pomogne deci da bolje razumeju jezik i da efikasnije komuniciraju. To se može uraditi putem znakovnog jezika, znakova i upotrebe augmentativnih komunikacionih uređaja.
- **lekovi:**
- derivati gama-aminobuterne kiseline (GABA): relaksanti mišića kao što je baklofen mogu pomoći kod ukočenosti i grčeva (8, 9);
- antikonvulzivi;
- injekcije botulinum toksina (Botok) privremeno olabave mišiće da bi se poboljšao opseg pokreta i ukočenost (8, 12);
- laksativi za omekšavanje stolice;
- psihoaktivni lekovi (za poboljšanje sna).
- **hirurgija**-lekar može da preporuči operaciju za poboljšanje pokretljivosti dece sa CP. Postoji mnogo vrsta operacija, koje uključuju procedure na stopalima, gležnjevima,

nogama, kukovima, zglobovima, rukama, ramenima ili kičmi. Okolnosti svakog deteta su jedinstvene, a njihov medicinski tim će prilagoditi plan lečenja njihovim potrebama. Hirurzi mogu produžiti tetive i mišiće ili ispraviti probleme u kičmi. Određeni pacijenti mogu imati koristi od procedure koja se zove selektivna dorzalna rizotomija, u kojoj hirurzi smanjuju spastičnost mišića u nogama presecanjem preaktivnih nerava u kičmi (11, 12).

Prognoza

Prognoza varira i zavisi od težine stanja. Mnoga deca sa CP postaju bolje uz terapiju i druge tretmane. Ljudi sa blagim CP žive punim, nezavisnim životom. Ako su simptomi ozbiljniji, detetu će možda biti potrebna 24-satna njega kako bi mu pomogla u jelu, kupanju, oblačenju i korišćenju kupatila. Većina dece sa CP uči da hoda, bilo samostalno ili sa hodalicom ili štakama. CP nije progresivna bolest. Iako simptomi mogu drugačije uticati na vaše dete kako raste i razvija se, ne bi trebalo da se pogoršavaju tokom vremena osim ako neko drugo zdravstveno stanje ne izaziva zdravstvene probleme.

Komplikacije

Slabost mišića, ukočenost mišića i problemi sa koordinacijom mogu doprineti brojnim komplikacijama u detinjstvu ili odraslom dobu, uključujući:

- kontraktura—skraćivanje mišićnog tkiva zbog jakog zatezanja mišića što može dovesti do ukočenosti/spastičnosti. Kontraktura može inhibirati rast kostiju, izazvati njihovo savijanje, deformacije zgloba, potpunu ili delimičnu dislokaciju zgloba. Može uključivati dislokaciju kuka, zakrivljenost kičme (skolioza) i druge ortopedске deformacije;
- neuhranjenost—Problemi sa gutanjem ili hranjenjem mogu otežati detetu sa CP, posebno bebi, da dobije dovoljno ishrane. Ovo može usporiti rast i oslabiti kosti. Neka deca ili odrasli trebaju cev za hranjenje da bi dobili dovoljno ishrane;
- problemi mentalnog zdravlja—ljudi sa CP mogu imati stanja mentalnog zdravlja, kao što je depresija. Socijalna izolacija i izazovi suočavanja sa smetnjama mogu doprineti depresiji. Mogu se javiti i problemi u ponašanju;
- bolesti srca i pluća—ljudi sa CP mogu razviti bolesti srca i pluća (poremećaji disanja). Problemi sa gutanjem mogu dovesti do respiratornih problema, kao što je aspiraciona pneumonija;
- osteoartritis—pritisak na zglobove ili abnormalno poravnanje zglobova zbog spastičnosti mišića može dovesti do ranog početka ove bolne degenerativne bolesti kostiju;
- osteoporoza—prelomi usled niske gustine kostiju mogu biti posledica nekoliko faktora kao što su nedostatak pokretljivosti, neadekvatna ishrana i upotreba određenih lekova (npr. antiepileptičkih lekova).
- druge komplikacije—uključuju poremećaje spavanja, hronični bol, oštećenje kože, probleme sa crevima i probleme sa oralnim zdravljem (2).

Kako pomoći svom detetu sa CP?

Deca sa CP imaju posebne potrebe. Iako se lekari i terapeuti vašeg deteta bave većim delom lečenja, postoji mnogo načina na koje možete da pružite ruku i olakšate život svom detetu.

CP utiče na svaku osobu različito, tako da nema dve porodice sa istim iskustvom kada je u pitanju briga o svom detetu. Bez obzira da li vaše dete ima blagu ili tešku CP, postoji nekoliko načina na koje možete da im pomognete da daju sve od sebe.

Od rođenja, vaše dete je izloženo i o njemu se brine veliki broj zdravstvenih radnika, od pedijatara i specijalista drugih oblasti do terapeuta i drugih stručnjaka. Ali takođe je mudro da budete informisani o zdravlju svog deteta. Mnogi lekari preferiraju da roditelji budu što je moguće uključeni u brigu o deci sa CP. Na taj način ćete najefikasnije pomoći u donošenju zdravstvenih odluka, naučiti koji tretmani i terapije funkcionišu i videti kada je lečenje uspešno ili neuspešno. Kada vas lekari vide kao ključni deo tima, veća je verovatnoća da ćete se osećati zadovoljnim negom vašeg deteta.

Važno je napomenuti da svaki neurološki poremećaj može imati jedinstven skup simptoma, uzroka i pristupa lečenju. Rana dijagnoza i intervencija su ključni za upravljanje ovim stanjima i podršku deci u njihovom razvoju i dobrobiti.

Podrška roditeljima ili starateljima dece sa neurološkim poremećajima

Podrška roditeljima ili starateljima deteta sa neurološkim poremećajem je kritična jer se oni snalaze u izazovima i složenostima brige za jedinstvene potrebe svog deteta.

Briga o detetu sa neurološkim poremećajem može biti i korisna i izazovna. Kao roditelj ili staratelj, od suštinske je važnosti da brinete o sebi i istovremeno pružite najbolju moguću podršku svom detetu.

Evo nekih resursa i načina podrške koji mogu biti od pomoći:

- **tražiti stručnu podršku** – povezati se sa zdravstvenim radnicima sa iskustvom u lečenju dece sa neurološkim poremećajima. Neurolozi, pedijatri, terapeuti i specijalni edukatori mogu pružiti dragocene informacije, smernice i opcije lečenja za vaše dete;
- **pridružite se grupama za podršku** – potražite grupe za podršku ili onlajn zajednice roditelja i staratelja dece sa sličnim neurološkim stanjima. Ove grupe mogu ponuditi emocionalnu podršku, praktične savete i osećaj pripadnosti ljudima koji razumeju kroz šta prolazite;
- **edukujte se** – naučite što više o specifičnom neurološkom poremećaju vašeg deteta. Razumevanje stanja, njegovih simptoma, opcija lečenja i prognoze može vas osnažiti da donosite informisane odluke i da se zalažete za potrebe svog deteta;
- **terapije i intervencije** – istražite različite terapije i intervencije koje mogu biti od koristi vašem detetu, kao što su fizikalna terapija, radna terapija, govorna ili bihevioralna terapija. Ove terapije mogu poboljšati kvalitet života i razvoja vašeg deteta;
- **briga za odmor** – briga o detetu sa neurološkim poremećajem može biti izazovna. Potražite usluge nege koje će vam omogućiti da napravite pauzu znajući da je vaše dete u sigurnim i sposobnim rukama;
- **državna pomoć** – raspitajte se o programima državne pomoći koji mogu pružiti finansijsku podršku ili dodatna sredstva za decu sa smetnjama u razvoju;
- **programi edukacije za roditelje** – neke organizacije nude programe obuke za roditelje kako bi roditeljima pružili veštine i strategije za efikasno upravljanje stanjem svog deteta;
- **internetski forumi i zajednice** – učestvujte u onlajn forumima i zajednicama posvećenim roditeljima dece sa neurološkim poremećajima. Ove platforme mogu ponuditi savete, emocionalnu podršku i osećaj zajednice;
- **briga o sebi** – važno je da se brinete o sebi. Ne ustručavajte se da pitate prijatelje, porodicu ili profesionalce za podršku ako se osećate preopterećeno ili pod stresom. Briga o detetu sa smetnjama može biti fizički i emocionalno iscrpljujuća. Pobrinite se da date prioritet brizi o sebi, dovoljno se odmarate, dobro jedete i bavite se aktivnostima koje Vam donose radost i opuštanje;

- **izgraditi snažnu mrežu podrške**—obratite se porodici, prijateljima i komšijama za pomoć i razumevanje. Posedovanje mreže podrške od poverenja može da napravi značajnu razliku u upravljanju izazovima koji dolaze sa brigom o detetu sa neurološkim poremećajem;
- **grupe za zastupanje**—povežite se sa organizacijama za zastupanje koje se fokusiraju na specifičan neurološki poremećaj vašeg deteta. Ove grupe mogu ponuditi resurse, savete za zastupanje i ažuriranja istraživanja i napretka u lečenju;
- **koriste terapijske usluge** – u zavisnosti od potreba vašeg deteta, razmislite o radnoj terapiji, logopedskoj terapiji, fizikalnoj terapiji ili drugim terapijskim intervencijama. Ove usluge mogu pomoći vašem detetu da unapredi svoje veštine i nezavisnost;
- **savetovanje ili terapiju** – razmislite o traženju individualnog ili porodičnog savetovanja za rešavanje emocionalnih izazova koji dolaze sa brigom o detetu sa neurološkim poremećajem;
- **organizovanost** – čuvajte sve relevantne medicinske i obrazovne izveštaje na jednom mestu, uključujući rezultate testova, planove lečenja i školske evaluacije. To će olakšati praćenje napretka vašeg deteta i efikasnu komunikaciju sa zdravstvenim radnicima i vaspitačima.
- **planiranje budućnosti** – neophodno je planirati budućnost vašeg deteta, imajući na umu pravna i finansijska pitanja;
- **zalaganje za svoje dete**—budite snažan zagovornik prava i potreba vašeg deteta. Blisko saradujte sa školom vašeg deteta kako biste osigurali da dobije odgovarajuću obrazovnu podršku i smeštaj.
- **savetovanje sa advokatom** koji je stručan za područje razvojnih smetnji radi daljih planova, što može biti korisno. Zapamtite da je situacija svakog deteta jedinstvena i da pronalaženje pravog sistema podrške može potrajati;
- **kontaktiranje zdravstvenih radnika**, društvenih organizacija i drugih roditelja koji su prošli kroz slična iskustva;
- **ostanite pozitivni**—proslavite dostignuća vašeg deteta, ma koliko mala. Pozitivan pogled može stvoriti okruženje koje neguje i podstiče rast i razvoj;
- **odredite termine igranja sa drugom decom** (npr. ako vaše dete ima CP, recite drugima o tome kako CP utiče na vaše dete; navedite interese koje dele);
- **upišite svoje dete u program zajednice**, kao što su umetnost, muzika i sport. Takođe, razmislite o pridruživanju grupi za podršku ili društvenoj grupi za roditelje dece sa smetnjama u razvoju (13)
- **komunikacija, saradnja i traženje spoljne podrške** mogu poboljšati funkcionisanje porodice kada je dete sa smetnjama. Kada se detetu dijagnostikuje stanje koje izaziva smetnje u razvoju (npr. CP), pogođena je cela njegova porodica. Roditelji moraju da razmotre kako će se razvijati njihove odgovornosti kao staratelja (ili braća i sestre imaju brata ili sestru sa smetnjama).
- **članovi šire porodice**-treba da razmisle o tome šta žele da bude njihova uloga u životu deteta sa smetnjama u razvoju. Na primer, CP je doživotna, tako da će se porodična uključenost u život osobe sa CP verovatno proširiti i izvan detinjstva te osobe. Porodice koje komuniciraju, saraduju, a takođe odvajaju vreme da se brinu o sebi, verovatno će napredovati i biti pozitivan resurs za dete sa CP (14).

Zapamtite, niste sami na ovom putovanju i postoje brojni resursi koji Vam mogu pomoći. Zdravstveni radnici vašeg deteta mogu vas uputiti do odgovarajućih službi i organizacija za

podršku. Pored toga, mnoge nacionalne i međunarodne organizacije nude informacije, telefone za pomoć i onlajn resurse za roditelje i staratelje dece sa neurološkim poremećajima.

Literatura

1. <https://www.healthline.com/health/cerebral-palsy>
2. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cerebral-palsy>
3. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/8717-cerebral-palsy>
4. <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/diagnosis.html>
5. <https://www.nhs.uk/conditions/cerebral-palsy/treatment/>
6. <https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/treatment/>
7. <https://www-cerebralpalsyguidance-com.cerebral-palsy/treatment/>
8. National Institutes of Health. (n.d.). What Are Common Treatments for Cerebral Palsy? Retrieved from: <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/cerebral-palsy/conditioninfo/treatments>
9. Intrathecal Baclofen Therapy Cleveland Clinic Information Center. 15 June 2001.
10. Cerebral Palsy Treatment & Management: Approach Considerations, Management of Abnormal Movements, Neurosurgery and Orthopedic Surgery. (2019, November 10). Diseases & Conditions - Medscape Reference Retrieved from: <https://emedicine.medscape.com/article/1179555-treatment>
11. Cerebral Palsy: 4 Treatments to Try Before Surgery. (n.d.). Johns Hopkins Medicine, Based in Baltimore, Maryland. Retrieved from: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/cerebral-palsy/cerebral-palsy-4-treatments-to-try-before-surgery>
12. Cerebral Palsy Medication: Neuromuscular Blockers, Botulinum Toxins, Muscle Relaxants, Benzodiazepines, Anticholinergic Agents, Dopamine Prodrugs, Anticonvulsant Agents, Alpha2 Adrenergic Agonist Agents. (2019, November 10). Diseases & Conditions - Medscape Reference. Retrieved from: <https://emedicine.medscape.com/article/1179555-medication>
13. <https://childrenhealth.org/en/parents/cp-checklist-younger.html>
14. <https://www.everydayhealth.com/cerebral-palsy/how-keeping-functioning-as-family-when-child-cerebral-palsy/>

Karakteristike fizičkih smetnji kod dece

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent

Najvažnije poruke:

- Fizička teškoća može se definisati kao trajno oštećenje pokretljivosti, vida, govora i sluha uzrokovanih bilo kojim zdravstvenim stanjem.
- Fizička nesposobnost može biti privremena ili trajna, a razlozi mogu biti različiti.
- Svi fizički zdravstveni problemi imaju i psihičku dimenziju.
- Stopa psihičkih poteškoća povećana je među gluvom i slepom decom.
- Tokom pandemije COVID-19, deca sa već postojećim mentalnim i fizičkim poteškoćama bila su u najvećem riziku od pogoršanja stanja.

Uvod

Fizičke smetnje se mogu definisati kao trajno oštećenje pokretljivosti, vida, govora i sluha uzrokovano bilo kojim zdravstvenim stanjem, bilo urođenim ili stečenim, što znači da takve teškoće mogu biti prisutne od rođenja, ili se mogu razviti u bilo kom trenutku tokom života osobe. Fizičke smetnje su sve ono što ograničava fizičku funkciju detetovog tela i mogu uključivati izazove sa grubim motoričkim veštinama poput hodanja ili finim motoričkim veštinama kao što je držanje predmeta i korišćenje makaza (1).

Znaci koji mogu ukazivati na fizičke smetnje kod deteta su:

- Ne može u potpunosti da podigne obe ruke bez ikakvih teškoća.
- Ne može bez teškoća da uhvati predmete, ne poseže za igračkama.
- Ima odsustvo bilo kog dela ekstremiteta.
- Ima teškoća u hodanju.
- Ima deformitet vrata, šake, prsta, struka, nogu.
- Ima teškoća u sedenju, stajanju, hodanju.
- Ima teškoća u podizanju, držanju, držanju stvari na podu.
- Ima teškoća u kretanju ili korišćenju bilo kog dela tela.
- Nedostaje telesna koordinacija.
- Epileptično ponašanje/drhtanje (tremor).
- Bolovi u zglobovima.
- Ima problema sa dobrovoljnim puštanjem predmeta.
- Poseže samo jednom rukom, čak i kada se hrani
- Ne pruža ruke da se dočeka ako padne (2).

Različite vrste fizičkih smetnji

Fizičke smetnje označavaju svako fizičko ograničenje ili oštećenje koji inhibira fizičku funkciju jednog ili više ekstremiteta određene osobe. Može biti privremeno ili trajno. Uzroci ove mogu biti različiti, npr. Teškoće mogu nastati nesrećom, povredom, posledicama bolesti posle operacije i nasleđem. Neki primeri fizičkih smetnji su:

- Stečena povreda mozga – povreda usled oštećenja koja se dešavaju na mozgu nakon rođenja. Može biti uzrokovana udarcem u glavu, moždanim udarom, infekcijom, bolešću ili nedostatkom kiseonika.

- Povreda kičmene moždine – oštećenje usled prevelikog pritiska i/ili ako je prekinut dotok krvi ili kiseonika u kičmenu moždinu. To dovodi do gubitka funkcije kao što je pokretljivost ili osećaj.
- Spina bifida – nepotpuno formiranje kičme i kičmene moždine u materici. Može uzrokovati da kičmena moždina i nervi budu izloženi na površini na leđa deteta, umesto da budu unutar koštanog kanala okruženog mišićima.
- Cerebralna paraliza – poremećaj u razvoju nastao usled povrede mozga u razvoju pre ili tokom porođaja, uzrokovanog smanjenim snabdevanjem krvlju i nedostatkom kiseonika u mozgu.
- Cistična fibroza – nasledno genetsko stanje, koje utiče na respiratorni, digestivni i reproduktivni sistem tela.
- Mišićna distrofija – grupa genetskih poremećaja koji dovode do progresivne i nepovratne slabosti i gubitka mišićne mase.
- Nizak rast – može biti uzrokovan zbog preko 300 genetskih ili medicinskih stanja.
- Amputacija – označava odstranjivanje celog dela tela. Uzroci mogu biti: nezgoda, napadi životinja, operacija ili rat.
- Oštećenje vida – ograničenje jedne ili više funkcija oka ili vidnog sistema.
- Oštećenje sluha – oštećenje sluha, bilo trajno ili promenljivo koje nepovoljno utiče na detetov obrazovni učinak (3).

Oštećenje vida

Oštećenja vida uključuju slabovidost ili slepoću i odnosi se na bilo koji stepen oštećenja nečije sposobnosti vida, što utiče na svakodnevni život. Slepilo se tehnički odnosi na potpuno odsustvo vida, iako se termin često koristi za ozbiljna oštećenja vida koja rezultiraju potrebom za prvenstveno korišćenjem nevizuelnih senzornih informacija. Slabovidost se odnosi na oštećenja vida koja su manje ozbiljno od slepila, ali i dalje utiče na sposobnost osobe da obavlja svakodnevne aktivnosti u određenoj meri. Slabovide osobe možda će morati da koriste alate i tehnike kako bi poboljšale svoju sposobnost korišćenja svog ograničenog vida, ili će možda trebati da koriste nevizuelna sredstva za dovršavanje zadataka.

Etiologija i učestalost oštećenja vida

Gilbert i saradnici navode da je stopa oštećenja vida kod dece u bogatim zemljama otprilike 1-2 na 1000 dece, pri čemu samo otprilike 1 od 10 000 ima ozbiljno oštećenje vida ili potpuno slepilo. Procenjuje se da su u zemljama u razvoju stope ozbiljnih oštećenja vida deset puta veće nego u bogatijim zemljama, a javljaju se u jedno na 1000 dece (4).

Najčešće vrste oštećenja vida razlikuju se u zavisnosti od uzrasta i porekla. Za decu u zemljama u razvoju najčešći oblici oštećenja vida su nedostatak vitamina A, ožiljci na rožnici, trahom (infekcija oka), nasledna stanja i onkocerkoza (slepilo uzrokovano parazitskim crvom koji živi u vodi). Sa izuzetkom nasledenih stanja, svi ti uzroci oštećenja vida mogu se sprečiti pravilnom ishranom, higijenom i medicinskom negom. Nažalost, mnoga deca u zemljama u razvoju nemaju pristup tim osnovnim potrebama koje bi sprečila njihova oštećenja vida.

U bogatijim zemljama gde su osnovna ishrana, sanitarni uslovi i zdravstvena zaštita dostupniji, različiti uzroci dovode do većine oštećenja vida u detinjstvu. U SAD-a, najčešći uzroci oštećenja vida kod dece su oštećenje vida kore mozga, nerazvijenost vidnog nerva, (retinopatija) nedonoščadi, albinizam, i abnormalnosti u strukturama oka. Neki od ovih uzroka oštećenja vida često su povezani sa prisustvom dodatnih smetnji (npr. poremećaj vida zbog oštećenja kore

mozga). Učestalost pojedinih poremećaja vida povećava se jer medicinska nega dozvoljava deci sa težim smetnjama i deci rođenoj sa izuzetno niskom porođajnom težinom da prežive (4).

Znaci oštećenja vida kod dece su:

- Oči koje se ne pomeraju zajedno kada prate objekat ili lice.
- Oči koje gledaju prema unutra (ukrštene oči), oči koje su ukrštene prema van (razrokost), oči koje trepere s jedne na drugu stranu ili gore-dole, oči koje se ne čine fokusiranima
- Oči koje su izbočene, ili poskakuju u brzim ritmičkim pokretima
- Zenice koje su nejednake veličine ili koje izgledaju bele umesto crne
- Ponovljeno zatvaranje ili pokrivanje jednog oka
- Neuobičajen stepen nespretnosti, kao što je često udaranje u stvari ili prevrtanje stvari
- Često škiljenje, treptanje, trljanje očiju ili grimase lica, posebno kada nema jakog svetla
- Sedenje preblizu TV-u ili držanje igračkaka i knjiga preblizu licu
- Izbegavanje zadataka i aktivnosti koje zahtevaju dobar vid (5).

Uticaj oštećenja vida na decu

Oštećenje vida menja način na koji dete razume i funkcioniše u svetu. Oštećenje vida može uticati na detetov kognitivni, emocionalni, neurološki i fizički razvoj eventualnim ograničavanjem opsega iskustava i vrsta informacija kojima je dete izloženo.

Skoro dve trećine dece sa oštećenjem vida takođe ima jednu ili više drugih smetnji u razvoju, kao što su intelektualno oštećenje, cerebralna paraliza, gubitak sluha ili epilepsija. Deca sa težim oštećenjem vida češće imaju dodatne smetnje nego deca sa blažim oštećenjem vida (6).

Rana intervencija za decu sa oštećenjem vida

Rana intervencija je najbolji način da podržite razvoj vašeg deteta. Rana intervencija uključuje terapije, edukaciju i drugu podršku koja će pomoći vašem detetu da ostvari svoj puni potencijal.

Rana intervencija takođe treba da uključi pomoć roditeljima i starateljima u povezivanju sa svojim detetom i da komunikaciji s detetom na načine koji podržavaju njihov razvoj. Deca najviše uče od ljudi koji se o njima brinu i sa kojima provode najviše vremena, tako da svakodnevno druženje, igra i komunikacija sa roditeljima mogu mnogo pomoći detetu.

Postoji niz stručnjaka koji su posebno obrazovani za rad sa decom koja imaju ozbiljan gubitak vida. Ovo može uključivati ortoptičare, fizioterapeute, stručnjake za orijentaciju i mobilnost, radne terapeute, savetnike i edukacijske rehabilitatore.

Gledajte sebe kao partnere stručnjaka koji rade s vašim detetom. Kada se spoji vase detaljno poznavanje deteta sa znanjem i veštinama stručnjaka, veća je verovatnoća da ćete dobiti najbolje rezultate za svoje dete (7).

Oštećenje sluha

Sluh je složen fiziološki proces, a kada se izgubi ili umanji, može uticati na zdravlje, nezavisnost, dobrobit, kvalitet života i svakodnevnu funkciju, kao i na svakodnevnu komunikaciju. Gubitak sluha – bio postepen ili nagao, blag ili težak, prisutan od rođenja ili stečen u starijoj dobi – može imati značajne efekte na komunikacijske sposobnosti, kvalitet života, učešće u društvu i zdravlje. Procjenjuje se da u SAD-u 30 miliona osoba (12,7% Amerikanaca u dobi od 12 godina ili više) ima gubitak sluha. Podaci za ceo svet ukazuju da je gubitak sluha peti vodeći uzrok onesposobljenosti (8).

Etiologija oštećenja sluha

Oštećenje sluha deli se u dve glavne kategorije, kao sprovodni (konduktivni) i senzorneuralni gubitak sluha, ili mešoviti. Obe vrste oštećenja sluha mogu biti urođene ili stečene. Urođeni gubitak sluha obično se otkriva pri rođenju putem skrininga sluha ili iz porodične istorije. Može imati genetsko ili negenetsko poreklo. Većina oblika urođenog gubitka sluha nije sindromska i povezana je sa autozomno recesivnim naslednim prenosom, što znači da su oba roditelja „nosioci“ izmenjenog gena, ali ne ispoljavaju znakove bolesti. Dodatni uzroci urođenog gubitka sluha koji nisu nasledni uključuju infekciju majke, kernikterus, traumu tokom porođaja i toksičnost lekova. Iako postoji genetska komponenta, stečeni gubitak sluha je obično povezan sa faktorima okoline. Izloženost buci, ototoksični lekovi i starenje su vodeći uzroci stečenog senzorneuralnog gubitka. Ostali oblici stečenog senzorneuralnog gubitka uključuju autoimune poremećaje, iznenadni senzorneuralni gubitak sluha, traumu glave itd. Glavni uzroci stečenog sprovodnog gubitka sčuha uključuju otosklerozu, upalu srednjeg uha, opstrukciju ušnog kanala, perforaciju bubne opne, kolesteatom ili timpanosklerozu.

Lečenje oštećenja sluha

U zavisnosti od vrste i težine oštećenja sluha, dostupne su tri mogućnosti lečenja, uključujući slušne aparate, implantate srednjeg uha i kohlearne implantate. Svi ovi uređaji koriste mikrofona za prijem akustičnih signala, ali koriste različite tehnike obrade signala i što je najvažnije imaju potpuno različite izlazne signale (9).

Deca sa oštećenim sluhom i autizmom

Malo je informacija o deci sa senzorneuralnim gubitkom sluha i autističnim simptomima. Budući da svaki od ovih poremećaja ima dubok uticaj na razvoj jezika i komunikacije, njihovi zajednički efekti će verovatno biti kumulativni i razorni. Rano otkrivanje oba poremećaja je od suštinskog značaja kako bi se obezbedila odgovarajuća rehabilitacija u uzrastu za učenje jezika, kada se zna da je intervencija najefikasnija.

Glava deca mukotržno usvajaju jezik osim ako ne pripadaju maloj manjini koja ima gluve roditelje. Autizam uz gluvoću čini usvajanje jezika još problematičnijim, jer sva predškolska deca sa autizmom, uključujući i onu koja imaju normalne ili razumno normalne intelektualne veštine, imaju poremećaj komunikacije. Znakovni jezik se preporučuje za komunikaciju s decom sa autizmom. Nažalost, ne snalaze se sva autistična deca dobro sa znakovnim jezikom jer njihovi teškoće pragmatike ometaju komunikacijsku upotrebu gestova.

Pripisivanje abnormalnog ponašanja gluve dece gubitku sluha i propuštanje dijagnoze gubitka sluha kada su autistični simptomi izraženi su ozbiljne kliničke greške koje naglašavaju poteškoće sa kojima se kliničari često susreću kada razlikuju gubitak sluha od autizma, posebno kod dece sa mentalnim nedostatkom i drugim smetnjama.

Lako je prevideti autistične karakteristike kod dece koja pate od oštećenja sluha. Međutim, važno je naglasiti mnoga deca koja imaju oštećenje sluha nemaju mentalne teškoće niti pate od poremećaja iz spektra autizma (10).

Psihološki aspekti fizičkog zdravlja

Potreba da se integriše podrška mentalnom i fizičkom zdravlju nije ograničena na osobe koje ispunjavaju formalne dijagnostičke kriterijume. Svi fizički zdravstveni problemi imaju psihološku dimenziju, posebno treba naučiti da se živi sa dugotrajnim zdravstvenim problemom. To može zahtevati dubok proces unutrašnjeg prilagođavanja i može biti praćeno značajnim funkcionalnim oštećenjem, finansijskim problemima i društvenom izolacijom. Iz perspektive pacijenata, smisljena definicija integrisane nege mora takođe uključiti pružanje integrisane psihološke podrške kako bi se pomoglo ljudima da se prilagode i na odgovarajući način se bave svojim zdravljem. Neuspeh u tome može biti povezan sa lošim ishodom i bržim napredovanjem bolesti. Takođe, važno je razmotriti psihološke aspekte zdravlja za razliku od bolesti. Integrisani pristup uključuje prevenciju i promociju zdravlja jednako kao i lečenje i negu. Važna je potreba za mnogo većim uključivanjem perspektive mentalnog zdravlja i dobiti u programe javnog zdravlja usmerene na faktore rizika za telesne bolesti. Slično, integracija mentalnog i fizičkog zdravlja je posebno važna u periodu oko porođaja. Iako porođaj nije bolest, ovo je vreme kada su mentalno i fizičko zdravlje veoma blisko povezani, i tokom kojeg psihičke potrebe treba dobro adresovati (11).

Uticaj pandemije COVID-19 na mentalno zdravlje dece sa smetnjama u razvoju

Svakodnevni život pojedinaca širom sveta ozbiljno je bio pogođen tokom pandemije COVID-19. Usred toga, postalo je važno decu sa fizičkim i mentalnim smetnjama ne samo držati fizički sigurnom, već i brinuti o njihovoj psihičkoj i emocionalnoj dobrobiti. Konkretno, socijalno distanciranje i njegovi efekti bili su izuzetno novi i teško razumljivi za decu, posebno onu koja imaju fizičke i intelektualne teškoće. To je uticalo na njihovu dobrobit i stavilo ih u veći rizik od značajnih problema sa mentalnim zdravljem.

UNICEF je 2020. izvestio da je obustavom škola širom sveta u 189 zemalja od aprila 2020., ceo obrazovni sistem prešao na internet. Dok su online nastava pokazala povoljnom za većinu učenika, malo se govorilo o njenom psihološkom uticaju na decu sa smetnjama u razvoju. Deca sa već postojećim mentalnim i fizičkim smetnjama bila su u najvećem riziku. Većina internetskih platformi nije bila kompatibilna sa pomoćnom tehnologijom koja se koristi za podučavanje dece sa oštećenjem vida ili sa oštećenjem sluha. Izazovi online učenja zajedno sa nedostatkom rekreativnih aktivnosti koje se mogu sprovesti kod kuće mogu se pokazati frustrirajućim za decu sa fizičkim smetnjama.

Osim online nastave, valja spomenuti kako je nošenje maski jako sputavalo decu u razvoju komunikacije, što uključuje i malenu decu koja uz normalan razvoj još uvek ne govore već samo „upijaju“ neverbalnu komunikaciju i izraze lica, ali i decu sa teškoćama u komunikaciji, koja čitaju sa usana, proučavaju neverbalnu komunikaciju i sl. Isti primer u zdravstvenom sistemu možemo primeniti na druge bolesti u situacijama kada se komunicira sa zdravstvenim radnicima koji su zaštićeni maskom, koja otežava komunikaciju deci i odraslima sa komuniacijskim izazovima.

Nadalje, razvoj socijalnih veština i socijalne interakcije jedno je od naježih pitanja za decu sa autizmom. Situacije socijalnog distanciranja i nedostatak pristupa aktivnostima na otvorenom pogoršali su njihov razvoj. Sprovođenje međunarodnih istraživanja o posledicama pandemije COVID-19 na mentalno zdravlje dece sa fizičkim i mentalnim smetnjama izuzetno je važno (12).

Mentalno zdravlje u oštećenjem vida

Veliki deo istraživanja ukazuje da su osobe sa oštećenjem vida izložene povećanom riziku od specifičnih problema mentalnog zdravlja. Na primer, brojna istraživanja pokazala su

povezanost između oštećenja vida i depresije. Skoro jedna trećina osoba sa oštećenjem vida i očnim bolestima ima blage simptome depresije.

Nadalje, podaci iz zajednice pokazuju da ljudi sa slabovidošću i/ili slepilom imaju gotovo tri puta veću verovatnoću da će razviti depresiju u poređenju sa onima bez oštećenja vida. Zabrinutost zbog toga što će morati da žive sa gubitkom vida u budućnosti i spoznaja da će se zdravstveno stanje pogoršavati može doprineti razvoju anksioznosti, čak i u odsustvu smanjenih vidnih sposobnosti. Istraživanja pokazuju je nivo anksioznosti među adolescentima sa urođenim slepilom bio povišen u odnosu na njihove vršnjake koji vide (14) i da su deca sa miopijom (kratkovidošću) iskusila značajno veći nivo depresije i anksioznosti od svojih vršnjaka bez oštećenja vida (15).

Mentalno zdravlje u odnosu na oštećenje sluha

Podaci iz istraživanja pokazuju da je oko 1 od 1000 dece i adolescenata je gluvo ili nagluvo. Pretpostavlja se da su oni više opterećeni problemima mentalnog zdravlja. Dosadašnja istraživanja pokazuju da je učestalost psihičkih problema 2-3 puta veća kod dece i adolescenata sa oštećenjima sluha, nego kod njihovih vršnjaka koji normalno čuju i kreće se od 20 do 50%. Čini se da četiri faktora značajno utiču na mentalno zdravlje u ovoj grupi: komunikativni problemi, dodatne smetnje u razvoju, nizak koeficijent inteligencije i zlostavljanje. Pretpostavlja se da i nekoliko drugih faktora, kao što su samo jedan roditelj, nemanje braće i sestara i nizak nivo obrazovanja roditelja, predstavljaju rizike. Neka istraživanja pokazuju da pol i izbor škole takođe mogu biti važni faktori koji doprinose učestalosti teškoća sa mentalnim zdravljem (16).

Deca i adolescenti sa oštećenim sluhom uglavnom boluju od istih psihijatrijskih bolesti kao i druga deca, ali izgleda da su neke dijagnoze/simptomi učestaliji nego u populaciji koja normalno čuje: afektivni simptomi, problemi sa vršnjacima/socijalni problemi, problemi u ponašanju i autizam/pervazivni razvojni poremećaji. Nisu pokazane značajne razlike u pogledu upotrebe supstanci, ADHD-a, psihotičnih epizoda i delinkventim ponašanjima.

Simptomi depresije kod ove dece i adolescenata mogu biti posledica svesnosti o sopstvenom oštećenju, maltretiranja u školi, nedostatka važnih komunikacijskih sposobnosti i mogućnosti izražavanja i rasprave o svojim brigama i osećanjima, fizičkog kažnjavanja itd., u poređenju sa njihovim čujućim vršnjacima.

Podaci iz istraživanja pokazuju da je učestalost psihosocijalnih problema 3 puta veća u populaciji gluvih i nagluvih. Takođe se čini da su problemi u ponašanju dvostruko češći nego u populaciji gluvih i nagluvih. Nedostatak komunikacijskih veština i sposobnosti razumevanja reakcija i osećanja druge dece verovatno će izazvati probleme sa vršnjacima i probleme u ponašanju. Autizam je takođe povećan među ovom decom, odnosno prevalencija je 2-4%, u poređenju sa 1,1% u populaciji osoba sa normalnim sluhom. Kod mnoge gluve i nagluve dece i adolescenata pokazano je nedostatak veština u 'teoriji uma', zbog čega imaju i probleme u ponašanju i probleme sa vršnjacima. Teorija uma je sposobnost prepoznavanja i razumevanja mentalnih stanja kod sebe i drugih, kao što su verovanja, želje, namere, želje i znanja (16).

Iskustva porodica i braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju

Nekoliko studija ističe da su braća i sestre dece sa smetnjama u razvoju anksiozniji i povučeniji ili depresivniji od braće i sestara dece bez smetnji. Druge studije navode da braća i sestre dece sa smetnjama u razvoju izražavaju agresivnije ponašanje i doživljavaju više poteškoća u društvenim i vršnjačkim odnosima. Izvori stresa u odnosima braće-sestara uključuju probleme povezane sa zadovoljavanjem potreba, pružanjem direktnih usluga i razvojem identiteta. Odnos

roditelja prema detetu sa smetnjama u razvoju je važan faktor u adaptaciji braće i sestara. Način na koji se roditelji nose sa odgojem deteta sa smetnjama u razvoju delimično određuje prilagođavanje njihovih braće i sestara. U nastavku, nekoliko studija ukazuje na to prihvatanje deteta sa smetnjama od strane roditelja služi kao model ostaloj deci u porodici i prenosi pozitivne stavove, te je stoga od značaja za adaptaciju braće i sestara.

Roditelji su tipično ključni članovi porodice, a uloga roditelja u rehabilitaciji dece sa fizičkim smetnjama se sve više prepoznaje. Redovno i aktivno učešće roditelja u svim fazama lečenja dece sa smetnjama je veoma važno. Međutim, pružanje visokog nivoa nege koju zahteva dete sa dugotrajnim funkcionalnim ograničenjima može uticati na psihičko zdravlje roditelja. Psihološki problemi kao što je depresija mogu ograničiti ulogu roditelja u lečenju bolesti deteta. Emocionalni stres kod roditelja može doprineti emocionalnom i psihijatrijskom stresu kod deteta i može uticati na sposobnost porodice da se nosi sa bolešću; tako da bolest može imati veći uticaj na porodicu. Stoga je važno rano prepoznavanje roditelja koji su u riziku od lošeg mentalnog zdravlja jer će upućivanje tih roditelja moguće sprečiti razvoj težih simptoma, koji mogu ometati učinkovito roditeljstvo (18).

Roditeljstvo deteta sa oštećenjem vida

Postoji nekoliko načina na koje možete pomoći svom detetu sa oštećenjem vida:

- **pružiti direktno, praktično iskustvo sa stvarnim predmetima i materijalima**
Deca sa oštećenjem vida moraju da steknu neposredno iskustvo kako bi razumela svet oko sebe. Oni nemaju koristi od učenja putem vizuelnog posmatranja, a ovaj nedostatak usputnog učenja znači da će najbolje naučiti dodirujući i radeći stvari. Na primer, ako detetu date čašu mleka tako što ćete mu dati šolju, ono neće znati odakle je. Treba mu pokazati da se mleko drži u frižideru, šoljice na polici u ormanu, mleko se sipa u šolju, a šolja se stavlja na sto. Kada završi sa mlekom, treba da odnese šolju u sudoperu i opere je kako bi se potom stavila u mašinu za pranje sudova ili oprala ručno. Iako je za svaki od ovih koraka potrebno vreme, prolazak kroz svaki deo procesa će detetu pomoći da razume šta znači „popiti čašu mleka“. Ako se šoljica „magično“ pojavi u detetovoj ruci i oduzme mu se kad je popije, propustiće mnoge temeljne pojmove o tome kako svet funkcioniše.
- **uključite dete u multisenzorna iskustva koja su značajna.**
Važno je da detetu ponudite predmete koji su napravljeni od raznih materijala, kao što su drvene i metalne kašike ili merne posude, žičane metlice, komadi tkanine, predmeti koji su tvrdi, mekani, gnjecavi, kvrgavi. Iako je većina igračaka napravljena od plastike, dete može mnogo naučiti iz eksperimentisanja sa predmetima koji se obično nalaze u kuhinji ili po kući. Aktivnosti u domaćinstvu, kao što je kuvanje, nude mnogo mogućnosti za učenje o mokrom/suvom, toplom/hladnom, velikom/malom, teškom/laganom. Pomaganje oko posuđa, zalivanje biljaka i puštanje usisivača su sjajni načini da naučite o važnim aktivnostima svakodnevnog života. Sipanje vode ili suvog pasulja, kopanje u pesku ili sušeni pirinač ili rezanci, sve to može pomoći detetu da razvije važne motoričke veštine, kao i senzornu svest i taktilno razlikovanje.
 - **saznajte koje adaptacije životne sredine mogu pomoći vašem detetu**
Stručnjaci za vid koji rade sa vašim detetom daće predloge koji su specifični za vid vašeg deteta o tome kako da mu pomognu da se kreće i funkcioniše što je moguće nezavisnije. To može uključivati povećanje kontrasta (kao što je stavljanje žute šolje na crni ili tamni podmetač jednobojne boje).
 - **čitajte naglas svom detetu**

Važno je da čitate svom detetu naglas svakog dana, po mogućnosti sa knjigama koje su dostupne na Brajevom pismu ili velikim slovima. Razgovor o priči je odličan način da promovirate jezički razvoj vašeg deteta.

- **organizujte prostor u svojoj kući tako da dete može naučiti da samostalno locira stvari.**

Važno je stvari držati na predvidljivim lokacijama, kako bi ih dete lakše pronašlo. Na primer, odeća, igračke, knjige, kuhinjski predmeti i predmeti za kupatilo trebaju se ostaviti svaki put na istom mestu. Možete označiti policu sa detetovim imenom na Brajevom pismu ili velikim slovima, kao i taktilnim simbolom, kako biste mu pomogli da je lakše pronađe.

- **naučite svoje dete odgovornosti, baš kao i drugu svoju decu**

Od deteta bi trebalo očekivati da radi iste poslove i da odloži svoje stvari, baš kao što se druga deca uče da rade. Održavanje životnog prostora organizovanim, pomoći će da dete bude nezavisnije u pospremanju stvari. Možete ga naučiti da namešta krevet, da stavlja sudove u sudoperu, prljav veš u korpu za veš, a smeće u kantu, baš kao i bilo koje drugo dete (19).

Roditeljstvo deteta sa oštećenjem sluha

Roditelji dece sa oštećenjem sluha treba da stvaraju podsticajno okruženje u kojem njihova deca mogu da napreduju, podstičući komunikaciju, osnaživanje i beskrajne mogućnosti. Svojom otpornošću, roditelji osnažuju svoju decu sa oštećenjem sluha da prihvate svoje jedinstvene identitete i dostignu svoj puni potencijal, podsećajući svet da snaga ljubavi i prihvatanja nema granica.

Postoji nekoliko načina na koje možete pomoći svom detetu sa oštećenjem sluha:

- **u kući**

Kuće danas nisu projektovane da budu prilagođene za potrebe osoba sa oštećenim sluhom. Zbog toga moramo da preuredimo svoje domove kako bismo ih prilagodili za osobe sa oštećenim sluhom. Aspekti koje treba da primenimo u praksi su svetlost, udaljenost i izvori buke.

- a) Svetlost – gotovo sve nagluve osobe čitaju govor sa usana, te im je potrebno adekvatno svetlo. Stoga se svetlo mora podesiti tako da svima pada na lica, ali ne i u oči. To se takođe odnosi i na svetlost koja dolazi sa prozora. Ne bi trebalo postavljati nameštaj u dnevnoj sobi tako da stolica ili kauč budu ispred prozora jer bi svako ko tamo sedi bio osvetljen spoljašnjim svetlom, što bi otežavalo čitanje govora.
- b) Udaljenost – za razliku od ljudi sa normalnim sluhom, nagluvi ljudi moraju da budu blizu govornika da bi ga čuli.
- c) Buka – govor u pozadini često ometa nagluve osobe. Isključite TV ili radio jer to ometa sposobnost deteta da čuje govor. Ako saobraćaj ili druga spoljašnja buka predstavlja problem, zatvorite prozore ili vrata na toj strani kuće (20).

- **osnažiti njihov uspeh**

Nuđenje ljubavi i ohrabrenja pokazuje detetu da ga prihvataste onakvim kakvo jeste. Obraćanje pažnje i zajedničko druženje može pomoći detetu da se oseća opušteno i samopouzvano. Dajte detetu sigurnost kada mu je to potrebno. Davanje obaveza kod kuće, stavlja ih u ravnopravan položaj sa svojom braćom i sestrama i vršnjacima.

Pomaganje detetu da razvije zdrave veštine suočavanja osigurava da se ono kasnije u životu može nositi sa uspehom i neuspehom. Pronalaženje ravnoteže između njihove zaštite i

davanja slobode da učestvuje u aktivnostima bez Vas može biti teško, ali je važno da ga pripremite za stvarni svet. To mu može pomoći da postane jaka, nezavisna, samostalna odrasla osoba.

- **takođe je važno razumevanje šta ulazi u detetov tretman sluha**

Dozvolite svom detetu da odabere boju slušnog aparata koju želi i sve zabavne dodatke, kao što je privezak, može mu pomoći da se uključi u proces (21).

- **socijalna podrška**

Povežite se sa drugim roditeljima dece sa oštećenjem sluha putem grupa za podršku, online zajednica ili lokalnih organizacija. Razmena iskustava i saveta može pružiti emocionalnu podršku, praktične savete i osećaj pripadnosti. Mreže socijalne podrške mogu biti bogat izvor informacija, znanja i resursa. Roditelji mogu da razmenjuju informacije o najnovijim tehnologijama, terapijama i obrazovnim resursima dostupnim za decu sa oštećenjem sluha (22).

- **prihvatite jedinstvenost**

Prihvatite jedinstvenost svog deteta. Fokusirajte se na individualne snage, talente i interesovanja svog deteta. Ohrabrite dete da se bavi aktivnostima u kojima uživa i pružite mu prilike za samoizražavanje.

Literatura

1. Zziwa S., Babikako H., Kwesiga D., Kobusingye O., Bentley J.A., Oporia F., Nuwematsiko R., Bachani A., Atuyambe L.M., Paichadze N. Prevalence and factors associated with utilization of rehabilitation services among people with physical disabilities in Kampala, Uganda. A descriptive cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2019. 19:1742
2. Jayne M. Identification and assessment. *A Handbook for Parents of Children with Disabilities*. 2020 August.
3. Wanjohi A. Types of Physical Handicaps, Causes, Characteristics and Interventions. Kenya Project Organization.
4. Sapp W. Visual Impairment. *International Encyclopedia of Education*, Third Edition. 2009 January 1;880–885.
5. Nandini N., Haseen T. Visual Impairment, including blindness. *Special Education*. Krishna Publication House.
6. Kamner RK, McMahon E. *Blindness and visual impairment*. *Pediatrics in Review* 1995;16:77-8.
7. de Verdier K, Ulla E, Löfgren S, Fernell E. Children with blindness – major causes, developmental outcomes and implications for habilitation and educational support: a two-decade, Swedish population-based study. *Acta Ophthalmology*. 2018 May;96(3):295–300.
8. National Academies of Sciences, Engineering and Medicine, Blazer DG, Domnitz S, Liverman C.T. Hearing Health Care for Adults: Priorities for Improving Access and Affordability Committee on Accessible and Affordable Hearing Health Care for Adults. National Academies Press (US) [Internet]. 2016 Sep 6;1–308. Available from: www.national-academies.org.
9. Zeng FG, Djalilian H. Hearing impairment. 2009 Jul 29;325–348. Available from: <https://faculty.sites.uci.edu/hesplab/files/2015/08/2010-Zeng-Djalilian-Oxenford.pdf>
10. Jure R. Hearing-impaired children. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1992 January;33(12):1062–1072. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/21378135>
11. Naylor C, Das P, Ross S, Honeyman M, Thompson J, Gilbert H. Bringing together physical and mental health. A new frontier for integrated care. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2016;109(10):364–366.
12. Patel K. Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian Journal of Psychiatry*. 2020 December;54:102273.
13. van Gent T, Sleeboom-van Raaij I. Mental Health Problems of Deaf Children and Adolescents: An Overview. *Diversity in Deaf Education* [Internet]. 2016 Jul 26;381–416. Available from: <https://academic.oup.com/book/5127/chapter/147735354>
14. Demmin DL, Silverstein SM. Visual Impairment and Mental Health: Unmet Needs and Treatment Options. *Clinical Ophthalmology* [Internet]. 2020 Dec 3;14:4229–4251. Available from: <http://doi.org/10.2147/OPHTH.S258783>
15. Li D, Fai Chan V, Virgili G, Piyasena P, Negash H, Whitestone N, et al. Impact of Vision Impairment and Ocular Morbidity and Their Treatment on Depression and Anxiety in Children, a Systematic Review.

Ophthalmology [Internet]. 2022 Oct;129(10):1152–70. Available from:
<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

16. Bysveen Lier F. Mental health in deaf and hearing-impaired children and adolescents. Master thesis. 2013
17. Pit-Ten Cate IM. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. Disability Rehabilitation [Internet]. 2000 Jun 15;22(9):399–408. Available from: www.tandf.co.uk/journals
18. Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC, Yeh CH. Mental Health of Parents Having Children with Physical Disabilities. Chang Gung Medical Journal. 2010 Feb;33(1):82–91.
19. Cushman C. 10 Tips for Parents of Children with Visual Impairments – Paths to Literacy. Available from: <https://www.pathstoliteracy.org/10-tips-parents-children-visual-impairments/>
20. Bauman NG. Successful Hearing Loss Coping Strategies. Learn About Hearing Series. 1998;
21. Tips for Raising a Child with Hearing Loss. Heuser Hearing Institute. 2021. Available from: <https://thehearinginstitute.org/tips-for-raising-a-child-with-hearing-loss/>
22. Indiana ML, Sagone E, Fichera SLO. Are coping strategies with well-being in deaf and blind parents related? European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. 2021 Dec 1;11(4):1422–1439.

Seksualno i reproduktivno zdravlje osoba sa teškoćama

dr Ruška Serafimova, ginekolog/akusher, magistar planiranja porodice i populacione politike

Najvažnije poruke:

- Roditelji treba rano da počnu sa razgovorima o promenama tela, granicama i pristanku, koristeći jezik i termine koji odgovaraju uzrastu. Ključ je kontinuiran, otvoreni dijalog.
- Decu treba učiti o pravu na lični prostor i telesnu autonomiju, kako bi shvatili da njihovo telo pripada njima i da imaju pravo da kažu ne.
- Treba ponuditi tačno, sveobuhvatno seksualno obrazovanje prilagođeno mentalnom nivou deteta, uključujući informacije o odnosima, pristanku, seksualnom zdravlju i bezbednosti.
- Dete treba da bude pripremljeno za fizičke i emocionalne promene tokom puberteta. Treba razgovarati o menstruaciji, higijeni i svim posebnim izazovima sa kojima bi se mogli suočiti zbog svog stanja.
- Roditelji treba da kreiraju scenarije za igranje uloga koji će pomoći deci da razumeju informacije i koriste ih kada je potrebno.
- Roditelji treba da obezbede da dete ima pristup zdravstvenim radnicima koji su upoznati sa seksualnim i reproduktivnim potrebama osoba sa smetnjama u razvoju.
- Odrasli treba da budu svesni povećane osetljivosti na zlostavljanje sa kojom mogu da se suoče deca sa smetnjama u razvoju.

Uvod

Seksualnost je važan deo ljudske prirode. Prema definiciji Svetske zdravstvene organizacije (SZO), „centralni aspekt ljudskog života tokom života uključuje pol, rodne identitete i uloge, seksualnu orijentaciju, erotičnost, zadovoljstvo, intimnost i reprodukciju. Doživljava se i izražava kroz misli, fantazije, želje, uverenja, stavove, vrednosti, ponašanja, prakse, uloge i odnose. Na seksualnost utiče interakcija bioloških, psiholoških, društvenih, ekonomskih, političkih, kulturnih, pravnih, istorijskih, verskih i duhovnih činilaca“ (1).

Kao višedimenzionalni proces, seksualnost je usko povezana sa osnovnim ljudskim potrebama da se svide i budu prihvaćeni, da pokažu i dobiju naklonost, da se osećaju vredno i privlačno, kao i da dele misli i emocije. Seksualna funkcija je povezana sa anatomskim i fiziološkim karakteristikama, ličnošću i emocijama, kao i sa etičkim, duhovnim, moralnim i kulturološkim uverenjima. Generalno, seksualnost je veoma složen lični i društveni fenomen (2).

Kao i svi drugi ljudi, osobe sa smetnjama u razvoju imaju seksualne misli, osećanja i aktivnosti. Seksualno i reproduktivno zdravlje (SRZ) osoba sa smetnjama u razvoju zanemaruju i zajednica i oni koji se bave pitanjima SRZ, što ove ljude svrstava među najmarginalizovanije grupe kada su u pitanju usluge SRZ (3).

Zbog povećane ugroženosti, osobe sa smetnjama u razvoju imaju iste ili čak veće zahteve za uslugama SRZ. Između ostalog, izložene su većem riziku od seksualnog zlostavljanja, polno prenosivih infekcija i neželjene trudnoće, a u nekim situacijama i bez njihovog pristanka mogu biti podvrgnute postupcima kao što su prinudni abortus i sterilizacija.

Takođe, osobe sa smetnjama u razvoju se često suočavaju sa preprekama u informisanju i pristupu uslugama za sopstveno reproduktivno zdravlje.

Reproduktivno zdravlje

Prema SZO, reproduktivno zdravlje je stanje potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti ili fizičke i mentalne slabosti u svim sferama koje se

odnose na reproduktivni sistem, njegove funkcije i procese (1, 3). Od suštinskog značaja za reproduktivno zdravlje su briga o zdravlju polnih reproduktivnih organa, hormonskom statusu, seksualnosti, trudnoći i planiranju porodice. Naravno, reproduktivno zdravlje se ne može odvojiti od mentalnog zdravlja.

Seksualnost

Seksualnost treba razmatrati u kontekstu koji je širi od genitalnog seksa i uključuje:

- socijalizacija rodne uloge;
- fizičko sazrevanje i predstavljanje tela;
- društveni odnosi i
- buduće društvene težnje (4).

Deca i adolescenti sa smetnjama u razvoju, kao i sva deca, seksualne su osobe, i mogu da izraze želje i nade za brakom, rađanjem i normalnim seksualnim životom. Ali prisustvo smetnji u razvoju može uticati na razvoj seksualnog identiteta, samopouzdanja, želje, funkcije i mogućnosti pronalaska partnera.

Seksualno uzbuđenje može početi vizuelnim, slušnim, mirisnim ili misaonim stimulusom, podržavajući tvrdnju da je mozak glavni polni organ kod ljudi.

Fizičko uzbuđenje i seksualna funkcija mogu biti narušeni u prisustvu nekih neuroloških stanja, čak i kada nisu pogođena seksualna osećanja i potrebe. Kada je genitalno uzbuđenje ili kontakt ograničen, seksualnost se često može izraziti kroz intimne razgovore i dodire sa partnerom ili kroz izbor odeće, frizure i modnih dodataka. Kreativnost i izazivanje psihogenog uzbuđenja mogu povećati intimnost i zadovoljstvo.

Biološki seksualni nagon često se ogleda u želji za samostimulacijom. Masturbacija je razvojno odgovarajuća aktivnost, tj. sasvim normalan deo razvoja. Deca na ovaj način počinju da otkrivaju svoja tela između druge i šeste godine. Dok odrasli vide masturbaciju kao seksualno ponašanje, deca jednostavno doživljavaju zadovoljstvo. Važno je napomenuti tu razliku.

Masturbacija među osobama sa smetnjama u razvoju

Masturbacija je normalno ponašanje kroz koje neki adolescenti sa smetnjama u razvoju uče o sopstvenom seksualnom funkcionisanju. To može biti odgovarajući izlaz za seksualna osećanja i nagone, a adolescente ne treba sramotiti ili ukoriti kada se to dogodi u odgovarajućem kontekstu i u privatnom okruženju.

Tema masturbacije može biti neprijatna za roditelje i nastavnike, ali to je normalan deo odrastanja. Sve dok je masturbacija povremena i ne ometa sposobnost obavljanja drugih stvari, nema potrebe za uzbunom.

Za razliku od mladih ljudi i dece bez smetnji u razvoju koji razumeju da je masturbacija privatno ponašanje, deca sa smetnjama u razvoju će verovatno morati da budu direktno poučena negativnim društvenim posledicama dodirivanja intimnih delova u javnosti. Za neku mlađu decu ili decu sa visokim potrebama za podrškom, jednostavno 'prekidanje i preusmeravanje' ili obezbeđivanje zamene za ponašanje, kao što je igra sa određenim predmetom, može biti dovoljno. Međutim, za stariju decu koja mogu da razumeju negativne društvene i pravne posledice javne masturbacije, direktno vođenje je od suštinskog značaja.

Vi kao roditelj možete pokušati da ovo ponašanje učinite prihvatljivim:

- stvorite siguran prostor i vreme kada je masturbacija prihvatljiva, postavljanjem jasnih granica o tome kada i gde je ponašanje prikladno, vaše dete će naučiti da je u redu istraživati, ali sa ograničenjima.

- koristite vizuelna pomagala kao što su slike, znakovi, simboli da označite određenu prostoriju kao privatni prostor. Ponekad vizuelni raspored koji definiše „privatno vreme” može sprečiti masturbaciju u druga, neprikladna doba dana.
- suzdržite se od omalovažavanja vašeg deteta ili njegovog tela, bilo da odobravate masturbaciju ili ne. Ne želite da vaše dete nauči da su njegove genitalije loše ili pogrešne. Ako vaša lična uverenja ne podržavaju dodirivanje, važno je da to prenesete na način da se dete ne oseća posramljeno. Seksualni stid se prenosi u odraslo doba i može imati ogroman uticaj na samopoštovanje i odnose u budućnosti.
- pružite alternative. Roditelji/podrođice treba da znaju da nije lako zameniti ova ponašanja nekim drugim, prihvatljivijim. Međutim, pokušajte da zamislite senzorne aktivnosti koje će pružiti druge oblike zadovoljstva. To mogu biti stvari kao što je nežno milovanje po leđima, korišćenje masažera za vlasište ili masaža stopala. Takođe dete možete uključiti u veoma stimulativne aktivnosti koje ne pružaju nužno čulno zadovoljstvo, ali donose zadovoljstvo na druge načine (npr. gledanje omiljenog filma ili zajedničko kuvanje omiljenog jela).
- periodi vežbanja za smanjenje uzbuđenja. Opcije mogu uključivati šetnje, trčanje na traci za trčanje ili vožnju bicikla u doba dana kada dete obično pokušava da masturbira. Ovo će zadržati dete uključeno u alternativnu aktivnost i može smanjiti želju za masturbacijom.

Smetnje u razvoju ne sprečavaju seksualnu zrelost pojedinca, niti uklanjaju njegove seksualne želje, osećanja i potrebe. Kao i kod svakog pojedinca, posedovanje odgovarajućeg znanja, podrške i granica će pomoći ovim pojedincima da se uključe u takve aktivnosti na zdrav, bezbedan i srećan način. Ova podrška treba da dolazi od odgovarajuće seksualne edukacije. Edukacija će povećati znanje i samopouzdanje u diskusiji o ovoj temi, kao i razvoj odgovarajućih načina za odgovor na pitanja o seksualnosti i masturbaciji. Nažalost, situacija često nije takva, pa mnogi pojedinci moraju da se snađu kroz razvoj i opasnosti koje dolaze sa nedostatkom informacija.

Seksualna slika o sebi osoba sa smetnjama u razvoju može biti promenjena društvenim stavovima i, što je još tragičnije, biti dodatno pod uticajem seksualnog zlostavljanja ili uznemiravanja. Socijalne i psihosocijalne barijere mogu biti veća prepreka seksualnom razvoju adolescenata nego ograničenja zbog samih smetnji u razvoju. Rana socijalna iskustva igraju ključnu ulogu u psihoseksualnom razvoju dece i adolescenata. Promovisanje nezavisnosti savladavanjem odgovarajućih veština kao što su pozdravljanje, kontakt očima, govor tela, obezbeđivanje ličnog prostora, veštine samozastupanja i veštine telefona i računara stvaraju jaku osnovu za razvoj složenijih društvenih veština.

Seksualna i reproduktivna prava osoba sa smetnjama u razvoju

Osobe sa smetnjama u razvoju imaju ista ljudska prava kao i osobe bez smetnji u razvoju. Seksualno i reproduktivno zdravlje i prava obuhvataju obe slobode:

- sloboda, bez pritiska, da se donose odluke o reprodukciji
- prava, kao što je pravo na pristup celom spektru osnovnih usluga SRZ.

Nijedna grupa nikada nije bila tako strogo ograničena ili negativno tretirana u pogledu svojih reproduktivnih prava kao žene sa smetnjama u razvoju (5, 6). Odbor za prava UN osoba sa smetnjama u razvoju jasno je identifikovao da diskriminacija žena i devojčica sa smetnjama u razvoju u oblasti seksualnih i reproduktivnih prava, uključujući rodno zasnovano nasilje,

predstavlja jasno kršenje nekoliko odredbi Konvencija UN o pravima osoba sa smetnjama u razvoju (7).

Nekoliko primera kršenja reproduktivnih prava osoba sa smetnjama u razvoju:

Nametnuta i/ili prinudna sterilizacija – ovom riziku posebno su izložene žene s teškoćama u razvoju. Ti zahvati izvode se pod okriljem legitimne medicinske zaštite ili uz pristanak drugih u njihovo ime. Prisilna sterilizacija odnosi se na postupak koji rezultira sterilizacijom bez slobodnog i informisanog pristanka osobe koja je podvrgnuta postupku, uključujući slučajeve u kojima je sterilizaciju odobrila treća strana. Smatra se da je slučaj takav ako se postupak sprovodi u okolnostima koje nisu ozbiljne opasnosti po život. Prisilna sterilizacija događa se kada se koriste finansijski ili drugi podsticaji, dezinformacije, lažno predstavljanje, nedopušteni uticaj, pritisak i/ili taktike zastrašivanja kako bi se pojedinac prisilio da se podvrgne postupku (8, 9).

Nametnuta/prisilna kontracepcija. Žene sa teškoćama u razvoju, kao i sve žene, imaju pravo na sigurnu i učinkovitu kontracepciju. Međutim, rašireni diskriminirajući stavovi i stereotipi o reproduktivnoj sposobnosti žena s teškoćama u razvoju otežavaju dobijanje tačnih informacija o mogućnostima kontracepcije. Iako se potrebe žena sa teškoćama u razvoju za kontracepcijom bitno ne razlikuju od potreba opšte populacije, obrasci korišćenja kontracepcije među ženama s teškoćama u razvoju i ženama bez teškoća u razvoju uveliko se razlikuju (10). Žene sa teškoćama u razvoju (posebno žene s intelektualnim teškoćama) imaju veću vjerojatnoću da budu sterilizirane i da im se propišu dugodelujući kontraceptivi nego oralna kontracepcija.

Uskraćivanje majčinstva, roditeljstva i roditeljskog prava. Žene sa teškoćama u razvoju se obeshrabruju ili im se uskraćuje mogućnost rađanja i odgajanja dece. One se i dalje doživljavaju kao aseksualne, zavisni primaoci nege i uopšte nesposobne da se brinu o deci, umesto da se doživljavaju kao mogući staratelji. Takođe, postoji problem da se posebno žene sa intelektualnim teškoćama mogu smatrati previše seksualnim, što stvara strah od reprodukcije dece sa teškoćama u razvoju. Kao rezultat takvih percepcija može im biti uskraćeno pravo na reproduktivnu autonomiju i samoodređenje. Nedavni podaci pokazuju da roditelj sa teškoćama u razvoju (obično majka) ima deset puta veću vjerovatnoću da će mu se oduzeti starateljstvo nad detetom nego drugi roditelji, pri čemu će dete biti oduzeto od strane vlasti na osnovu teškoće u razvoju roditelja, a ne na osnovu bilo kakvog dokaza za zanemarivanje deteta (12, 13). Istraživanja pokazuju kako žene s teškoćama u razvoju često dožive seksualno uznemiravanje, praćenje, komentarisanje i dodirivanje na javnim mjestima (14).

Razvoj polnih organa fetusa tokom trudnoće

U periodu rane organogeneze tokom trudnoće, od 3. nedelje nakon začeća, počinje stvaranje krvnih sudova, dok se krvne ćelije stvaraju tek u drugom mesecu trudnoće. Oko 21. dana trudnoće primitivno srce spaja se s krvnim sudovima i formira se primitivni kardiovaskularni sistem koji je prvi funkcionalni sistem u fetusu. Od 4. do 7. nedelje gestacije formiraju se svi ostali organi i sistemi organa, dok polni organi nastaju kasnije. Razlika između muškog i ženskog fetusa može se uočiti u 9. nedelji, ali konačno u 12. nedelji trudnoće (15). U razdoblju organogeneze uzimanje lekova koji nisu propisani od strane lekara može uzrokovati oštećenje pojedinih organa/sistema u razvoju.

Urođene anomalije ženskih genitalnih organa

Urođene anomalije ženskih polnih organa mogu biti posledica genetskih malformacija ili štetnog dejstva nekog spoljašnjeg faktora tokom formiranja fetusa (kao što su hemijske supstance, visoka temperatura, različita zračenja). Anomalije spoljašnjih polnih organa (klitoris, vagina, himen) se najčešće rešavaju hirurški u bolničkim ustanovama:

- *odsustvo ili nerazvijenost ženskog polnog organa* – dužnost zdravstvenih radnika je da objasne roditeljima da je ovaj nedostatak ženskog genitalnog organa često praćen nedostacima drugih organa, pa je neophodno uraditi dodatne preglede. Dužnost roditelja i stručnjaka je da sa devojčicom razgovaraju o posledicama njenog budućeg seksualnog života, i da objasne mogućnost operativnog lečenja, trajanje intervencije, koja može da omogući nesmetane seksualne odnose.
- *deformacija himena* – ovaj defekt nastaje usled neotvaranja himena, pa tokom menarhe/prve menstruacije izostaje protok menstrualne krvi. Prate ga predmenstrualni bolovi kod devojčice, kao i otok oko vagine zbog nakupljene krvi. Roditelji treba odmah da odvedu dete kod lekara jer postoji rizik od povratka krvi, povećanja vagine i otoka nalik tumoru. Roditeljima treba objasniti da ukoliko se blagovremeno ne interveniše na otvaranju himena, postoji rizik od trajnog oštećenja unutrašnjih polnih organa, što može izazvati sterilitet ili nemogućnost začeća.
- *deformacije materice* – u slučaju nerazvijene ili deformisane materice, roditelji, zajedno sa stručnjacima, treba da objasne ovim devojčicama da nikada neće dobiti menstruaciju i da nije moguća hirurška intervencija koja bi omogućila uspešnu trudnoću. U takvim situacijama moguće su i malformacije drugih organa, pa se moraju uraditi dodatna istraživanja.
- *defekti jajnika* – defekti polnih žlezda ili jajnika, mogu značiti njihovo potpuno odsustvo ili samo ostatke, što je obično urođeno stanje. Dužnost roditelja ove dece je da urade genetski test, koji će pokazati kakve deformacije postoje u polnim genima. Najupadljivije stanje deformiteta jajnika nalazi se u Turnerovom sindromu, retkoj bolesti, čija je osnova delimično ili potpuno odsustvo jednog od X-hromozoma. Roditeljima treba objasniti da kod ove dece, zbog nedostatka estrogenih hormona, postoji opasnost od progresivne osteoporoze, bolesti kostiju koja dovodi do slabih i lomljivih kostiju. Čak i pri jednostavnom padu ili izlaganju nešto većoj sili (kao što je savijanje, sedenje, kašalj, kljanje ili uvrtnje) postoji rizik od lomljenja kosti. Takođe, kod ovih devojčica se često otkriva strabizam, kao i inteligencija ispod prosečne i odsustvo polnih karakteristika. Takođe, roditelji moraju da znaju da je kod devojčica koje imaju ostatke jajnika neophodna konsultacija sa ginekologom, koji može preporučiti njihovo hirurško uklanjanje, zbog rizika od maligniteta.

Veoma je važno naglasiti da se hormoni ne daju da bi izazvali menstruaciju, ali su neophodni da bi se sprečila osteoporoza i druge komplikacije usled nedostatka estrogena.

Pubertet

Pubertet je specifičan period u razvoju deteta kojeg karakteriše postepeno sazrevanje sekundarnih polnih karakteristika, ubrzan rast i emocionalna nestabilnost. Obrazac seksualnog sazrevanja kod dece i adolescenata sa smetnjama u razvoju može da se razlikuje od onog kod druge dece, u smislu preranog ili odloženog puberteta.

Prevremeni pubertet se definiše kao razvoj pubertetskih promena u uzrastu nižem od prihvaćenih donjih starosnih granica za početak puberteta-pre 8. godine kod devojčica i 9. godine kod dečaka. To može biti dodatni izazov za decu sa smetnjama u razvoju koja često mogu biti socijalno nezrela; da utiču na njihovu već izmenjenu sliku o sopstvenom telu i samopoštovanju, da povećaju kompleksnost aktivnosti vezanih za brigu o sebi i održavanje lične higijene, kao i da povećaju rizik od seksualne viktimizacije (16, 17).

Prevremeni pubertet kod dece sa smetnjama u razvoju:

- adolescenti pogođeni neurorazvojnim smetnjama su 20 puta više u riziku od prevremenog puberteta u poređenju sa opštom populacijom, dok kod nekih devojčica sa poremećajima iz spektra autizma može doći do blagog kašnjenja menarhe (prve menstruacije);
- kod adolescenata sa cerebralnom paralizom pubertet ima tendenciju da počne ranije i da se završi kasnije nego kod dece sa tipičnim razvojem.

Faktori koji mogu uticati na tempo i vreme seksualnog sazrevanja su:

- hronična pothranjenost u detinjstvu – dobro je poznato da adolescenti čije smetnje u razvoju narušavaju njihovu ishranu ili su povezane sa nekom hroničnom upalom mogu imati odložen pubertet (18). Ishrana i status uhranjenosti utiču na razvoj puberteta i odgovorni su za skoro 25% promena tokom puberteta. Teška pothranjenost je povezana sa oštećenim telesnim funkcijama.
- kumulativni stres – u ovoj krhkoj populaciji često je prisutan kumulativni stres, koji može izazvati promene u metaboličkim i fiziološkim procesima.
- upotreba lekova (npr. dugotrajna antikonvulzivna terapija) može dalje uticati na nivo različitih polnih hormona koji se odražavaju u pubertetskom razvoju.
- takođe, na razvoj puberteta utiču različite malformacije mozga povezane sa disfunkcijom hipofize. Ali ne treba isključiti ulogu genetskih faktora i fetalnog programiranja (19).

Iako nije uvek prepoznat, odloženi pubertet nije sasvim benigni i može biti povezan sa povećanim rizikom od metaboličkih i kardiovaskularnih poremećaja, promenama u mineralizaciji kostiju i rizikom od preloma kasnije u životu. Ovo je primećeno posebno kod pacijenata sa smetnjama u razvoju kod kojih je već prisutno rano kardiovaskularno i metaboličko oštećenje usled multisistemske disregulacije (16).

Pubertet kod ženske dece je proces bioloških promena i fizičkog razvoja koji su preduslov za polnu reprodukciju, odnosno mogućnosti trudnoće. U pubertetu nastupa period brzog rasta kostura i razvoja sekundarnih polnih karakteristika, kao što su rast grudi i pojava dlačica na telu, i na kraju početak prve menstruacije (menarhe). U našem podneblju menarha se obično javlja između 12. i 13. godine života, a smatra se da prva menstruacija treba da nastupi najkasnije do 17. godine. Kada razgovaraju sa devojčicama o prvoj menstruaciji, roditelji treba da budu oprezni kada je u pitanju informisanje devojčice sa smetnjama o tome kakvo bi krvarenje trebalo da bude, opisujući tri važne karakteristike menstrualnog ciklusa– trajanje, snagu i redovnost. U proseku, krvarenje traje 3 do 5 dana, jačina, odnosno gubitak krvi je 20 do 100 ml, a mera jačine krvarenja je broj korišćenih uložaka dnevno. Roditelj treba da objasni svojoj devojčici da je očekivano i moguće da ciklus bude neredovan u prve dve godine, kako bi se izbegao psihički stres zbog nepravilnosti, ali naravno učestalost dužinu krvarenja treba zabeležiti. Ozbiljnije stanje je kada krvarenje ne prestaje i veoma je obilno. Ako je obilno i traje duže od 2 nedelje, roditelji devojčicu moraju odvesti kod lekara jer mogu da nastanu veoma ozbiljne zdravstvene komplikacije.

Menstrualni ciklus

Menstrualni ciklus je rezultat periodično ponavljajućih promena koje se dešavaju u jajnicima i endometriju (unutrašnja sluznica materice koja se izlučuje sa svakom menstruacijom) od menarhe (prva menstruacija) do menopauze (poslednje menstrualno krvarenje). Normalno trajanje menstrualnog krvarenja je od 3 do 7 dana. Svako krvarenje duže od 7 dana se ne smatra normalnim. Normalnim menstrualnim ciklusom smatra se približno jednak vremenski period od prvog dana krvarenja do poslednjeg dana pre novog krvarenja. Ovaj ciklus traje 28 dana, plus-minus 3 dana.

U odsustvu menstruacije razlikujemo dve kategorije:

- odsustvo menstrualnog krvarenja do 16,5 godina, praćeno odsustvom sekundarnih polnih karakteristika i
- izostanak menstruacije do 18. godine, iako su sekundarne polne karakteristike normalno razvijene.

Izostanak menstruacije je najčešće posledica poremećaja u razvoju jajnika ili materice, pa su prognoze i izgledi za lečenje veoma mali. Roditelji treba da znaju uzrok ovog stanja, kao i ishod terapije, koja nije uvek uspešna. Obavezno je kompletno skeniranje celog reproduktivnog trakta, genetsko testiranje, hormonski status, posebno provera funkcije nadbubrežne i štitne žlezde.

Bol povezan sa menstruacijom ili dismenorejom

Dismenoreja ili bolna menstruacija je jedan od najčešćih menstrualnih poremećaja. To je manifestuje se u prvih nekoliko dana mesečnog ciklusa (neposredno pre i tokom menstrualnog ciklusa) kao jaka bol u donjem delu stomaka praćena grčevima, znojenjem, ubrzanim otkucajima srca, mučninom, vrtoglavicom, dijarejom, povraćanjem.

Tokom ciklusa, svaka treća žena ima poteškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Takođe se procenjuje da je preko 50% žena patilo od dismenoreje u reproduktivnom periodu, 80% njih je imalo ovaj problem u prve dve do tri godine nakon menarhe (15). Lečenje se sastoji od edukacije i podrške i upotrebe nesteroidnih antiinflamatornih lekova koji će ublažiti bol, a samim tim i anksioznost i neizvesnost.

Predmenstrualni sindrom

Predmenstrualni sindrom ili PMS je grupa simptoma u telu i psihi, koje se javljaju u drugoj polovini menstrualnog ciklusa. Najčešći simptomi su:

- somatski: nadutost stomaka, osećaj povećane telesne težine, zadržavanje tečnosti, bol i nelagodnost u grudima, talasi vrućine, glavobolja, bol u lumbalnom delu kičme,
- psihološki: razdražljivost, agresija, napetost, anksioznost, depresija, letargija, poteškoće sa spavanjem, promena apetita, promena seksualnog nagona, plačljivost, smanjena koncentracija i koordinacija.

Ovi simptomi se ublažavaju, pa čak i nestaju uz upotrebu određenih lekova.

Predmenstrualni i menstrualni grčevi utiču na život mnogih žena, pa je važno tačno utvrditi uzroke koji dovode do dismenoreje kako bi se uspostavila odgovarajuća terapija. Ako vaša devojčica pati od bolova pre ili tokom menstruacije, razgovarajte sa njom i pomozite joj da pronađe odgovarajuće modele medicinske podrške za ovo delikatno zdravstveno stanje.

Karakteristike menstrualnog ciklusa kod adolescenata sa smetnjama u razvoju

Neredovni menstrualni ciklusi devojčica sa smetnjama u razvoju mogu biti uzrokovani bolestima štitne žlezde, visokim nivoom prolaktina (zbog lekova za stabilizaciju raspoloženja), sindromom policističnih jajnika, koagulopatijama koje su otporne na lečenje ili izazivaju anemiju.

Devojčice i žene sa smetnjama u razvoju suočavaju se sa većim izazovima tokom menstrualnog ciklusa. Oni se suočavaju sa dvostrukom stigmom i zbog društvenih normi vezanih za pol i menstruaciju, kao i zbog smetnji u razvoju koje imaju. Menstruacija je izvor sramote za devojke i žene sa smetnjama u razvoju, sa posledicama kao što su socijalna izolacija, pa čak i prisilna sterilizacija. O pitanjima menstruacije, krvarenja, održavanja higijene, lečenja bolnih menstruacija, PMS-a, kao i o kontracepciji kod dece sa teškoćama u razvoju treba se posavetovati sa zdravstvenim radnicima.

Higijenske potrebe adolescenata sa smetnjama u razvoju tokom menstrualnog perioda

Zadovoljavanje higijenskih potreba devojčica i devojaka sa smetnjama je ključno za osiguravanje njihove udobnosti, dostojanstva i sveukupne dobrobiti. Različite smetnje u razvoju mogu predstavljati jedinstvene izazove, tako da je personalizovan pristup neophodan. Evo nekoliko saveta koji će pomoći u ispunjavanju higijenskih potreba devojčica sa smetnjama u razvoju tokom menstruacije:

- *komunikacija i edukacija* – u zavisnosti od kognitivnih i komunikacionih sposobnosti devojčice, roditelj (u najboljem slučaju majka), treba da ponudi informacije o menstruaciji koje odgovaraju uzrastu. Pri tome koristite vizuelna pomagala, društvene priče ili pojednostavljeni jezik da biste objasnili promene koje se dešavaju u telu devojčice i prakse menstrualne higijene.
- *izbor menstrualnih proizvoda* – uzmite u obzir fizičke sposobnosti i senzornu osetljivost devojčice pri izboru proizvoda za menstruaciju. Opcije kao što su menstrualne čašice, platneni jastučići za višekratnu upotrebu ili prilagodljivo donje rublje mogu biti udobnije i praktičnije za neke devojke sa smetnjama u razvoju.
- *uspostavljanje rutine* – kreirajte predvidljivu rutinu menstrualne nege koja uključuje redovne provere potrebe za promenom menstrualnih proizvoda. Koristite vizuelne rasporede ili podsetnike po potrebi da biste postigli rutinu i doslednost.
- *pomoćna higijena* – u zavisnosti od stepena nezavisnosti devojke, možda će joj trebati pomoć pri promeni i odlaganju menstrualnih proizvoda.
- *dostupnost kupatila* – uverite se da je kupatilo dostupno, bezbedno i opremljeno potrebnim materijalima kao što su sapun, voda, korpa za otpatke.
- *diskretno nošenje* – pružite diskretnu opciju nošenja proizvoda za menstruaciju kako bi pomogli devojčici da ima privatnost i dostojanstvo, posebno u školi ili na javnim mestima.
- *suočavanje sa neočekivanim menstrualnim krvarenjem* – budite spremni na potencijalne neočekivane i neprijatne situacije tokom menstruacije. Pripremite rezervnu odeću, maramice.
- *fizička udobnost* – pripremite se za bilo kakvu fizičku nelagodnost koju devojka može iskusiti tokom menstruacije. Koristite jastučice za grejanje, tople kupke ili lekove protiv bolova (pod medicinskim uputstvima) da biste ublažili menstrualne grčeve ako je potrebno.
- *saglasnost i privatnost* – poštovati pravo devojke na privatnost i tražiti njenu saglasnost pre pružanja pomoći ili razgovora o njenim menstrualnim potrebama sa drugima.

- *inkluzija i podrška u školi* – raditi sa vaspitačima i školskim osobljem na stvaranju inkluzivnog okruženja za devojčice sa smetnjama u razvoju tokom njihovog perioda. Osigurajte im pristup odgovarajućim objektima i podršci tokom školskih sati.

- *podržavanje emocionalnih potreba* – menstruacija može biti emocionalno izazovna za svaku devojku, a posebno može biti izazovna za devojčice sa smetnjama u razvoju.

Zapamtite da su potrebe i preferencije svake devojke sa smetnjama u razvoju jedinstvene, tako da je od suštinskog značaja da se saveti prilagođavaju na osnovu individualnih sposobnosti i okolnosti. Biti pažljiv, saosećajan i sa razumevanjem može u velikoj meri da doprinese dobrobiti i udobnosti devojčica sa smetnjama u razvoju tokom njihovog menstrualnog perioda.

Adolescentkinje koje se uspešno snalaze i koje su samostalne u toaletu mogu se obučiti da koriste sredstva za higijenu. Ponekad se u nekim slučajevima moramo odlučiti na suzbijanje menstruacije lekovima koji su odgovorni za odlaganje menstrualnog ciklusa – kontinuirano uzimanje kontraceptiva, postavljanje spirale i sl. Pri tome je važno razgovarati sa pacijentkinjom i roditeljima pre donošenja odluke koja je u skladu sa kliničkim nalazom – anemija, kontinuirano krvarenje, visok rizik od neželjene trudnoće.

Važno je objasniti da supresija menstrualnog ciklusa ne menja rizik od zlostavljanja i polno prenosivih bolesti. Naravno, u slučaju otpora na upotrebu oralnih kontraceptiva, pribegava se spiralnom umetanju uz pomoć anestezije.

Zaštita za osobu sa smetnjama u razvoju pre trudnoće

Zaštita za osobe sa smetnjama u razvoju pre trudnoće definiše se kao:

- nega u cilju utvrđivanja zdravstvenih rizika;
- sprovođenje plana za optimizaciju zdravlja majke i fetusa, kao i za sprečavanje neželjene trudnoće;
- plan za kontinuirano praćenje trudnoće do porođaja;
- savetovanje o prestanku konzumiranja alkohola i pušenja;
- kontrola telesne težine i statusa uhranjenosti;
- nastavak upotrebe folne kiseline;
- u konsultaciji sa svojim terapeutom, da prekinu ili smanje doze lekova kao što su imunosupresivi, antikoagulansi, lekovi sa potencijalno štetnim dejstvom na fetus.

Trudnoća, porođajni bolovi i porođaj

Procenjuje se da oko 12% žena u reproduktivnim godinama, starosti od 15 do 44 godine, ima neku vrstu smetnjama u razvoju koja utiče na njihove svakodnevne aktivnosti i kvalitet života (20, 21). Žene sa smetnjama u razvoju najčešće imaju niži nivo obrazovanja, ređe su udate, češće dobijaju zdravstveno osiguranje i češće su korisnici usluga.

Porođaj za žene sa smetnjama u razvoju treba da bude prilagođen specifičnim potrebama dijade majka/beba (4). Kao i druge žene, ove žene su često uznemirene i zabrinute zbog porođaja i samog čina porođaja; ali zbog prisustva smetnji u razvoju javljaju se dodatni izazovi i brige.

Žene sa smetnjama u razvoju su u velikom broju slučajeva izjavile da je odluka o vrsti porođaja doneta proizvoljno bez konsultacija ili bez razmatranja mogućnosti prirodnog/vaginalnog porođaja. Mnoge žene brinu da će biti prinuđene na carski rez samo zato što imaju smetnje.

Iako postoje okolnosti u kojima je porođaj carskim rezom zagarantovan zbog bezbednosti i dobrobiti žene i njenog novorođenčeta, ove odluke treba da budu zasnovane na zdravim akušerskim indikacijama, a ne samo na prisustvu smetnji u razvoju.

Dotatna brigada za mnoge žene sa smetnjama u razvoju je anestezija tokom porođaja. Većini njih se može bezbedno dati ista anestezija kao i drugim ženama, iako treba uzeti u obzir rizike. Preporučuje se konsultacija sa anesteziologom u prenatalnom periodu i formulisanje plana anestezije (22).

Postizanje uspešne komunikacije je od presudne važnosti. Jasan i specifičan govor, pisanje, govor/čitanje sa usana, korišćenje slušnih pomagala ili angažovanje prevodioca i na znakovnom jeziku su primeri strategija za promovisanje uspešne komunikacije. Komunikacija sa majkom sa smetnjama u razvoju zahteva strpljenje, empatiju i razumevanje. Pristup može varirati u zavisnosti od specifičnih potreba i sposobnosti majke.

Evo nekoliko opštih saveta za zdravstvene radnike koji će pomoći uspešnijoj komunikaciji:

- budite puni poštovanja i strpljivi - odnosite se prema majci s poštovanjem i budite strpljivi u komunikaciji. Ostavite joj dovoljno vremena da obradi informacije i odgovori
- koristite jasan i jednostavan jezik - neka vaš govor bude jasan i izbegavajte korišćenje žargona ili složenih izraza. Koristite kratke rečenice i ponovite važne informacije ako je potrebno;
- budite dobar slušatelj – obratite pažnju na ono što majka govori i aktivno slušajte. To će vam pomoći da bolje razumijete njene potrebe i osećaje;
- koristite vizualna pomagala ako je potrebno - zavisno o posebnim potrebama, vizualna pomagala poput slika ili pisanih uputa mogu pomoći u komunikaciji;
- koristite neverbalne znakove-neverbalni znakovi, kao što su izrazi lica, gestovi i govor tela, mogu poboljšati komunikaciju i olakšati majci razumevanje vaše poruke;
- pokažite empatiju i razumevanje – pokušajte se staviti na njeno mesto i razumeti njenu perspektivu. Budite saosećajni i pružajte podršku;
- ostavite vremena za odgovor - dajte joj dovoljno vremena da obradi informacije i odgovori. Izbegavajte da žurite ili završavate njene rečenice;
- zatražite pojašnjenje - ako niste sigurni u nešto što je rekla ili mislila, pristojno zatražite pojašnjenje. Bolje je tražiti pojašnjenje nego stvarati pretpostavke;
- poštujujte njene izbore – priznajte njenu autonomiju i poštujujte njene odluke što je više moguće;
- prilagodite se njenom stilu komunikacije - posmatrajte kako ona više voli da komunicira i prema tome prilagodite svoj pristup. Neki ljudi mogu koristiti znakovni jezik, komunikacijske uređaje itd.;
- izbegavajte da govorite glasno - osim ako je ona oštećenog sluha i traži od vas da govorite glasnije, izbegavajte da nepotrebno povisite glas;
- bavite se zajedničkim aktivnostima - učestvujte u aktivnostima u kojima ona uživa, to vam može pružiti opušteniju atmosferu za komunikaciju;
- pružajte podršku i nudite pomoć - ponudite pomoć kada je to prikladno, ali takođe nemojte biti previše nametljivi;
- budite otvoreni za učenje - ako postoje specifični izazovi ili jedinstvene komunikacijske potrebe, budite otvoreni za učenje novih tehnika ili pristupa za poboljšanje komunikacije.

Upamtite, komunikacija je dvosmeran proces i ključno je imati strpljenja i razumevanja dok stvarate podsticajno i inkluzivno okruženje za majku sa teškoćama u razvoju. Produženi oporavak može proizaći iz iskustva poroda, brige o novorođenčetu i rizika povezanih sa

specifičnim teškoćama u razvoju žene. Tim je ženama potrebno duže vreme za oporavak od carskog reza ili spontanog porođaja.

Bolničku sobu treba prilagoditi za bolji pristup novorođenčetu. Potrebni su saveti, ohrabrenje i pomoć za sam postupak dojenja, kao i način kako udobnije smestiti bebu na dojku. Žene treba podsticati da ubrzo nakon porođaja nastave s terapijom prekinutom tokom trudnoće, kako bi se sprečili simptomi i sprečilo pogoršanje teškoća u razvoju te naknadni prekid dojenja.

Kontracepcija–privremeno sprečavanje trudnoće

Postoji nekoliko načina da sprečite neželjenu trudnoću, kao što su:

- merenje bazalne temperature, koje je dvofazno–ispod 37°C do ovulacije i iznad 37°C nakon ovulacije; do pada bazalne temperature dolazi pre početka menstrualnog ciklusa. Sigurnost da neće zatrudnjeti najveća je nakon 3 dana od početka faze sa povišenom temperaturom.
- Ogino-Knausov metod– temelji se na kalendarskoj proceni plodnih dana unutar ciklusa. Analizira se godišnji menstrualni kalendar, nakon čega se detektuje najkraći i najduži menstrualni ciklus. Prvih sedam dana ženskog menstrualnog ciklusa smatraju se neplodnim. Period 8-19 dana se smatra plodnim/nebezbednim za nezaštićeni snošaj. Period nakon 20. dana do kraja ciklusa smatra se neplodnim. Ogino-Knaus metoda ima velike prednosti u odnosu na druge kontracepcijske postupke, jer je prirodan, fiziološki proces, nema smetnji u telu žene ili muškarca, ni fizički ni psihički. Međutim, ovaj metod je rizičan u slučaju neredovnih ciklusa i može doći do neželjene trudnoće.
- spermicidne kreme, supozitorije, pene;
- barijerne tehnike kao što su dijafragma, cervikalna kapa, muški kondom, ženski kondom;
- oralni ili injekcioni steroidni kontraceptivi;
- spirala;
- sterilizacija i kod muškaraca i kod žena;
- abortus lekovima ili kiretaža.

Pravilna upotreba kontraceptivnih pilula garantuje visok procenat zaštite, ali se uvek ističe da pilule treba uzimati u određeno doba dana, a ako je vremenski razmak između dve tablete duži od 36 sati, kontraceptivno dejstvo prestaje. Ukoliko pacijent nije uzimao tabletu duže od 2 dana, savetujemo joj da prekine terapiju. Zatim postoje dve mogućnosti–dolazi do krvarenja, što u velikoj meri ukazuje na činjenicu da osoba nije trudna, te se savetuje da se novo pakovanje tableta počne nakon 5 dana krvarenja. Ako nakon prestanka uzimanja tableta ne dođe do krvarenja, treba razmotriti moguću trudnoću, pa dalja upotreba tableta nije dozvoljena dok se trudnoća ne potvrdi.

Upotreba kontraceptiva u adolescenciji

Prilikom donošenja odluke kada najranije seksualno aktivne devojke mogu da počnu da koriste oralnu kontracepciju, uvek polazimo od jednog pravila – potrebna su minimum tri redovna menstrualna ciklusa sa ostvarenom ovulacijom kako bi se izbegla mogućnost fiziološkog oštećenja, odnosno kako bismo bili sigurni da upotreba kontraceptivnih supstanci neće izazvati trajno oštećenje dalje reproduktivne funkcije.

Abortus kao metoda kontracepcije

Abortus se može obaviti ako:

- nastavak trudnoće ugrožava život pacijentkinje;

- kao neophodan čin za sprečavanje eskalacije fizičkog ili psihičkog zdravlja trudnice;
- gestacijski vek nije duži od 24 nedelje, a prekid trudnoće je za nju manje rizičan čin od nastavka trudnoće, koji uključuje rizik da dovede do oštećenja fizičkog i psihičkog zdravlja pacijentkinje, odnosno do postojeće dete/deca;
- ako postoji potvrđeni rizik da će novorođenče imati ozbiljne urođene anomalije koje se obično rano otkrivaju prenatalnim testovima već u 10. nedelji gestacije.

Naravno, abortus ne bi trebalo da bude izbor za kontracepciju, jer se pacijenti u velikoj meri suočavaju sa posledicama zahvata. U svakom slučaju, ginekolog je dužan da obavesti pacijentkinju o postupku, mogućim rizicima po njeno fizičko i psihičko zdravlje, kao i da prepíše obaveznu terapiju i kontrole nakon intervencije.

Nametnuta ili prisilna kontracepcija

Žene sa smetnjama u razvoju, kao i sve druge žene, imaju pravo na sigurnu i efikasnu kontracepciju. Iako se potrebe žena sa smetnjama u razvoju za kontracepcijom ne razlikuju bitno od onih u opštoj populaciji, obrasci upotrebe kontraceptiva među ženama sa smetnjama u razvoju i ženama bez smetnji u razvoju se u velikoj meri razlikuju.

Kod žena sa intelektualnim teškoćama često se pribegava injekcionim kontraceptivima koji imaju produženo dejstvo, a ne prevenciji oralnom kontracepcijom. Žene sa smetnjama u razvoju su takođe manje verovatno uključene u izbor i donošenje odluka o vrsti kontracepcije koju treba da koriste.

Od velike je važnosti davati savete o pravilnoj upotrebi pilula, davati ispravne i tačne informacije prilikom propisivanja kontraceptiva, kao što je napomena da se efikasnost pilula smanjuje ako se uzimaju zajedno sa antikonvulzivima, sa nekim antibioticima i lekovima za smirenje, kao i sa nekim protivupalnim sredstvima.

Prevenција raka grlića materice

Ženama sa smetnjama u razvoju je potrebna ista primarna i preventivna reproduktivna zdravstvena zaštita kao i ženama bez smetnji u razvoju, i to:

- Primarna prevencija raka grlića materice uključuje:
 - vakcinacija protiv humanog papiloma virusa (HPV) i
 - obrazovanje o seksualnom zdravlju.
- Sekundarna prevencija se postiže:
 - metode skrininga, kao što je Papa test, HPV test ili kombinacija ova dva.

Odbijanje Papa testova kod žena sa smetnjama u razvoju može biti opravdano od strane lekara zbog niskog rizika od seksualne aktivnosti, a time i izloženosti HPV-u. Međutim, HPV se može naći kod dece pre bilo kakve seksualne aktivnosti.

Smernice za skrining raka grlića materice preporučuju:

- za pacijentkinje od 21 do 29 godina Papa test svake 3 godine;
- za pacijentkinje od 30 do 65 godina, samopregled Papa svake 3 godine;
- visokorizično HPV samotestiranje svakih 5 godina ili HPV test u kombinaciji sa Papa testom svakih 5 godina (23).

Treba razmotriti početni sastanak sa lekarom rezervisanim za bolje upoznavanje i razumevanje posebnih potreba pacijenta.

Prema preporukama Američkog udruženja akušera i ginekologa (ACAG) i Američke akademije pedijatarata (AAP), pregled karlice nije neophodan pre 21 godine ili za početak

hormonske terapije. Ako adolescent nije seksualno aktivan, pregled karlice je retko indikovano. Kada su indikovani pregledi karlice, žene sa smetnjama u razvoju treba da budu informisane o procedurama i instrumentima koji se koriste, a pristup treba da poštuje njihovu privatnost. Adolescentkama treba dozvoliti da tokom pregleda budu prisutni staratelji od poverenja (17, 24).

Silovanje, incest i nasilje u porodici

Deca sa smetnjama u razvoju su, pre svega, ranjiva jer su deca. Oni mogu biti viktimizirani od strane odraslih na koje se oslanjaju ili koji vrše značajnu kontrolu nad dobroti, bezbednošću i pristupom spoljnim resursima deteta. Deca su takođe navikla da prihvataju autoritet odraslih, a kod male dece to se ogleda u njihovom prihvatanju da odrasli imaju pravo da ih dodiruju. Dinamika seksualnog zlostavljanja dece stvara značajne prepreke otkrivanju ovog nasilja. Jedno istraživanje je pokazalo da oko 75% seksualno zlostavljane dece čeka više od mesec dana da nekome kaže za zlostavljanje, a skoro 50% čeka više od 5 godina da to otkrije. Neki čak ostaju zauvek neotkriveni (25). Ova studija nije obuhvatila decu sa smetnjama u razvoju, ali se lako može očekivati da su ovi brojevi slični ili čak veći u ovoj ranjivoj i nedovoljno proučavanoj populaciji.

Rizik od seksualnog nasilja je takođe povećan zbog fizičkih i intelektualnih teškoća. Prepreke pokretljivosti i komunikacije doprinose aspektima ranjivosti ove populacije, otežavajući žrtvama pristup podršci, izbegavanje opasnih situacija ili otkrivanje svog zlostavljanja. Čini se da svaka vrsta smetnjama u razvoju doprinosi većem riziku od nasilja, ali intelektualne smetnje, poremećaji komunikacije i poremećaji ponašanja doprinose još većem nivou rizika. Deca sa smetnjama u razvoju imaju 3 puta veće šanse da budu žrtve seksualnog zlostavljanja, a stope prijavljene za decu sa intelektualnim i/ili mentalnim smetnjama su čak i veće (26).

Dok prethodno pomenute statistike pokazuju visoku stopu žrtava seksualnog nasilja, postoje značajne praznine u znanju o obimu problema. Veliki deo postojećih istraživanja star je decenijama, a definicije smetnji u razvoju variraju od studije do studije. Deci sa smetnjama u razvoju se takođe često i sistematski uskraćuje seksualno obrazovanje.

Naša kultura suviše često pogrešno posmatra ljude sa smetnjama u razvoju kao aseksualne i nesposobne da učestvuju u zdravim i ispunjenim odnosima. Bez pristupa seksualnom obrazovanju koje dobija većina dece bez smetnji u razvoju, mnoga deca sa smetnjama u razvoju suočavaju se sa dodatnim izazovima praveći razliku između odgovarajućeg i neprikladnog ponašanja i, shodno tome, ne mogu određena ponašanja označiti kao zlostavljanje. Upravo ovaj nedostatak svesti i druge prepreke, kao što su osećaj stida, samookripljavanja i straha, dovode do još nižih stopa otkrivanja zlostavljanja.

Podrška roditeljima, starateljima i nastavnicima da se zalažu za bezbednost naše dece je od najveće važnosti. Pozitivni razgovori o seksualnosti i pristanku mogu pomoći u stvaranju bezbednog prostora gde deca mogu razgovarati o seksu i istupiti ako su bila zlostavljana. Naoružavanje roditelja i staratelja alatima za sprečavanje zlostavljanja i identifikovanje znakova i simptoma seksualnog nasilja samo će pomoći žrtvama na njihovom putu ka izlečenju.

Od najveće važnosti u borbi protiv seksualnog zlostavljanja dece je promocija edukacije o seksualnom zdravlju i dostupnosti usluga, kao i stvaranje bezbednog okruženja koje će omogućiti žrtvama da otkriju zlostavljanje. Da bi bile efikasne, ove strategije prevencije moraju biti pažljivo prilagođene osobama sa smetnjama u razvoju.

Dužnost lekara prema žrtvi seksualnog nasilja je sledeća:

- saniranje povreda blagovremeno i na odgovarajući način;
- obavljanje odgovarajućih testova za prevenciju i lečenje infekcija i trudnoće;
- pažljivo i iscrpno prikupljanje podataka, dokumentovana medicinska istorija,

- detaljan pregled pacijenta i specifikacija uočenih povreda;
- uzimanje uzoraka odeće žrtve;
- uzimanje vaginalnog, rektalnog, oralnog, faringealnog i uzorka semena;
- uzimanje stidnih dlačica;
- uzorkovanje noktiju i laka za nokte;
- uzimanje pljuvačke za sekretorne supstance;
- predaja uzoraka odgovarajućim forenzičkim institucijama;
- emocionalna podrška; razgovor sa žrtvom o mogućim posledicama povreda, polno prenosivih bolesti, trudnoće;
- obavezno organizovanje stručne pomoći u najkraćem mogućem roku.

Polno prenosive bolesti

Polno prenosive infekcije su infekcije stečene tokom seksualnog kontakta. Bakterije, virusi i paraziti koji izazivaju bolest mogu se preneti sa jedne osobe na drugu putem krvi, semena, vaginalnih ili drugih izlučevina iz ljudskog tela. Ponekad se ove infekcije mogu preneti aseksualno, na druge načine, kao što je sa majke na fetus tokom trudnoće ili porođaja, transfuzijom krvi ili upotrebom korišćene igle. Polno prenosive bolesti ne ispoljavaju uvek simptome, ovi ljudi mogu da se osećaju potpuno zdravo i da ne znaju da su zaraženi sve dok se ne pojave komplikacije ili njihov seksualni partner ne pokaže simptome.

Koji simptomi i znaci treba da navedu roditelja da potraže medicinsku pomoć:

- osip ili čirevi u ustima i genitalijama;
- bol i peckanje tokom mokrenja;
- neobičan iscjedak iz genitalija;
- neobičan i smrdljiv vaginalni iscjedak;
- bolni seksualni odnosi;
- uvećane i nežne limfne žlezde;
- bol u donjem delu stomaka;
- groznica;
- crvenilo vrata, dlanova i stopala.

Simptomi se mogu javiti nakon nekoliko dana seksualnog kontakta, ali u zavisnosti od organizma i uzroka infekcije mogu se pojaviti nakon nekoliko godina. Najčešća polno prenosiva bolest je HPV infekcija. Njena najbolja prevencija je HPV vakcina za devojčice i dečake od 11 do 12 godina, najkasnije do 26 godina.

Seksualno obrazovanje za osobe sa smetnjama u razvoju

Seksualno obrazovanje je proces zasnovan na proučavanju kognitivnih, emocionalnih, fizičkih i socijalnih aspekata seksualnosti, stvaranju respektabilnih društvenih i seksualnih odnosa.

Fizički ili kognitivni nedostatak ne menja seksualnost i želju da se ona izrazi. Prema SZO, „seksualnost je deo osnovnih potreba i karakteristika koju ne treba odvajati od drugih aspekata ljudskog života“ (3). Stoga seksualno obrazovanje ove populacije treba prilagoditi njihovim smetnjama u razvoju .

Postoji nekoliko faktora koji mogu ograničiti njihovu mogućnost seksualne aktivnosti:

- seksualno obrazovanje dece, mladih i odraslih sa posebnim potrebama obično je ograničeno ili uopšte ne postoji u porodici.
- pristup informacijama u školama ovih osoba je ograničen jer su uglavnom odbačene od okruženja, završavaju osnovno obrazovanje, a vrlo mali procenat nastavlja školovanje

na višem nivou gde bi mogle da dobiju adekvatno obrazovanje specifično za seksualno zdravlje.

- mnogi od njih ne umeju da čitaju i pišu, tako da programe seksualnog obrazovanja treba prilagoditi nivou koji mogu da prihvate kao ljudi sa nižim obrazovnim nivoom. Efekti na razvoj seksualnosti osoba sa smetnjama u razvoju imaju:
- seksualno obrazovanje ima pozitivne efekte, uključujući povećanje seksualne aktivnosti i upoznavanja sa ljudskim telom, smanjenje preuzimanja rizika i smanjenje učestalosti nezaštićenog seksa.
- informativni materijali, informacije u medijima, takođe treba da budu dostupni i prilagođeni ovim licima.
- neophodno je ravnopravno uključiti i angažovati celokupno društvo za brigu o osobama sa smetnjama u razvoju.
- seksualno obrazovanje treba da u svoje programe implementira načine prevencije prevremene i neželjene trudnoće, seksualno zdravlje i polno prenosive bolesti, kao i kontracepciju. Programi koji promovišu apstinenciju kao jedini model za odlaganje seksualne aktivnosti pokazali su se neprihvatljivim i neuspešnim.
- mladi ljudi kroz digitalni svet dobijaju informacije o svom telu, seksualnosti, na način koji im obezbeđuje anonimnost, pa im kroz ovaj vid komunikacije treba ponuditi digitalno kompatibilne informacije i obrazovne programe.
- roditelji i porodica su primarni izvor informacija, dajući osobi mogućnost da stekne predstavu o vrednostima stvaranja porodice, odgovornosti i brige o deci.

Uloga roditelja u seksualnom vaspitanju dece

Svaki roditelj želi da svom detetu pruži podršku i znanje koje mu je potrebno da postane odgovorna, zdrava i srećna odrasla osoba. Deca treba da znaju da ih volite i prihvatate onakvima kakvi jesu. Podučavanje vašeg deteta o seksualnom zdravlju i seksualnosti deo je vaše uloge kao roditelja. Mnoge stvari o seksualnosti ste im već pokazali i naučili od rođenja i ranog razvoja. Oni uče od vas:

- način na koji ih drugi fizički dodiruju;
- način na koji njihova tela reaguju i osećaju se prema drugim ljudima;
- šta je prema vašoj porodici i vašim uverenjima ispravno ili pogrešno da radite i kažete;
- reči koje članovi porodice koriste ili ne koriste za delove tela;
- posmatranje odnosa oko sebe;
- posmatranje rodni uloga.

Takođe prikupljaju mnogo informacija van porodice, kad god gledaju TV, filmove, slušaju muziku i razgovaraju sa prijateljima. Zato je neophodno da od odraslih dobijaju prave i tačne informacije. Ponekad se roditelji osećaju nesigurno ili neprijatno kada govore o seksualnom zdravlju i seksualnosti jer:

- nije im prijatno da govore o polnim organima i njihovoj funkciji;
- o seksualnom zdravlju se nije razgovaralo kada su ti roditelji bili deca;
- nisu sigurni da li će razgovor o seksualnosti njihovom detetu dati pravo da eksperimentišu u toj oblasti;
- nisu sigurni šta, koliko i u kom uzrastu njihovo dete treba da zna.

U redu je da se osećate neprijatno kada pričate o seksualnom zdravlju. Dobićete više samopouzdanja što više budete razgovarali o ovim temama. Za razliku od deteta, može se osećati malo nezgodno kada ih izgovori naglas. Možete ih praktikovati kada ste sami dok se ne osećate

prijatnije. Druge teme, reči koje se odnose na seksualnost nisu reči koje verovatno koristite svaki dan. Takođe možete da uradite sledeće:

- saznajte više o temi o kojoj želite da razgovarate kako biste se osećali sigurni u svoje znanje. Postoji mnogo resursa koji Vam mogu ponuditi relevantne informacije;
- zamolite svog supružnika/partnera ili svoje prijatelje da Vam pomognu da vežbate razgovor o toj temi;
- započnite kratkim razgovorima. Za mnogu decu, davanje informacija u čestim mini-razgovorima radi bolje od jednog dugog razgovora. Ako ne osećate da morate sve da kažete svom detetu u jednom razgovoru, to će verovatno pomoći da smanjite anksioznost;
- nastavite da pokušavate. Deca takođe mogu biti stidljiva da govore u početku. Vremenom će početi da se osećaju opuštenije i manje sramote;
- razgovor treba da bude dijalog – dvosmerni razgovori mogu pomoći vašem detetu da bude spremnije da Vam postavlja pitanja. Možete pitati decu o njihovom mišljenju o nekoj temi ili da li su radoznala o određenim stvarima;
- iskreno odgovarajte na njihova pitanja – recite svom detetu ono što želi da zna koristeći reči koje može da razume;
- pružite tačne informacije – studije pokazuju da mladi ljudi većinu informacija (ili dezinformacija) o seksualnom zdravlju dobijaju od prijatelja;
- podelite svoja uverenja, brige, vrednosti – vaše dete treba da zna šta vam je važno;
- pomozite svom detetu da donese dobre odluke i da ih se pridržava;
- vizuelne strategije su ključne – ljudi sa smetnjama u razvoju skoro uvek vizuelno uče. Kada je moguće, koristite slike, video zapise, fotografije, igranje uloga ili druge konkretne tehnike;
- ponavljajte i potkrepljujte koncepte tokom vremena – jednokratni razgovori o seksu retko su funkcionalni za bilo koga (bio on sa smetnjama u razvoju ili ne). Osobe sa smetnjama u razvoju obično imaju koristi od slušanja/gledanja/razgovaranja o konceptima u različitim okruženjima i kontekstima tokom vremena. Razmišljajte o seksualnom obrazovanju kao o „procesu“, a ne o „seansi“. Zatim potražite mogućnosti da ponovite i pojačate informacije tokom relevantnih situacija koje imaju smisla za vaše dete (trenuci koji se mogu naučiti);
- koristite jednostavan, nesofisticiran jezik koji ima smisla za dete: Seksualnost je teška tema za mnoge ljude. Uobičajeno je, kada je tema neprijatna, da nesvesno govorimo brže (jer što pre završimo, to bolje!), da koristimo nejasne reči. Pokušajte da koristite jezik koji detetu ima smisla i malo usporite. Dajte im vremena da obrade ono što podučavate;
- naučite činjenice i granice: činjenice su činjenice. Delovi tela imaju imena, a reči definicije. Osobe sa smetnjama u razvoju imaju tendenciju da se više bore sa društvenim pravilima i granicama nego rečima i definicijama. Naučite činjenice i granice da biste poboljšali razumevanje i društvenu prikladnost.

Istraživanja nam govore da deca i tinejdžeri koji imaju redovne razgovore sa svojim roditeljima/starateljima o seksu i vezama imaju manje šanse da rizikuju svoje seksualno zdravlje i verovatnije će biti zdravi i bezbedni. Dakle, nikada nije prerano i nikada nije kasno da počnete da razgovarate sa svojim detetom o seksu i vezama. Čim deca počnu da uče da govore, možete ih naučiti kako se zovu delovi tela. Kada počnu da se druže sa drugom decom, možete ih naučiti da poštuju druge ljude i pričaju o svojim osećanjima. Ove stvari postavljaju osnovu za zdravu seksualnost i zdrave veze kasnije.

Kako razgovarati o seksualnosti primereno za bilo koju dob

Sve je u tome koje detalje uključite. Na primer, ako dete od 5 godina pita: "Šta je rođenje?" možete odgovoriti: „Kada beba izađe iz tela majke“. Kako dete raste, ovoj rečenici možete dodati više detalja.

Kada Vam se dete obrati sa pitanjem o seksu i vezama, nemojte izbegavati odgovor. Ako se oseća prijatno da Vam postavlja ova pitanja, to znači da Vam dete veruje i poštuje. Evo nekoliko saveta da odgovorite na ta pitanja:

- nemojte prebrzo donositi zaključke o tome zašto pitaju ono što pitaju. Možete reći: "Možeš li mi reći šta već znaš o tome?" ili „Šta si čuo/la o tome?“
- neka vaši odgovori budu kratki i jednostavni i objasnite nove reči koje vaše dete možda ranije nije čulo;
- nakon što odgovorite, ostavite razgovor otvoren. Možete reći: "Koja još pitanja imaš o ovakvim stvarima?" ili „Šta se dešava u tvom životu/u školi što te tera da više razmišljaš o ovim stvarima?“
- proverite njihovo razumevanje. Nakon što odgovorite na pitanje, možete da pitate „Jesam li odgovorio/la na tvoje pitanje?“ ili "Šta misliš o tome?"
- ako ne znate odgovor na pitanje, možete ga potražiti sami ili zajedno sa detetom. Možete reći: „Drago mi je što si postavio/la to pitanje. Nisam siguran kako da ti objasnim šta je odgovor. Hajde da zajedno potražimo odgovor!“

Zapamtite, u redu je ako se vi ili vaše dete osećate pomalo neugodno i neprijatno. Pokušajte da prevaziđete svoj stid. Biće vredno toga za oboje i što više vežbate da odgovarate na teška pitanja, to postaje lakše.

Roditelji koji odvoje vrijeme i trud da svoju decu sa teškoćama u razvoju pouče o seksualnosti pokazuju svojoj deci ljubav, razumijevanje i posvećenost. Njihova spremnost da se uključe u te važne razgovore pokazuje da im je važna dobrobit i razvoj deteta. Davanjem informacija primerenih dobi, roditelji mogu da podstaknu svoju decu da donose informisane odluke na siguran način koji im pruža podršku. Razumevajući jedinstvene potrebe i izazove sa kojima se deca sa smetnjama u razvoju mogu suočiti, ti roditelji stvaraju okruženje poverenja, poštovanja i otvorene komunikacije. Oni igraju ključnu ulogu u poticanju pozitivne slike o sebi i promovisanju zdravih stavova prema seksualnosti. Pritom osiguravaju da njihova deca odrastaju sa samopouzdanjem i snažnim osećajem sopstvene vrednosti. Dodatno, roditelji koji učestvuju u ovim razgovorima pomažu razbijanju društvene stigme oko osoba sa teškoćama u razvoju i doprinose stvaranju inkluzivnijeg i saosećajnijeg društva. Njihov trud ne samo da koristi sopstvenom detetu, već služi i kao primer drugima, negujući empatiju i razumevanje prema svim pojedincima, bez obzira na njihove sposobnosti.

U suštini, roditelji koji podučavaju svoju decu seksualnosti pravi su zagovornici, pobornici i staratelji, jer time pružaju snažnu osnovu za emocionalni i društveni razvoj svog deteta, što će pozitivno uticati na njihov život u odrasloj dobi.

Literatura

1. Sexual and Reproductive Health and Research: Defining sexual health [website]. Geneva: World Health Organization, 2022. (http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Holland-Hall C, Quint HE (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. Section of Adolescent Medicine. Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine: *Pediatr Clin N Am* 64, 2017; 435–449(<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/>).

3. World Health Organization & United Nations Population Fund. (2009). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. World Health Organization (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44207>).
4. Riddle I, Romelczyk S, Sparling E. (2011). Effective Communication for Health Care Providers: A Guide to Caring for People with Disabilities. Newark, DE. Center for Disabilities Studies, University of Delaware (<https://www.cds.udel.edu/wp-content/uploads/2017/02/effective-communication.pdf>).
5. Rashida M. (2012). Report of the Special Rapporteur on violence against women, its causes and consequences; UN General Assembly; UN Doc. A/67/227. (https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session23/A_HRC_23_49_English.pdf).
6. In Frohmader C and Meekosha H. (2012) 'Recognition, respect and rights: Women with disabilities in a globalized world.' In Disability and Social Theory, Edited by Dan Goodley, Bill Hughes and Lennard Davis, London: Palgrave Macmillan. (https://link.springer.com/chapter/10.1057/9781137023001_17).
7. The Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), 2022 [website]. United Nations Human Rights Treaty Bodies, UN Human Rights High Commissioner (<https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpdWWDA>).
8. Human Rights Watch (HRW), Open Society Foundations and the International Disability Alliance (IDA). (2011). Sterilization of Women and Girls with Disabilities: A Briefing Paper. http://www.wwda.org.au/Sterilization_Disability_Briefing_Paper_October2011.pdf
9. International Federation of Gynecology and Obstetrics. (2011). Female Contraceptive Sterilization. (<http://www.wwda.org.au/FIGOGuidelines2011.pdf>).
10. Haynes R., Boulet S., Fox M., Carroll D., Courtney-Long E. (2017). Contraceptive use at last intercourse among reproductive-aged women with disabilities: an analysis of population-based data from seven states. *Contraception* 2017; 97: 538-545 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29253580/>).
11. Frohmader C. (2013) *OpCit.*, Dowse L. (2004) *Moving Forward and Gaining Ground: The Sterilization of women and girls with disabilities in Australia*, for Women with Disabilities Australia (WWDA) (https://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/Moving_Forward_Gaining_Ground.pdf)
12. Women with Disabilities Australia (WWDA) [website]. Parenting Issues for Women with Disabilities in Australia - A Policy Paper (May 2009) (www.wwda.org.au/motherhd2006.htm).
13. Ziegler S. Gender and Disability Study. GIZ and Handicap International, Munich, 2012. (https://www.giz.de/de/downloads/07_Study%20on%20the%20intersection%20of%20Gender%20and%20Disability.pdf)
14. Coalition Sexual and Health Rights of Marginalized Communities, Skopje 2019. Research on the scope of gender-based violence against women and girls in the public space in the municipality of Tetovo [Research on the scope of gender-based violence against women and girls in the public space in the municipality of Tetovo] [website] (in Macedonian) (http://coalition.org.mk/wp-content/uploads/2019/08/Rodovo-zasnovano-nasilstvo-MK_13_WEB.pdf).
15. Shaw R., Soutter W., Stanton S. *Gynaecology*, Second edition, Churchill Livingstone (1992)
16. Calcaterra V, Cena H, De Silvestri A, Di Mitri M and Pelizzo G. (2019). Disorders of Puberty in Severely Neurologically Impaired Children: Is Delayed Puberty an Underestimated Problem? *Front Pediatr* 2019; 7:462. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6867996/>).
17. Quint EH, O'Brien RF. (2016). Committee on Adolescence, North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology. Menstrual Management for Adolescents With Disabilities. *Pediatrics* 2016; 137(4):e20160295. (<https://publications.aap.org/pediatrics/article/138/1/e20160295/52591/Menstrual-Management-for-Adolescents-With?autologincheck=redirected>).
18. Holland-Hall C, Quint HE. (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. *Section of Adolescent Medicine, Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine : Pediatr Clin N Am* 64 (2017) 435-449, 2017. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/>).
19. American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Adolescent Health Care in collaboration with committee member Joanna H. Stacey. (2016). Committee Opinion No. 668: Menstrual Manipulation for Adolescents With Physical and Developmental Disabilities. *Obstet Gynecol* 2016 Aug; 128(2) (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27454732/>).
20. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of disabilities and health care access by disability status and type among adults—United States, 2016. *MMWR: Morb Mortal Wkly Rep* 2018; 67(32):882-887. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

21. Statistics Canada. Disability in Canada: initial findings from the Canadian Survey on Disability. Ottawa, ON: Statistics Canada; 2016. Available from:<https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2013002-eng.pdf?st=Ig7aO92L>[Google Scholar]
22. Smeltzer SC. (2007). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2007 Jan-Feb;36(1):88-96(<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17238953/>).
23. Baruch L, Bilitzky-Kopit A, Rosen K, and Limor Adler L. (2022). Cervical Cancer Screening Among Patients with Physical Disabilities. Journal of Women's Health 2022 31:8, 1173-1178, 2022(<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35072543/>).
24. Public Health Agency of Canada, Center for Communicable Diseases and Infection Control. Ottawa, Canada. (2013). Questions and answers: sexual health education for youth with disabilities (<https://www.canada.ca/en/public-health/services/infectious-diseases/sexual-health-sexually-transmitted-infections/reports-publications/questions-answers-youth.html#i>).
25. Smith et al, "Delay in Disclosure of Childhood Rape: Results from a National Survey," 2000.
26. Lund, Emily M., and Vaughn-Jensen, J. "Victimization of Children with Disabilities," The Lancet, Volume 380 (Issue 9845), 867-869, 2012.

Pridružene bolesti kod dece za smetnjama u razvoju

Dr Vesna Vučić, naučni savetnik

Najvažnije poruke:

- Pridružene bolesti kod dece sa razvojnim poremećajima su česte, ali ponekad ostaju neregistrovane.
- Najčešće su neurološka oboljenja (epilepsija), poremećaji spavanja i gastrointestinalni problemi (refluks).
- Redovno proveravajte vid i sluh deteta, a po potrebi i neurološki i psihijatrijski pregled.
- Ako dete ima alergije, možda je preosteljivo na gluten. Konsultujte se sa lekarom o uvođenju posebne ishrane.
- Ako dete ima probleme sa spavanjem, apneja u snu, nesanica, pokušajte da sa lekarom pronađete uzrok i započnete lečenje.
- Rutinu spavanja kreirajte prema individualnim potrebama vašeg deteta.

Kod dece i adolescenata koji imaju razvojne poremećaje, prisustvo pridruženih bolesti, tzv. komorbiditeta, je znatno češće nego u zdravoj populaciji. Pridružene bolesti mogu biti kako psihičke/mentalne, tako i fizičke. Predstavljaju značajan problem za dijagnostiku, posebno kod neverbalne dece, koja zbog nemogućnosti da izrazi i objasne svoje fizičke tegobe, mogu da ispolje poremećaje u spavanju, povećanu osetljivost i iritabilnost (1). Zbog toga, ukoliko se javi takvo ponašanje kod dece, lekar koji prati dete treba da razmotri mogućnost fizičkih tegoba, npr. migrene ili glavobolje, kao uzročnika promene u ponašanju. Na primer, udaranje glave kod dece sa poremećajima iz spektra autizma (ASD) može da ukaže na glavobolju ili migrenu, agresija i samopovređivanje su česti kod neverbalne dece kada imaju neke bolove kao što je upala uva, odbijanje hrane može da bude povezano sa alergijom na hranu ili dentalnim problemima i slično. Nedostatak jasnih vodiča i oruđa za skrining ovih organskih oboljenja udruženih sa ASD je značajno ograničenje za pravovremeno otkrivanje i lečenje komorbiditeta. Slična situacija je i kod dece koja imaju Daunov sindrom, cerebralnu paralizu i ostale smetnje u razvoju.

Najčešći komorbiditeti kod dece sa autizmom

Neurološka oboljenja

Među učestalim pridruženim bolestima kod dece sa autizmom su različita neurološka oboljenja, od kojih je najzastupljenija epilepsija. Učestalost epilepsije kod dece sa ASD varira u zavisnosti od intelektualnih ograničenja, godina, pola, kao i od etiologije same epilepsije, ali u proseku oko 14% dece sa ASD imaju i epilepsiju. Dosta se češće javlja kod devojčica nego kod dečaka (2). Pravovremena dijagnoza i terapija epilepsije je od ogromnog značaja, jer ne samo da se time epilepsija drži pod kontrolom, već se značajno popravljaju simptomi ASD, kognitivne funkcije i ponašanje. Od ostalih neuroloških komplikacija, javljaju se cerebralna paraliza, migrene i glavobolje. Oštećenja perifernog nervnog sistema, koja dovode do slabljenja sluha ili vida, su takođe učestalija kod dece sa ASD.

Poslednjih godina prikupljeno je dosta dokaza da hronična upala centralnog nervnog sistema, odnosno *neuroinflamacija*, igra značajnu, a možda i ključnu ulogu u razvoju ASD kod dece. Neuroinflamacija može biti posledica povrede, infekcije ili bolesti i pretpostavlja se da dovodi do promena u funkciji mozga. U prilog ovoj teoriji govori podatak da je obdukcija pacijenata sa ASD pokazala da ovi pacijenti po pravilu imaju reaktivne nervne ćelije (mikroglije i

asterocite), koje nastaju u odgovoru na pro-inflamatorne hemijske supstance koje se oslobađaju usled upalnih procesa. Nervne ćelije se pod uticajem ovih supstanci menjaju morfološki, menjaju im se veličina i oblik, a samim tim i veze koje uspostavljaju međusobno, što za posledicu ima povećan broj nezrelih sinapsi, a samim tim i kognitivnih oštećenja i poremećaja ponašanja tipičnih za pacijente sa ASD (3).

Neuroinflamacija fetusa može da nastane još u toku trudnoće ukoliko majka ima neku virusnu ili bakterijsku infekciju ili pak autoimuno/reumatsko oboljenje. To ipak ne znači da će svaka upala u organizmu majke da rezultira u ASD kod potomstva, jer na pojavu neuroinflamacije kod deteta utiče period trudnoće u kome je došlo do inflamacije, kao i snaga majčine imunske reakcije. Patogene bakterije u organizmu majke stimulišu lučenje supstanci koje pojačavaju upalu (citokini) i prolaze kroz placentalnu barijeru. Posledica ovog prolaska je inflamacija u mozgu fetusa koja dovodi do oštećenja bele mase mozga i izaziva neurorazvojne poremećaje. Dokazi za ovu teoriju nađeni su u krvi, mozgu i cerebrospinalnoj tečnosti pacijenata sa ASD, kod kojih je nivo citokina značajno veći nego u opštoj populaciji (3). Takođe, majke koje imaju neku hroničnu inflamaciju, npr. reumatoidni artritis ili ulcerozni kolitis, imaju veću verovatnoću da imaju dete sa ASD od majki koje nemaju ovakva oboljenja.

Osim u ASD, neuroinflamacija je česta pojava kod drugih neurodegenerativnih bolesti, kao što su Alchajmerova bolest i slične demencije ili Parkinsonova bolest.

Interesantna je činjenica da je neuroinflamacija tesno povezana sa poremećajima sastava bakterija u crevima, o čemu će biti više reči u nastavku ovog poglavlja. Suplementacija omega-3 masnim kiselinama smanjuje inflamaciju i popravljaja sastav crevnih bakterija, pa je moguće da na taj način ublažava simptome ASD (4). U našem području najčešće se konzumira suncokretovo ulje, koje je bogato omega-6 masnim kiselinama, a one pojačavaju inflamaciju. Zato je uzimanje omega-3 veoma poželjno kao protivteža velikom unosu omega-6 masnih kiselina. Posebno je važno da trudnice uzimaju suplemente omega-3, kako bi se fetus pravilno razvijao, a naročito su mozak i oči (retina) fetusa osetljivi na nedostatak omega-3. Šansa da dete dobije ASD se smanjuje za čak 40% ukoliko majka u drugoj polovini trudnoće uzima suplemente omega-3 masnih kiselina i ako u dijete smanji unos omega-6, tako što npr. suncokretovo ulje zameni maslinovim. Najbolji izvor omega-3 masnih kiselina je riblje ulje, koje je ujedno i dobar izvor vitamina A i D, tako da se može reći da AD kapi, koje se danas daju deci umesto kapsula ribljeg ulja, nisu adekvatna zamena.

Ipak, ukoliko dete već ima ASD, studije nisu konzistentne u tome da li suplementacija omega-3 može da dovede do značajnog poboljšanja simptoma ASD. Dok neki autori detektuju vidno poboljšanje simptoma hiperaktivnosti, letargije i repetitivnog/stereotipnog ponašanja već posle 6 nedelje uzimanja 1,3 g ribljeg ulja dnevno, drugi ne nalaze značajna poboljšanja čak ni sa većim dozama i dužim trajanjem studije. Uopšte uzev, najbolji rezultati su postignuti u stereotipnom i socijalnom ponašanju, zatim jezičkom razvoju, dok najmanje efekata je zabeleženo za redukciju reaktivne agresije. Pregled studija koje su ispitivale efekat omega-3 kod dece i adolescenata sa ASD dat je u nedavnom članku autora Veselinović A. i saradnici (3). Ipak, nedostaju kvalitetne studije na većem broju dece sa ASD koja uzimaju omega-3 masne kiseline kako bi se došlo do pouzdanih zaključaka.

Poremećaji spavanja

Skoro 50% dece sa ASD ima poremećaj spavanja, a po nekim istraživanjima i do 80% dece i adolescenata. Ovi poremećaji negativno utiču na kvalitet života i povećavaju stres i kod dece sa ASD i njihovih porodica. Primećeno je da deca i adolescenti koji uz ASD imaju i poremećaj

spavanja imaju znatno manje socijalnih kontakata, slabije pamte i govore, imaju izraženije repetitivno ponašanje i deficit kognitivnih funkcija u odnosu na decu sa ASD, ali bez poremećaja spavanja (5). Od poremećaja spavanja najviše se javljaju teško uspavljivanje (30-45 minuta do uspavljivanja), buđenje u toku noći (u proseku 2-3 sata budnosti tokom noći) i loš kvalitet sna. Ovo za posledicu ima umor, loše raspoloženje, smanjenu pažnju i teže učenje, jer je poznato da je san neophodan za normalno odvijanje mnogih složenih fizioloških procesa u organizmu, uključujući i normalan razvoj mozga i kognitivnih funkcija. Još jedna važna posledica nekvalitetnog spavanja može da bude i povećana agresivnost, anksioznost, hiperaktivnost, i osetljivost na bilo kakve promene u okruženju.

Precizni vodiči za ispitivanje neuroloških i drugih fizičkih oboljenja značajno bi unapredili i pravovremenu dijagnozu i lečenje dece s ASD. Ova ispitivanja trebalo bi da se sprovedu u okruženju koje je iskusno i prijatno za decu sa ASD, i naravno, neophodno je da rezultira u adekvatnoj terapiji. Pedijatri bi morali da obrate posebnu pažnju na decu koja imaju bilo kakav neurološki poremećaj bez dijagnostikovanog ASD, jer se dešava da se neurološka bolest ispolji pre znakova autizma. Slično je i sa oštećenjima perifernog nervnog sistema, koje se manifestuje slabljenjem vida ili gubitkom sluha, što takođe treba da skrene pažnju i lekarima i roditeljima/starateljima na povećan rizik od ASD. Kod te dece je neophodno redovno pratiti socijalne interakcije, odnose sa drugom decom i odraslima u okruženju i pravovremeno reagovati, uz rano uključivanje roditelja, jer dokazi potvrđuju da se na taj način značajno poboljšavaju rezultati terapije i simptomi ASD su manje izraženi (6).

Kod poremećaja spavanja prvi korak je da se uspostavi dijagnoza i u tom slučaju, roditelj/staratelj igra ključnu ulogu. Potrebno je da roditelj detaljno opiše istoriju poremećaja spavanja i da vodi dnevnik o uspavljivanju, noćnom buđenju i dužini spavanja deteta, kako bi se utvrdilo da li postoji poremećaj spavanja. Za lečenje ovog poremećaja postoji farmakološki i nefarmakološki pristup. Nefarmakološki podrazumeva higijenu spavanja, i to pre svega uspostavljanje svakodnevne rutine (7). Odlazak na spavanje treba da je uvek u isto vreme, okruženje mirno a detetu se ne treba dozvoliti ni jedna aktivnost koja bi ometala uspavljivanje. Spavaća soba treba da je mirna, zamračena i rashlađena. Par sati pre spavanja treba izbegavati unos namirnica koje ometaju spavanje, kao što su kafa, koka-kola i hrana koja se teško vari. Topla kupka pred spavanje može biti opuštajuća, ali treba obratiti pažnju da kod neke dece ona ima suprotan efekat. Uspavanke i nežna muzika mogu takođe da pomognu kod uspavljivanja. Fizička aktivnost se preporučuje, ali najmanje 3-4 sata pre spavanja, idealno 4-6 sati pre odlaska na spavanje. Naravno, treba imati u vidu različitost i individualne potrebe dece i u skladu sa tim napraviti svoju rutinu za spavanje. Ukoliko navedena rutina ne daje rezultate, u dogovoru sa lekarom treba razmotriti farmakološki pristup. Suplementacija melatoninom se u studijama pokazala efikasnom u poboljšanju dužine i kvaliteta spavanja, ali je prekidanje suplementacije vraćalo poremećaj spavanja na početak. Kod neke dece melatonin nema efekata. Melatonin se generalno dobro podnosi, a od neželjenih efekata javljaju se glavobolja, vrtoglavica, stomačni problemi i umor, koji se obično rešava smanjenjem doze melatonina. Dugoročna suplementacija melatoninom nije pokazala neželjena dejstva a ni potrebu da se tokom vremena povećava doza, pa se melatonin generalno može smatrati bezbednim suplementom (8).

Oboljenja gastro-intestinalnog trakta

Od stomačnih, gastro-intestinalnih tegoba, deca sa ASD imaju probleme sa dijarejom, zatvorom, gastroezofagealnim refluksom („gorušica“) i bolovima u stomaku, a i hernija, odnosno kila, je povezana sa autizmom (9). Procena je da su stomačne tegobe oko tri puta češće kod dece

sa poteškoćama u razvoju nego kod dece koja se tipično razvijaju. Posebno su devojčice sklone ovim problemima. Zanimljivo je da su poremećaji spavanja uobičajeni dok dece koja imaju i gastro-intestinalne probleme, što ukazuje da postoji veza između ovih poremećaja. Uzroci bolesti sistema za varenje mogu biti različiti, od poremećaja crevnih bakterija, preko sindroma iritabilnog kolona („nervozna creva“), do inflamatorne bolesti creva, kao što su ulcerozni kolitis i Kronova bolest.

Inflamatorne ili zapaljenske bolesti creva su autoimunske bolesti, i karakteristični simptomi su bol u stomaku, dijareja, krv u stolici, gubitak težine i nelečenje može dovesti do komplikacija koje zahtevaju hirurško lečenje. Uzroci nastanka ovih bolesti nisu jasni, ali po nekim teorijama postoji genetička osnova koja je ista za inflamatorne bolesti creva i ASD. Ono što je do sada potvrđeno je da osobe sa ASD imaju 1,66 puta veću verovatnoću da obole od inflamatorne bolesti creva, nego osobe koje nemaju ASD, pa to ide u prilog teoriji da postoji zajednička genetička osnova za ove bolesti (10). Osim genetike, poremećaji crevne mikroflore mogu da doprinesu razvoju simptoma ASD i inflamatorne bolesti creva.

Novija istraživanja sve više govore u prilog tome da je razvoj autizma kod dece tesno povezan sa mikroorganizmima u njihovim crevima, tzv. crevna mikrobiota. Veza između mozga i creva je dvosmerna: bakterije koje žive u crevima proizvode supstance koje preko krvi deluju na mozak i mogu da izazovu depresiju, anksioznost, ali isto tako i da pojačaju želju za druženjem i socijalizacijom. Sa druge strane, mozak šalje signale kojima kontroliše rad creva. Poređenje crevne mikrobiote kod dece sa ASD i njihovih vršnjaka bez ASD pokazuje značajne razlike u crevnoj flori. Kod dece sa ASD u crevima je povećana količina bakterija koje proizvode zapaljenske supstance / citokine, koji takođe dovode i do gastrointestinalnih poremećaja. Suplementacija probiotikom koji sadrži kiselo-mlečne bakterije *Lactobacillus acidophilus* za samo 3 meseca je popravila ne samo stomačne probleme (abdominalni bol, dijareju i opstipaciju), već i delovala na težinu autizma, unapredivši govor i jezik, socijalizaciju, i kognitivne funkcije. Najbolji rezultati dobijeni su kad se suplementacija probioticima kombinuje sa restriktivnom dijetom, koja isključuje kazein i gluten, odnosno mleko i mlečne proizvode kao i proizvode na bazi pšenice (11). Osim probiotika, ne treba zanemariti ni ulogu prebiotika u uspostavljanju zdrave crevne mikroflore. Suplementacija prebioticima smanjuje bol i nelagodnost u stomaku, ali je pokazano da određeni prebiotici smanjuju lučenje hormona stresa – kortizola, pa je zaključeno da prebiotici mogu da pozitivno utiču na kliničke znakove i simptome ASD (12). Sem toga, u poslednjih par godina sprovedene su transplantacije crevne mikrobiote kod dece sa ASD. Iako dobijeni rezultati pokazuju značajno poboljšanje simptoma ASD, broj studija je još uvek veoma mali i nema rezultata dugoročnog praćenja dece kod kojih je izvršena transplantacija crevne mikroflore, tako da se još uvek ne mogu izvući pouzdani zaključci o efikasnosti ove metode. Ohrabruje i to što u dosadašnjim studijama deca nisu imala nikakve značajne neželjene efekte ove intervencije, mada američka Agencija za hranu i lekove (FDA) upozorava na mogućnost da se transplantacijom crevne mikroflore prenesu i maligne ćelije davanja, ulcerozni kolitis ili Kronova bolest, ili pak rezistencija na sve poznate antibiotike sa davanja na primaoca.

Kandidijaza

Mnogi lekari, psiholozi i defektolozi koji se bave ASD smatraju da je jedan od mogućih uzroka ASD prekomerni rast gljivice *Candida*, i ovo je jedno od najdiskutabilnijih pitanja među stručnjacima koji se bave ovom problematikom. Do sada ne postoji dovoljno dokaza da se izvedu pouzdani zaključci. Novije studije pokazuju prisustvo kandidate u crevima dece sa autizmom dva puta češće nego kod zdrave dece. Po nekim studijama čak preko 80% dece sa ASD ima kandidu

za razliku od 19-28% dece koja nemaju ASD ali takođe imaju ovu gljivicu. Uprkos ovim podacima, studije nisu sasvim pouzdane jer je prisustvo kandidate u većini slučajeva potvrđeno mikroskopskim pregledom stolice, umesto u kulturi, što je mnogo pouzdaniji metod. Takođe, jasno je da prekomerna količina kandidate izaziva stomadne tegobe, koje su česte kod dece sa ASD, ali je upitno da li je kandida uzrok, ili je samo posledica poremećene crevne mikrobiote. Treba naglasiti da mnoga deca sa ASD nemaju kandidu, pa samim tim i nikakvu potrebu za lečenjem gljivične infekcije.

Još osamdesetih godina prošlog veka utvrđeno je da neka deca sa ASD imaju kandidu u crevima, najčešće kao posledicu uzimanja antibiotika, ali od tada do danas nije utvrđena veza sa nastajanjem autizma. Ipak, dokazano je da *Candida albicans* luči toksine u krvotok koji deluju na imunitet i na mozak izazivajući neuroinflamaciju, čime doprinose autističnom ponašanju. Štaviše, kandida može da prođe krvno-moždanu barijeru i da se naseli u mozgu izazivajući strukturna oštećenja bele mase mozga (13).

Lečenje kandidate podrazumeva dijetarni režim. Dijete bogate šećerom su veoma pogodno za razvoj kandidate pa se savetuje isključivanje šećera iz ishrane, a sa druge strane dijetete bogate proteinima su veoma nepovoljne za kandidu. O svemu tome više je rečeno u delu o ishrani. Osim dijetete, uzimanje probiotika i ovde se pokazuje kao veoma korisno. Najviše su ispitivani suplementi / probiotici koji sadrže bakterije iz roda *Lactobacillus*, koji su pokazali značajno smanjenje kandidate u stolici i/ili urinu kod dece različitog uzrasta koja su uzimala probiotike 2-12 meseci. Osim probiotika na bazi *Lactobacillus acidophilus*, *Lactobacillus reuteri* i *Lactobacillus rhamnosus* koji smanjuju kandidu, ispitivanja su vršena i na probioticima koji sadrže Bulardi (*S. Boulardii*) za koji je takođe pokazano da smanjuje rast kandidate, vezivanje za sluzokožu creva i formiranje biofilma, ali su ovi rezultati ograničeni malim brojem studija.

Od lekova koji se koriste u terapiji gljivičnih infekcija, tzv. antimikotika, najzastupljeniji su nistatin i flukonazol. Uprkos čestoj upotrebi kod dece sa ASD, nema studija koje pokazuju efekat nistatina na sam ASD. Nije potvrđena ni bezbednost nakon dugotrajne, npr. višegodišnje upotrebe nistatina. Najbolji rezultati u eliminaciji kandidate su postignuti kombinovanjem antimikotika sa probioticima. I dalje, nije potvrđeno da se izlečenjem kandidate postižu značajna poboljšanja ASD simptoma, a jedan od glavnih razloga je mali broj dece koja su učestvovala u studijama, pa su rezultati nepouzdati (13).

Autoimunske bolesti i alergije

Alergije, posebno atopijski dermatitis/ekcem, astma i alergijski rinitis, kao i alergije na hranu, su česte kod dece sa ASD (14).

Imunološka disregulacija i upalni procesi su tipična obeležja i kod alergijskih i neurorazvojnih poremećaja, što ukazuje na zajedničku patofiziologiju. Na razvoj ovih poremećaja mogu da utiču mnogi faktori kao što su depresija i anksioznost majke, gestacijski dijabetes, alergijski status majke, ishrana, izloženost zagađivačima životne sredine, mikrobiomska disbioza i poremećaji spavanja koji se javljaju u ranom životu (15). Ipak, ne može se reći da je ijedan od ovih faktora direktan uzročnik autizma, već da je kombinacija različitih faktora uticala na razvoj ovog poremećaja kod deteta.

Pretpostavlja se da bol i neprijatnost uzrokovane alergijskim reakcijama mogu da izazovu, ili pogoršaju repetitivno i/ili stereotipno ponašanje tipično za ASD. Ovo je naročito izraženo kod slabo verbalne dece, koja ne mogu na drugi način da izraze tegobe koje osećaju. Prepoznavanje i lečenje alergija zato može mnogo da doprinese smanjenju simptoma ASD. Kod dece koja imaju alergije, velika je verovatnoća da su preosetljiva na gluten (mada to ne mora da znači da imaju

celijakiju, već ne-celijakičnu preosetljivost) i dijeta bez glutena je kod njih pokazala pozitivne rezultate. Takođe je pokazano da razvoj alergija u najranijem detinjstvu povećava verovatnoću razvoja ASD, pri čemu od svih alergija, najveći uticaj imaju alergije na hranu (15). Sa druge strane astma je znatno više povezana sa poremećajem pažnje (ADHD) nego sa ASD (16).

U odnosu na pridruženu astmu i alergije, ekcem kod ASD dece može biti povezan sa težim simptomima autizma (17). Kada je u pitanju ekcem, simptomatologija povezana sa ASD koja uključuje veću senzornu (taktilnu) osetljivost, kao i hipo- i hiper-reaktivnost na dodir, može pogoršati kožne tegobe koje pravi ekcem. Ova veza između ekcema i ASD može biti posledica zajedničkog embrionalnog porekla epidermalnog i nervnog tkiva u ranom razvoju, tj. još u prvom trimestru trudnoće (17).

Od autoimunskih bolesti kod dece sa ASD već su pomenute neuroinflamacija i inflamatorne bolesti creva, ali se javlja i diabetes tipa I. Kod neuroinflamacije treba spomenuti da je nivo antitela prema sopstvenim nervnim ćelijama direktno povezan sa jačinom simptoma ASD. Sem toga, pokazano je da roditelji koji imaju neko autoimunske oboljenje (celijakiju, dijabetes, reumatoidni artritis, psorijazu ili hipotireodizam) imaju znatno veće šanse da im dete ima ASD (18).

Najčešći komorbiditeti kod dece sa Daunovim sindromom

Daunov sindrom (DS) je najčešći neurorazvojni poremećaj na rođenju i genetički je uzrokovan. Javlja se u 1 od 700-800 dece. Kod dece sa DS javlja se čitav niz pridruženih bolesti, koje ozbiljno narušavaju kvalitet života ove dece, počev od urođenih srčanih oboljenja, poremećaja gastrointestinalnog trakta, celijakije, hematoloških oboljenja, bolesti štitne žlezde, do emocionalnih oboljenja, poremećaja ponašanja i autizma.

Mnoge od ovih bolesti mogu da promaknu jer ne daju jasno izražene simptome, pa bi deca i adolescenti sa DS trebalo da imaju detaljne i redovne godišnje preglede, posebno za dole navedene poremećaje.

Poremećaji spavanja

Poremećaji spavanja su izuzetno česti kod dece sa DS, i među njima posebno zabrinjavajuća učestalost apneje („sleep apnea“) - zastoj u disanju tokom spavanja. Ovo oboljenje ne samo što narušava kvalitet sna, već može da bude uzrokovano ozbiljnim zdravstvenim problemom kao što su plućna hipertenzija ili srčana oboljenja. Roditelji/staratelji dece često nisu svesni da dete ima ovaj problem i potrebno je da obrate pažnju da li dete hrče, i da li ima zastoje u disanju tokom spavanja i da ukoliko uvide problem, o tome obaveste pedijatra (19).

Od ostalih poremećaja spavanja kod dece sa DS učestala je nesanica (insomnija). Ogleda se u teškom uspavljivanju, buđenju u toku noći ili pak preranom jutarnjem buđenju. Sa druge strane, neka deca sa DS su preterano pospana u toku dana, što ih čini umornim, nervoznim pa čak i utiče na ponašanje koje liči na hiperaktivnost i poremećaj pažnje (20).

Uzroci poremećaja spavanja mogu biti vezani za DS, mogu biti usled nekog drugog organskog oboljenja, a mogu biti isti kao i kod dece sa tipičnim razvojem (pubertet, emocionalni problemi, kasni odlasci na spavanje i sl.). Među fizičkim oboljenjima uzrok mogu biti bolesti srca ili pluća, štitne žlezde, gojaznost, epilepsija, bolovi u mišićima ili kostima, i svakako je neophodno lečiti uzrok da bi se popravio kvalitet spavanja. Lekovi koji se koriste kod dece sa DS, posebno lekovi za anksioznost, depresiju i ostala psihijatrijska stanja, često uzrokuju probleme sa spavanjem. U tom slučaju psihijatar bi trebalo da promeni lek ili dozu, kako bi efekat na spavanje bio što manji.

Dakle, roditelj ili staratelj bi trebalo da obrati pažnju da li dete ima probleme sa spavanjem, i ako ih primeti, da se u saradnji sa lekarom nađe uzrok i pristupi lečenju. Poremećaji spavanja ne samo što remete kvalitet života deteta i roditelja/staratelja, već mogu da ukazu i na ozbiljne pridružene bolesti, koje zahtevaju lečenje i zato poremećaje spavanja treba shvatiti veoma ozbiljno.

Oboljenja štitne žlezde

Kod dece sa DS oboljenja štitne žlezde su najčešći endokrinološki problem, i to hipotireoidizam i /ili Hašimoto sindrom. Hipotireoidizam ili hipotireoza je smanjen rad štitne žlezde, pri čemu ona luči nedovoljno hormona. Može biti urođeno i javiti se već nakon rođenja, ili stečeno u toku života. Hašimoto sindrom je autoimunsko oboljenje, gde organizam pravi antitela koja napadaju štitnu žlezdu i ona vremenom počinje da luči manje hormona. Na hipotireoidizam, odnosno smanjen rad štitne žlezde treba posumnjati ukoliko dete ima povišen holesterol u krvi, gojazno je ili usporeno i pospano. Česte su i promene raspoloženja (21). Uspostavljanje dijagnoze je relativno jednostavno, analiziraju se hormoni i antitela iz krvi, a terapija u dogovoru sa endokrinologom rešava hipotireoidizam. Ipak, subklinički hipotireoidizam je veoma čest kod dece sa DS, tada nema jasno izraženih simptoma. Da bi se izbeglo da se bolest razvije neopaženo, preporučuje se da osobe sa DS jednom godišnje urade iz krvi hormone štitne žlezde (TSH i slobodni T4) kao i anti-TPO antitela, kako bi se isključilo prisustvo hipotireoidizma (22).

Oboljenja srca i pluća

Kardiovaskularna oboljenja su vodeći uzrok morbiditeta i mortaliteta kod osoba sa DS. Urođena srčana oboljenja su veoma česta kod dece sa DS, i procena je da oko polovne dece sa DS ima urođenu srčanu manu. Ova oboljenja se mogu otkriti već u toku trudnoće, ultrazvučnim pregledom u drugom trimestru, oko 18-22 nedelje. Zato je važno da svaka trudnica obavi ultrazvučni pregled sa fetalnom ehokardiografijom u drugom ili trećem trimestru i ukoliko se uoče promene koje ukazuju na DS i srčano oboljenje, planirati porođaj tako da se smanji mogućnost komplikacija. Neki od poremećaja se mogu rešiti hirurškim putem u prvim nedeljama nakon rođenja. Ukoliko to nije moguće, urođeni srčani problemi moraju se redovno pratiti tokom života, što podrazumeva EKG, ultrazvuk srca, povremeno nošenje holtera i test opterećenja srca (23).

Pulmonarna hipertenzija je povišen krvni pritisak u plućima, koji dovodi do suženja krvnih sudova i smanjenog dotoka krvi u pluća i često je u vezi sa srčanim oboljenjima, mada može da se javi i kod dece sa DS koja nemaju problema sa srcem. Plućna hipertenzija se obično javlja u prvoj godini života. Kod većine dece terapija daje dobre i trajne rezultate. Kod oko 30% dece bolest je hronična ili se javi ponovo u toku života, ali je to obično slučaj kod dece koja imaju još neko oboljenje pluća. Budući da je oboljenje kod mnoge dece bez simptoma, uspostavljanje dijagnoze nije jednostavno. Ne postoje pouzdani testovi krvi koji pokazuju plućnu hipertenziju, niti vodiči za dijagnostiku, već se bolest često otkriva kod dece koja imaju i kardiovaskularne bolesti, prilikom ultrazvuka srca i drugih dijagnostičkih metoda za ispitivanje srčanih oboljenja (24).

Kod dece sa pulmonarnom hipertenzijom, neophodno je redovno praćenje EKG i ultrazvuka srca i rezultati se moraju interpretirati u skladu sa anatomijom srca i prethodnom terapijom. Čak i ukoliko je uzrok plućne hipertenzije jasan, npr. uspostavljena je dijagnoza urođenog srčanog oboljenja, moraju se isključiti ostali mogući uzroci kao što je apneja (25). Kateterizacija srca može da se preporučuje za uspostavljanje dijagnoze i bližu karakterizaciju plućne hipertenzije ali treba uzeti u obzir i rizike ove invazivne intervencije. Lečenje plućne hipertenzije se sprovodi pod kontrolom pedijatrijskog kardiologa i pulmologa.

Bolesti gastrointestinalnog trakta

Kod dece i adolescenata sa DS javlja se čitav spektar oboljenja organa za varenje koji može biti urođen ili se javiti tokom života. Ova oboljenja mogu biti mehanička ili funkcionalna. Posebno treba istaći gastroezofagealni refluks (GERD), koji ima veoma mnogo dece sa DS a često ostaje nedijagnostikovano i nelečeno. Ukoliko se ne leči, GERD može da izazove niz ozbiljnih komplikacija. Simptomi uključuju gorušicu, podrigivanje i povraćanje. Lečenje je usmereno na smanjivanje simptoma, obnavljanje oštećene sluzokože i prevenciju komplikacija. Tretman podrazumeva da dete 24 sata dnevno provodi u podignutom položaju pod uglom od 60°, čak i u toku spavanja. Ovaj položaj je često dovoljan da smanji tegobe refluksne bolesti. Ukoliko se na ovaj način ne postignu zadovoljavajući rezultati, daju se lekovi usmereni na smanjenje kiseline u želucu. U slučajevima kada ni lekovi ne mogu da pomognu, refluks se rešava hirurškim putem i to je jedna od najčešćih operacija kod dece sa DS (26). Ipak, odluka o operaciji treba da bude pažljivo doneta uz dobru procenu rizika i koristi. Ono što roditelj treba da uradi je da obrati pažnju da i dete ima refluks, kako bi se što pre dijagnostikovalo i pristupilo lečenju.

Najčešći komorbiditeti kod dece sa cerebralnom paralizom

Čitav niz pridruženih oboljenja javlja se kod dece sa cerebralnom paralizom (CP), kako fizičkih tako i mentalnih, koje možemo podeliti u nekoliko grupa.

Neurološka oboljenja

Od neuroloških komplikacija kod dece sa CP često se javlja epilepsija. Učestalost epilepsije zavisi od mnogo faktora, tako je npr. mnogo češća kod dece sa kvadriplegijom nego kod paraplegije, zatim je posebno učestala kod dece sa CP koja imaju i mentalnu retardaciju, a i drugi faktori utiču na pojavu epilepsije. Lečenje epilepsije kod dece sa CP je isto kao kod dece koja nemaju CP. Prognoza takođe zavisi od mnogo faktora, ali je generalno stav po literaturi da se antiepileptici ukinu ako dete nije imalo epileptične napade poslednje dve godine. Verovatnoća da se ukidanjem leka epi napadi vrata je najveća kod dece koja imaju spastičnu hemiparezu, odnosno spazam jedne polovine tela (27).

Od ostalih neuroloških problema, zbog mogućih komplikacija CP koje utiču na *vid i sluh* kod deteta, roditeljima se savetuje redovna kontrola vida i sluha deteta kod specijalista oftalmologa i otorinolaringologa koji su iskusni u radu sa decom sa posebnim potrebama, kako bi se problem na vreme uočio i krenulo sa terapijom.

Poremećaji spavanja nastaju pre svega zato što dete sa CP ima ograničene pokrete, koji mu otežavaju ili onemogućavaju da menja položaj tokom spavanja, što jako remeti san. Pridružena epilepsija, antiepileptički lekovi i gastroezofagealni refluks takođe doprinose lošem kvalitetu sna. Detaljno ispitivanje, koje uključuje prethodnu medicinsku istoriju i terapiju, a po potrebi i polisomnografiju, mogu pomoći u otkrivanju i lečenju problema sa spavanjem i u određivanju optimalne terapije.

Bolesti gastrointestinalnog trakta

Za decu sa CP, ali i njihove roditelje i staratelje, problemi sa varenjem spadaju u najveće izazove, koji utiču na kvalitet života cele porodice.

Najčešći problem koji ima čak 90% dece sa CP je problem sa gutanjem. Klinički znaci ovog poremećaja su pojačana salivacija (dete „balavi“), kašalj, zagrcnjavanje, vlažno disanje, gušenje i promena apetita. Iskusan lekar ili nutricionista može da uoči ove probleme posmatranjem deteta za vreme obroka. Ukoliko postoji sumnja na otežano gutanje, radio se videofluriskopija,

koja prati sve faze žvakanja i gutanja hrane. Najbolji rezultati postižu se ukoliko je problem u usnoj duplji, tj. gde žvakanje nije adekvatno, a gutanje je normalno.

Refluks (GERD) ima čak 75% dece sa CP. Uzroci su multifaktorski: oštećenje u centralnom nervnom sistemu, većina vremena se provodi u ležećem položaju, unošenje uglavnom tečne hrane i drugi. Sporo pražnjenje želuca kod CP dovodi do zadržavanja hrane u želucu i podstiče tegobe izazvane refluksom. Zato su povraćanje i upala jednjaka veoma česte kod dece sa CP, a isto tako i erozije zubne gleđi, što pravi i dodatne stomatološke probleme. Lečenje je slično kao kod dece sa refluksom koja nemaju CP - uspravljanje i pozicioniranje tako da se deo dana provodi u sedećem položaju, posebno nakon obroka, zatim uključivanje čvrste hrane ako je to moguće i na kraju lekovi za smanjivanje kiseline u želucu. Ukoliko ni lekovi ne daju vidno poboljšanje, preporučuje se gastroskopija i/ili kolonoskopija, kako bi se isključilo prisustvo opstrukcije u crevima (28).

U značajne probleme sa varenjem kod dece sa CP ubrajamo i *opstipaciju* (zatvor). Uzroci leže u slaboj pokretljivosti creva, a posledice mogu biti bol u stomaku, nadutost, nervoza, slab apetit i u vezi sa tim zastoj u rastu. U ekstremnim slučajevima može doći do pucanja zida creva koje može biti opasno po život i zahteva hitnu hospitalizaciju. Da bi se pristupilo adekvatnom lečenju, potrebno je najpre kliničko ispitivanje sa detaljnom anamnezom, dijeta sa dovoljno vlakana i tečnosti, a na kraju i lekovi koji se daju za čišćenje creva, a koji deluju i na gornje i na donje organe za varenje.

Oboljenja respiratornog sistema

Kod dece i mladih sa CP, bolesti respiratornog sistema su najčešći razlog hospitalizacije i prerane smrtnosti. Samo funkcionisanje organa za disanje može biti narušeno slabošću mišića uključenih u disanje. Dalje, već spomenuti problemi sa žvakanjem i gutanjem kao i refluksna bolest, mogu značajno da doprinesu komplikacijama na plućima, usled aspiracije pljuvačke, hrane, tečnosti ili želudačnog sadržaja u pluća. Slabost mišića, visok tonus i loša koordinacija pokreta, kao posledica CP, takođe doprinose respiratornim problemima. Da bi se smanjila šansa da se hrana ili piće aspiriraju u pluća, potrebno je veoma pažljivo hranjenje, pravilan odabir namirnica i hranjenje u uspravljenom položaju gde su vrat i glava podupreti u uspravan položaj. Veći izazov je sprečavanje aspiracije pljuvačke. Najpre je potrebno smanjiti prekomerno lučenje, za šta postoje i vežbe i različiti medicinski pristupi. Lekovi mogu efikasno da smanje lučenje pljuvačke, ali mogu i da odvedu u drugu krajnost, gde pljuvačka postaje preterano gusta, posebno ujutru. Ostoje i injekcije botoksa kao i hirurški tretman pljuvačnih žlezda (29). Refluks je takođe potrebno lečiti kako bi se sprečile bolesti pluća.

Osim gastrointestinalnih uzroka, slabost mišića i motorno oštećenje disajnih puteva može da dovede do gušenja. Uvećanje krajnika, spazam jezika, slabost mišića dušnika takođe mogu da uzrokuju opstrukciju disanja. Simptomi uključuju glasno i otežano disanje, apneju čak i u budnom stanju i proširenje vrata. Neki od ovih uzroka mogu da se uklone operacijom.

Urološka oboljenja

Deca sa CP imaju povećan rizik od problema sa urinarnim traktom, koja podrazumevaju inkontinenciju (nemogućnost da se zadrži mokraća), učestalo mokrenje, otežano mokrenje i urinarne infekcije. Spazam skeletnih mišića može biti udružen sa spazmom mišića u zidu bešike (mišić detruzor), koji kada je opušten dopušta da se bešika puni urinom. Međutim, kada je zgrčen, on smanjuje kapacitet bešike. Prepoznavanje ovog problema je veoma važno za lečenje dece sa CP, pre svega da bi se zaštitili bubrezi od oboljevanja. Ipak, kod dece koja nemaju izražene tegobe, uočavanje ovog problema nije jednostavno, pa se ipak preporučuje redovna kontrola kod urologa.

Rutinski pregled urina kod dece sa CP pokazao je visoku učestalost urinarnih infekcija. Ove infekcije su bolne i neprijatne a nelečenje dovodi do komplikacija. Kako bi se to izbeglo, poželjno je da se povremeno analizira urin dece sa CP i da se eventualno otkrivene infekcije leče (30).

Da bi se postigla kontinencija, odnosno voljno upravljanje mokrenjem, potrebno je sazrevanje urinarnog trakta i autonomnog nervnog sistema, a da bi dete samostalno odlazilo u toalet, potrebni su određene intelektualne i komunikacione sposobnosti i razvijena fina motorika. Ukoliko dete ima te predispozicije, treba mu omogućiti adekvatnu opremu – podignuto sedište toaleta, komode, rukohvate i odeću prilagođenu tako da dete može komforno da je skine i obuče.

Zaključak

Deca i adolescenti sa smetnjama u razvoju su mnogo podložnija komorbiditetima nego deca sa tipičnim razvojem. Najčešći komorbiditeti su neurološke bolesti, poremećaji spavanja i bolesti respiratornog i gastro-intestinalnog trakta. Mnoga deca sa ASD imaju neuroinlamaciju i poremećaj funkcionisanja imunog sistema, tako da su i alergije veoma učestale u ovoj populaciji. Od izuzetne je važnosti da se ove organske bolesti prepoznaju i leče, što umnogome povećava i uspeh lečenja osnovnog oboljenja. U tom cilju najbolje bi bilo uspostaviti jedinice / odeljenja hitne medicinske pomoći obučene za rad sa decom sa poteškoćama u razvoju i za prepoznavanje simptoma, kako bi deca dobila adekvatnu terapiju i bolji kvalitet života, kao i njihove porodice. Ovo bi bilo od velike koristi i za same države, jer bi se pravovremenim i adekvatnim lečenjem smanjile komplikacije i uštedela značajna sredstva za saniranje nastalih komplikacija.

Literatura

1. Pan P-Y, Bölte S, Kaur P, Jamil S, Jonsson U. Neurological disorders in autism: A systematic review and meta-analysis. *Autism*. 2021;25(3):812-30.
2. Strasser L, Downes M, Kung J, Cross JH, De Haan M. Prevalence and risk factors for autism spectrum disorder in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(1):19-29.
3. Veselinović A, Petrović S, Žikić V, Subotić M, Jakovljević V, Jeremić N, et al. Neuroinflammation in autism and supplementation based on omega-3 polyunsaturated fatty acids: A narrative review. *Medicina*. 2021;57(9):893.
4. Madore C, Leyrolle Q, Lacabanne C, Benmamar-Badel A, Joffre C, Nadjar A, et al. Neuroinflammation in autism: plausible role of maternal inflammation, dietary omega 3, and microbiota. *Neural plasticity*. 2016;2016.
5. Ji Q, Li S-J, Zhao J-B, Xiong Y, Du X-H, Wang C-X, et al. Genetic and neural mechanisms of sleep disorders in children with autism spectrum disorder: a review. *Frontiers in Psychiatry*. 2023;14.
6. Green J, Pickles A, Pasco G, Bedford R, Wan MW, Elsabbagh M, et al. Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: Longitudinal outcomes to age 3 years. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2017;58(12):1330-40.
7. Karthikeyan R, Cardinali DP, Shakunthala V, Spence DW, Brown GM, Pandi-Perumal SR. Understanding the role of sleep and its disturbances in Autism spectrum disorder. *International Journal of Neuroscience*. 2020;130(10):1033-46.
8. Rzepka-Migut B, Paprocka J. Efficacy and safety of melatonin treatment in children with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder—a review of the literature. *Brain sciences*. 2020;10(4):219.
9. Mouridsen SE, Isager T, Rich B. Diseases of the gastrointestinal tract in individuals diagnosed as children with atypical autism: a Danish register study based on hospital diagnoses. *Autism*. 2013;17(1):55-63.
10. Kim JY, Choi MJ, Ha S, Hwang J, Koyanagi A, Dragioti E, et al. Association between autism spectrum disorder and inflammatory bowel disease: A systematic review and meta-analysis. *Autism Research*. 2022;15(2):340-52.
11. Leader G, Abberton C, Cunningham S, Gilmartin K, Grudzien M, Higgins E, et al. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a systematic review. *Nutrients*. 2022;14(7):1471.

12. Grimaldi R, Gibson GR, Vulevic J, Giallourou N, Castro-Mejía JL, Hansen LH, et al. A prebiotic intervention study in children with autism spectrum disorders (ASDs). *Microbiome*. 2018;6(1):1-13.
13. Herman A, Herman AP. Could Candida Overgrowth Be Involved in the Pathophysiology of Autism? *Journal of Clinical Medicine*. 2022;11(2):442.
14. Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *European child & adolescent psychiatry*. 2017;26(9):1093-103.
15. Chua RXY, Tay MJY, Ooi DSQ, Siah KTH, Tham EH, Shek LP-C, et al. Understanding the link between allergy and neurodevelopmental disorders: a current review of factors and mechanisms. *Frontiers in neurology*. 2021;11:603571.
16. Kaas TH, Vinding RK, Stokholm J, Bønnelykke K, Bisgaard H, Chawes BL. Association between childhood asthma and attention deficit hyperactivity or autism spectrum disorders: a systematic review with meta-analysis. *Clinical & Experimental Allergy*. 2021;51(2):228-52.
17. Jameson C, Boulton K, Silove N, Guastella A. Eczema and related atopic diseases are associated with increased symptom severity in children with autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*. 2022;12(1):415.
18. Wu S, Ding Y, Wu F, Li R, Xie G, Hou J, et al. Family history of autoimmune diseases is associated with an increased risk of autism in children: a systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2015;55:322-32.
19. Hoffmire CA, Magyar CI, Connolly HV, Fernandez ID, van Wijngaarden E. High prevalence of sleep disorders and associated comorbidities in a community sample of children with Down syndrome. *Journal of Clinical Sleep Medicine*. 2014;10(4):411-9.
20. Stores G, Stores R. Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013;55(2):126-30.
21. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart S, Crissman B, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2018;176(1):116-33.
22. Al-Issa SD, Al-Kahtani KF, Khader HJ, Al-Jurayyan RN, AM N. Thyroid dysfunction in patients with Down Syndrome: Beyond hypothyroidism. 2023.
23. Dimopoulos K, Constantine A, Clift P, Condliffe R, Moledina S, Jansen K, et al. Cardiovascular complications of down syndrome: scoping review and expert consensus. *Circulation*. 2023;147(5):425-41.
24. Bush DS, Ivy DD. Pulmonary hypertension in the population with Down syndrome. *Cardiology and Therapy*. 2022:1-15.
25. De Lausnay M, Ides K, Wojciechowski M, Boudewyns A, Verhulst S, Van Hoorenbeeck K. Pulmonary complications in children with Down syndrome: A scoping review. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2021;40:65-72.
26. Ram G, Chinen J. Infections and immunodeficiency in Down syndrome. *Clinical & Experimental Immunology*. 2011;164(1):9-16.
27. Delgado MR, Riela AR, Mills J, Pitt A, Browne R. Discontinuation of antiepileptic drug treatment after two seizure-free years in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 1996;97(2):192-7.
28. Trivić I, Hojsak I. Evaluation and treatment of malnutrition and associated gastrointestinal complications in children with cerebral palsy. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*. 2019;22(2):122-31.
29. Marpole R, Blackmore AM, Gibson N, Cooper MS, Langdon K, Wilson AC. Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. *Frontiers in pediatrics*. 2020;8:333.
30. Uwaezuoke SN, Aronu AE. Routine Screening and Treatment of Urinary Tract Infection May Be Justified in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Iranian Journal of Pediatrics*. 2020;30(4).

Karakteristike problematike senzorne obrade kod dece sa smetnjama u razvoju

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent

Najvažnije poruke:

- Senzorne poteškoće mogu se ispoljiti kao hipersenzitivnost (preterana osetljivost/ reakcija) ili hiposenzitivnost (nedovoljna osetljivost/reakcija) na nadražaje. Uobičajena pogođena čula uključuju dodir, zvuk, vid, ukus i miris.
- Roditelji treba da primete koje situacije ili okruženja izazivaju preopterećenje ili nedovoljnu reakciju kod njihovog deteta.
- Roditelji mogu stvoriti sigurne, senzorne prostore (slabo osvetljenje, tihi kutak ili mekani nameštaj) kod kuće gde se njihovo dete može povući kada je preopterećeno nadražajima.
- Dosledne rutine mogu osigurati osećaj sigurnosti i predvidljivosti, smanjujući teskobu povezanu sa senzornim nadražajima. Nove aktivnosti ili promene u rutini treba uvoditi postupno, dajući detetu vreme da se prilagodi.
- Odrasli treba detetu da omoguće dodatno vreme da obradi informacije i odgovori.
- Profesionalni terapeuti mogu pružiti terapiju za senzornu integraciju i predložiti prilagođene strategije kako bi pomogli detetu da se nosi sa senzornim poteškoćama.

Uvod

Senzorna obrada ili integracija odnosi se na način na koji dete detektuje, reguliše i tumači reaguje na senzorne stimulse. Senzorna obrada uključuje fiziološke i ponašajne komponente: Fiziološki aspekt procesa se odnosi na strukturne promene ili funkcionisanje nervnog sistema. Aspekt ponašanja se odnosi na sposobnost pojedinca da reguliše reakcije na stimulse adaptivno prema zahtevima okoline. Tipična senzorna obrada omogućava adaptivne i organizovane reakcije na zahteve sredine, dok atipični obrasci senzorne obrade mogu negativno uticati na funkcionisanje pojedinca u svakodnevnom životu. Procenjuje se da 15% tipične populacije doživljava različite nivoe atipičnih obrazaca senzorne obrade (1).

Dunnov model senzorne obrade iz 1997. (prema Ben-Avi i dr., 2012) obuhvata dve ose senzorne obrade: neurološki prag pojedinca (visok ili nizak) i njegov/njen bihevioralni odgovor. Za svaki od neuroloških pragova, strategija ponašanja može biti:

- *aktivno*: aktivni odgovor ponašanja se izražava radnjama koje imaju za cilj da se izbore sa neurološkim pragom
- *pasivno*: pasivni bihevioralni odgovor karakteriše nedostatak napora da se smanji ili poveća stimulacija, čak i ako stimulus ne odgovara neurološkom pragu.

Interakcija između praga i bihevioralnog odgovora formira četiri manifestacije:

- 1) izbegavanje senzacija (engl. sensory avoider) –nizak neurološki prag i aktivna strategija odgovora
- 2) potraživanje senzacija (engl. sensory seeker) – visok neurološki prag i aktivna strategija reagovanja. Ove osobe će pokušati da aktivno zadovolje svoj neurološki prag tražeći visokointenzivne podražaje kako bi aktivno povećali snagu reakcije.
- 3) senzorna osetljivost – nizak neurološki prag i pasivna strategija ponašanja. Ove osobe neće aktivno delovati da zaustave ili smanje nivo senzornog praga dok doživljavaju nelagodnost.
- 4) niska registracija - pasivni odgovor i visok neurološki prag. Ove osobe će reagovati na senzorne stimulse ili sporo ili nikako.

Obrasci senzorne integracije verovatno će uticati na celokupno funkcionisanje pojedinca. Sposobnost dece da regulišu senzacije – proces uočavanja, organizovanja i integrisanja informacija iz okoline i svog tela, a zatim obrade i odgovarajućeg reagovanja – u velikoj meri doprinosi samoregulaciji (1).

Definicija poremećaja senzorne obrade

Poremećaj senzorne obrade (engl. Sensory Processing Disorder – SPD) je stanje koje pogađa najmanje jedno od dvadesetoro dece. Osobe sa ovim stanjem doživljavaju svoje osećaje na znatno drugačiji način nego druga deca njihovog uzrasta. Ono što može biti tipična aktivnost za većinu dece, za dete sa SPD predstavlja svakodnevnu borbu koja može rezultirati društvenim, emocionalnim, akademskim i mnogim drugim problemima. Osoba sa SPD-om ima teškoće u obradi informacija primljenih putem čula, što stvara izazove u obavljanju bezbroj svakodnevnih zadataka (2).

Uobičajeni simptomi različitih senzornih poteškoća kod dece:

1. Auditorne teškoće

- novorođenče ili dete možda neće reagovati na zvukove ili će možda imati kašnjenje u govoru ili razumevanju jezika
- loša sposobnost slušanja
- potrebno duže vreme za obradu informacija
- loša akademska uspešnost
- problemi u ponašanju
- teškoće u čitanju, pravopisu i vokabularu (3).

2. Uobičajene teškoće

- oči koje se ne kreću zajedno prateći objekt ili lice
- sklopljene oči, oči koje se okreću prema van ili prema unutra, oči koje trepću s jedne strane na drugu ili gore-dole, ili oči koje se čini da se ne fokusiraju
- oči koje su izbuljene, plešu ili poskakuju u brzim ritmičkim pokretima
- zenice koje su nejednake veličine ili koje izgledaju belo umesto crno
- ponovno zatvaranje ili prekrivanje jednog oka
- neuobičajena nespretnost, poput čestog udaranja u stvari ili prevrtanja predmeta
- često stiskanje očiju, treptanje, trljanje očiju ili stiskanje lica, pogotovo kada nema jakog svetla
- sedenje preblizu TV-a ili držanje igraćaka i knjiga preblizu lica
- izbegavanje zadataka i aktivnosti koje zahtevaju dobar vid (4).

3. Taktilne (dodirne) teškoće

- izbegavanje određene odeće ili obuće, iako se čini da dobro pristaje i izrađena je od obično udobnih tkanina
- izbegavanje kontakta s drugom decom
- protivljenje šišanju ili češljanju kose ili pranju zubi
- neprijateljstvo prema aktivnostima koje uključuju taktilne materijale (slikanje prstima ili igranje s "ljigavim" materijalima poput glinene mase ili plastelina)

- čini se "izbirljivi s hranom" jer je teško tolerisati određene teksture hrane
- trzaj ili okretanje glave kad vetar udari u lice
- odbojnost da se pristupi s leđa. Može trljati kožu ili čeprkati područje koje se dodiruje (5).

4. Olfaktorne teškoće

- problemi sa jedenjem
- ne primećuje izrazite mirise ili traži jake mirise
- ponašanje u prisustvu osoba koje koriste parfem ili losion posle brijanja
- poteškoće u održavanju higijenskih rutina
- gubitak apetita.

5. Teškoće čula ukusa

- odbijanje konzumacije određene hrane
- PICA: Unos neprehrambenih stvari
- držanje hrane u ustima, ne gutanje
- lizanje ili pokušaj jedenja stvari poput zemlje, trave, materijala, metala.

6. Teškoće vestibularnog sistema

- vrtoglavica i problemi s oštrinom vida, posebno pri pokretima glave kao što je okretanje da biste nešto pogledali
- neravnoteža
- poteškoće u snalaženju u mraku
- česti padovi
- mučnina od kretanja ili osetljivost na nju
- razvojne i refleksne odgode, koje se ponekad otkrivaju sporijim postizanjem miljokaza poput vožnje bicikla, plivanja, penjanja po stepenicama.
- nepravilni uzorci kretanja
- pritisak u ušima (6).

7. Teškoće s propriocepcijom

- problemi sa ravnotežom, poput teškoća stajanja na jednoj nozi ili čestih padova dok hodaju ili sede
- neusklađeno kretanje, poput nemogućnosti hodanja ravno
- nespretnost, poput ispuštanja ili udaranja u stvari
- loša posturalna kontrola, poput pogrbljenosti ili potrebe za stavljanjem dodatne težine na sto za ravnotežu dok sede
- teškoće u prepoznavanju vlastite snage, poput prejakog pritiskanja olovke tokom pisanja ili nemogućnosti procene sile potrebne za podizanje nečega
- izbegavanje određenih pokreta ili aktivnosti, poput penjanja po stepenicama ili hodanja po neravnom terenu zbog straha od pada
- hiposenzitivnost na dodir (7).

8. Teškoće s introcepcijom

- teškoće u prepoznavanju kada su gladni, siti ili žedni

- problemi s odvikavanjem od pelena, inkontinencijom ili zatvorom
- poteškoće u prepoznavanju kada su pospani
- poteškoće u prepoznavanju emocija u sebi/drugima
- nesposobnost prepoznavanja znakova teskobe i samostalnog korišćenja strategija suočavanja tokom vremena teskobe
- poteškoće u prijavljivanju bolesti ili simptoma poput glavobolje, mučnine, groznice, itd. (8).

Senzorne poteškoće i autizam

Poteškoće u obradi senzornih podražaja snažno koreliraju s stepenom autističnih obeležja u opštoj populaciji, sugerišući potencijalni doprinos senzorne atipičnosti društvenim poteškoćama u poremećaju autističnog spektra (engl. Autism spectrum disorder – ASD). Osim toga, nedavna otkrića iz prospektivnih istraživanja podržavaju ideju da bi senzorne poteškoće mogle čak prethoditi poteškoćama u društvenom funkcioniranju i da bi ovi aspekti mogli biti bliže povezani nego što se prvobitno smatralo. U istraživanju Damiano-Goodwin i sar., iz 2018. godine (prema Kojović i sur., 2019.) utvrđeno je da su deca rizikom za razvoj ASD-a (*Sibs ASD*) pokazala veće nivoe ponašanja u potrazi za senzornim nadražajima u dobi od 18 meseci, a ta ponašanja su predviđala kasnije društvene poteškoće izmerene pomoću *Autism Diagnosis Observation Schedule*, 2. izdanje (ADOS-2) u dobi od 36 meseci. Problemi sa senzornim nadražajima zaista mogu biti ključni za simptomatologiju autizma i čak prethoditi i predviđati pojavu društvenih poteškoća i ponavljajućih ponašanja u razvojnom procesu. Prvi znakovi senzorne devijacije mogu obuhvaćati niže senzomotoričke sposobnosti, pojačano (izraženo) vizualno traženje i pažnju prema detaljima. Pojavljuju se pre nego što se pojave očigledni bihevioralni znakovi autizma i predviđaju buduće dijagnoze. I bihevioralna i neurofiziološka istraživanja sugerišu da deca sa ASD-om pokazuju poteškoće u suzbijanju ciljeva koji okružuju vizualno posmatrano područje, što objašnjava zašto se često izveštava o izraženom vizuelnom traganju u ovoj populaciji (9).

Deca sa autizmom pokazuju različite izazovne obrasce ponašanja koji mogu uticati na porodicu; međutim, ponašanja povezana sa senzornim iskustvima su područje u kojem roditelji često traže tretman. Procenjuje se da više od 80 posto osoba s autizmom pokazuje ponašanja koja mogu biti povezana sa lošom senzornom regulacijom, poput samostimulacije, što uključuje preterano ljuljanje ili vrtenje, a najčešći primer koji roditelji navode jeste da se dete igra sa autićima, ali na način da okreće točkice rukama. Zatim, uočava se izbegavanje (kao što je pokrivanje ušiju kao odgovor na uobičajene nivoe slušnih nadražaja), senzorno traženje (vrtenje, žvakanje i drugo) i ponašanje “isključivanja” (kao što je neodazivanje na ime ili druge zvukove iz okoline) (10).

Senzorne poteškoće dece s autizmom unutar doma

Deca sa autizmom vole rutime, pa se veći izazovi javljaju onda kada dete ima usvojenu rutinu koja se neplanirano promeni. Nove neplanirane situacije su nepredvidive i samim tim nose nova, neočekivana senzorna iskustva.

Jutarnje i večernje rutine često se smatraju izazovnim zbog senzornih problema deteta.

Vremenska ograničenja uvek vrše pritisak kako bi se osiguralo da porodica može na vreme da ode na posao i u školu. Ispadi se uglavnom događaju za to vreme zbog mnogostrukih stimulacija koji se događaju tokom jutarnjih rutina, kao i vremenskih zahteva koji obično prate te rutine. Porodice su otkrile da su često obroci, posebno večera, bili teški zbog senzornih problema deteta. Deca sa senzornim osetljivostima često odbijaju određene vrste hrane zbog osetljivosti na teksture hrane.

Senzorne poteškoće dece sa autizmom van kuće

Izvan kuće, porodice opisuju da imaju poteškoća sa porodičnim odmorima i odlascima na događaje u zajednici. Vožnja avionom, razgledanje, duge vožnje kolima i gužva predstavljali su izazove. Deca sa autizmom imala su problema sa upravljanjem stimulansima povezanim sa putovanjem do i sa destinacije za odmor.

Senzorne poteškoće dece sa autizmom i uticaj na braću i sestre

Poteškoće u senzornoj obradi deteta sa autizmom ne utiču samo na dete i njegove roditelje, već i na braću i sestre. Dete sa autizmom često monopolizuje pažnju jednog ili oba roditelja, primoravajući braću i sestre da dobijaju manje pažnje od roditelja i da budu nezavisniji u svojim aktivnostima. Staratelji se često osećaju krivim kada ne mogu da provode onoliko vremena sa svojom drugom decom kao sa detetom sa autizmom.

Roditelji dece sa autizmom stalno paze na okolinu kako bi procenili senzorni uticaj na svoje dete sa autizmom. Unutar kuće, manje je neočekivanih senzornih stimulusa i veća je predvidljivost, smanjujući povećanu opreznost roditelja. Roditelji su u mogućnosti da kontrolišu okruženje u kući, što oslobađa deo pažnje koji je potreban na detetu. Izvan kuće, roditelji osećaju da moraju stalno da budu na oprezu kako bi sprečili probleme u zajednici. Roditelji stalno procenjuju okolinu kako bi procenili reakciju svog deteta (11).

Razvijene strategije za poboljšanje učešća za porodice dece sa senzornim poteškoćama i autizmom

- Koristite vizualna pomagala za senzorne nadražaje: Vizualna pomagala mogu se koristiti kako bi se prikazale različite opcije senzornih podražaja i omogućilo detetu da odabere one koje preferira. Na primer, vizualna tabla sa slikama različitih tekstura ili senzornih aktivnosti može pomoći detetu da komunicira svoje želje.
- Implementirajte senzorni alatni komplet: Kreirajte prenosni senzorni alatni komplet koji uključuje predmete i alate koje vaše dete smatra smirujućim ili stimulišućim. To može uključivati igračke za guranje, slušalice za uklanjanje buke, stres loptice, teksturirane predmete ili vizualna pomagala. Alatni komplet se može nositi sa sobom u različite okoline kako bi pomogao u upravljanju senzoričkim izazovima.
- Ponudite aktivnosti dubokog pritiska: Duboki pritisak može smiriti decu sa senzornim teškoćama. Aktivnosti poput čvrstih zagrljaja, korišćenja težih pokrivača ili prsluka ili učestvovanja u kompresijskim aktivnostima (npr. stiskanje stres lopte) mogu pružiti željeni senzorni podražaj.
- Stvorite senzorno prihvatljivu rutinu pre spavanja: Uspostavite umirujuću rutinu pre spavanja koja uključuje senzorno prihvatljive elemente. To može uključivati smanjenje svetla, puštanje nežne muzike ili belog šuma, korišćenje aromaterapije sa umirujućim mirisima ili uključivanje umirujućih senzornih aktivnosti pre spavanja, poput nežne

masaže ili vežbi dubokog pritiska.

- Prilagođavanja okoline: Napravite modifikacije u detetovoj okolini kako biste smanjili senzorne okidače. To može uključivati korišćenje slušalica za smanjenje buke, pružanje određenog mirnog prostora, korišćenje zavesa ili roletna za kontrolu svetla ili smanjenje nereda i vizualnih distrakcija.
- Planirano izlaganje deteta potrebnim senzornim informacijama: sarađujte sa radnim terapeutom da biste napravili procenu senzorne integracije na osnovu koje ćete planirano izlagati dete potrebnim senzornim informacijama. Takvo izlaganje sastoji se od različitih aktivnosti i igara koje detetu pružiti baš one informacije koje mu trebaju za bolju senzornu integraciju.
- Brinite se o sebi: Briga o sebi kao roditelju je ključna. Upravljanje izazovima roditeljstva deteta sa autizmom i senzornim poteškoćama može biti zahtevno. Odvojite vreme za aktivnosti koje će Vam pomoći da se opustite i napunite, kao što su telesno vežbanje, hobiji ili traženje podrške od prijatelja i porodice (12, 13).

Šta roditelji mogu učiniti za senzorne poteškoće

Deca koja imaju probleme sa vidom

1. Stvorite mirno i kontrolisano okruženje: Postavite miran i dobro osvetljen prostor gde se vaše dete može opustiti i uključiti u aktivnosti. Razmislite o korišćenju šatora za igru ili instaliranju zavesa za zamračenje u njihovoj spavaćoj sobi kako biste kontrolisali nivo svetlosti i pružili umirujuću atmosferu.
2. Koristite naočare za sunce na otvorenom: Ohrabrite svoje dete da nosi naočare za sunce tokom jarkih sunčanih dana kako bi zaštitilo oči od preterane sunčeve svetlosti i odsjaja. Ovo može pomoći u smanjenju nelagodnosti i osetljivosti na svetlost.
3. Izmenite kućno osvetljenje: Umesto da koristite oštre trake, razmislite o difuziji osvetljenja u vašem domu. Možete izabrati reflektore ili koristiti alternativna rasvetna tela koja pružaju mekše i nežnije osvetljenje. Ovo može pomoći u ublažavanju bilo kakve neprijatnosti izazvane jakim ili treperivim svetlima.
4. Mudro birajte boje odeće: Izbegavajte da oblačite dete u bele i žute tonove, jer ove boje mogu biti previše svetle i izazvati vizuelno naprezanje. Obucite svoje dete u mekše, prigušene tonove koji su lakši za oči.
5. Koristite obojene filtere za čitanje: Ako vaše dete ima problema sa čitanjem, možete prekriti stranice knjige žutim filmom ili koristiti obojene slojeve. Ovo može pomoći u smanjenju vizuelnog stresa i poboljšanju njihovog iskustva čitanja.

Deca koja imaju probleme sa sluhom

1. Privucite pažnju svog deteta pre nego što progovorite: Pre nego što komunicirate sa detetom, uverite se da je fokusirano na vas. Ovo se može uraditi uspostavljanjem kontakta očima, nežnim dodiranjem ili dozivanjem njihovog imena. Obezbeđivanje njihove pažnje pomoći će im da bolje razumeju i odgovore na ono što govorite.
2. Omogućite vreme za obradu informacija: deci sa problemima sa vidom će možda trebati dodatno vreme za obradu informacija. Smanjite količinu verbalne komunikacije i dajte svom detetu dovoljno vremena da obradi ono što je čulo pre nego što očekuje odgovor. Ovo im može pomoći da bolje razumeju i učestvuju u razgovorima.

3. Koristite slušalice na bučnim mestima: Da biste smanjili uticaj glasnih zvukova u bučnim okruženjima, obezbedite svom detetu slušalice. Ovo može pomoći u smanjenju slušnog preopterećenja i pružiti ugodnije iskustvo u gužvi ili glasnom okruženju.
4. Procenite nivoe zvuka u okruženju: Obratite pažnju na nivoe zvuka u okruženju vašeg deteta. Proverite da li ima izvora preterane buke kao što su glasan televizor, glasna muzika, glasno razgovaranje ljudi, sušilice za ruke u javnim toaletima ili lajanje pasa. Smanjenje izloženosti visokim nivoima buke može pomoći u ublažavanju senzorne nelagodnosti.
5. Uvodite nova mesta postepeno: Kada uvodite svoje dete u nova mesta, počnite u mirnim vremenima i postepeno povećavajte trajanje njihovih poseta. Ovo postepeno izlaganje može im pomoći da se priviknu na nova okruženja i smanje senzorno preopterećenje.

Deca koja imaju problema sa taktilnom obradom

1. Uspostavite poseban komunikacijski signal: razgovarajte sa svojim detetom da nadete neverbalni način da izrazite ljubav ili utehu. Na primer, čvrsto stiskanje ramena može poslužiti kao vaš jedinstven način da kažete „volim te“ ili pružite utehu.
2. Dajte detetu naznaku pre dodirivanja: Senzorna osetljivost može učiniti neočekivani dodir neprijatnim za neku decu. Da biste poštovali njihove granice, dajte im usmeno upozorenje pre započinjanja fizičkog kontakta. Ovo im omogućava da se mentalno pripreme i smanjuje potencijalnu nelagodnost.
3. Rešavanje problema sa spavanjem: Ako vaše dete ima problema sa spavanjem, razmislite o prilagođavanju njegovog okruženja za spavanje. Dodavanje još nekoliko pokrivača može pružiti dodatnu težinu, što može pružiti dubok pritisak i umirujući efekat na njihovo telo. Takođe, podešavanje sobne temperature da bude hladnije takođe može doprineti boljem spavanju.
4. Uključite ih u „teške poslove“: Za decu koja su neosetljiva na dodir, angažovanje u aktivnostima koje uključuju „teški rad“ može pomoći da se smire i organizuju njihovo telo. Ohrabrite ih da učestvuju u zadacima kao što su usisavanje, vožnja bicikla, guranje kolica za kupovinu, nošenje namirnica ili penjanje na opremu za igralište. Oni pružaju dubok pritisak i senzorni unos, promovišući osećaj smirenosti i regulacije.
5. Izaberite udobnu odeću u različitim bojama: Odabir iste udobne odeće u različitim bojama omogućava i udobnost i lični stil. Razmislite o kupovini sledeće veličine da biste obezbedili udobno pristajanje koje odgovara njihovim senzornim potrebama.
6. Smanjite iritaciju od odeće: Izrežite etikete sa odeće da biste smanjili nelagodnost uzrokovanu grebanjem ili iritacijom. Pored toga, okretanje čarapa naopakom ili kupovina „bešavnih čarapa“ može pomoći da se smanji iritacija od etiketa i šavova, pružajući udobnije iskustvo nošenja.

Deca koja imaju probleme sa mirisom

1. Osmotrite i kontrolišite okolinu: Obratite pažnju na senzorne aspekte okruženja vašeg deteta. Uzmite u obzir faktore kao što su osvetljenje, nivoi buke, temperatura i ukupna senzorna stimulacija. Prilagođavanje kako bi se stvorilo umirujuće i udobnije okruženje može pomoći u smanjenju senzornog preopterećenja i promovisanju blagostanja.
2. Izbegavajte proizvode sa jakim mirisom: jaki mirisi mogu biti neodoljivi i izazvati osećajnu nelagodnost kod neke dece. Izbegavajte upotrebu jako parfimisanih proizvoda

- za ličnu negu, kao što su parfemi ili losioni, kao i sredstva za čišćenje sa jakim mirisom. Idite na blaže alternative ili alternative bez mirisa da biste minimizirali senzorne okidače.
3. Uključite senzorne sesije sa željenim mirisima: Uključite se u senzorne aktivnosti koje uključuju željene mirise. Ovo može uključivati korišćenje mirisnog testa za igru, eteričnih ulja ili mirisnih sveća tokom senzornih sesija. Ove aktivnosti mogu pružiti umirujuće i prijatno senzorno iskustvo za vaše dete.
 4. Izgradite toleranciju na neprijatne mirise: Ako je vaše dete osetljivo na određene mirise, postepeno ga izlažite tim mirisima na kontrolisan način kako biste pomogli u izgradnji tolerancije. Počnite sa izlaganjem niskog intenziteta i postepeno povećavajte njihovu ekspoziciju tokom vremena. Ovo može pomoći u desenzibilizaciji njihovog senzornog odgovora i smanjenju nelagodnosti.

Deca koja imaju probleme sa degustacijom ili ukusom

1. Uspostavite doslednu rutinu za obroke: Kreirajte redovnu rutinu za obroke i užine kako biste obezbedili detetu strukturu i predvidljivost. Smanjite prekomerno grickanje ili "ispašu" između obroka da biste podstakli zdrav apetit tokom određenih obroka.
2. Koristite podeljeni tanjir: Koristite tanjir sa delovima da biste odvojili hranu različite konzistencije. Ovo može pomoći vašem detetu da vizuelno i taktilno razlikuje različite prehrambene artikle i teksture, što mu olakšava snalaženje u obroku.
3. Sprovedite „senzornu ishranu“: Uključite dnevnu rutinu čulnih iskustava, uključujući prilike za igru sa hranom, što može pomoći vašem detetu da istražuje različite teksture, ukuse i mirise u kontrolisanom okruženju koje pruža podršku. Angažovanje njihovih čula kroz igru može postepeno proširiti njihovu udobnost i poznavanje raznovrsne hrane.
4. Postepena desenzibilizacija: Uvedite novu hranu kroz proces postepene desenzibilizacije. Najpre ponudite izuzetno malu količinu nove hrane nekoliko puta tokom obroka. Ovaj pristup omogućava vašem detetu da se postepeno navikne na ukus, teksturu i senzorne aspekte hrane bez da ih preopterećuje. Vremenom možete postepeno povećavati količinu ponuđene hrane. Ono što je bitno je ponuditi izbor. Na stolu se uvek mogu naći novi ukusi i teksture, ali bitno je takođe ne terati dete na isprobavanje. Kada dete bude sigurno u novu namirnicu tada će probati. Hranjenje je složeno jer često podrazumeva kombinaciju taktilnog sistema, pa sve što je detetu nelagodno da dotakne prstima, ono neće ni staviti u usta. Zato je u početku dobro dopustiti detetu da dira hranu prstima, da je slobodno razmaže, bez očekivanja da iz prve pojede ponuđeno

Deca koja imaju ravnotežu i vestibularne probleme

Hipersenzibilne strategije zahtevaju predvidljive, spore i ritmične pokrete. Važno je da preosetljive osobe započnu i budu zadužene za ove aktivnosti kad god je to moguće:

- nežno ljuljanje
- ljuljajući se napred-nazad
- hodanje
- sporo vrtenje.

Hiposenzibilne strategije zahtevaju brze i nepredvidive pokrete:

- poskakivanje (oči se treniraju za ponovo fokusiranje s glavom)

- skakanje
- trčanje
- poskakivanje po poljima (tzv. školica).

Deca koja imaju probleme sa propriocepcijom

1. Uključite se u vežbe na podu i u vežbe sa opremom: Ohrabrite svoje dete da učestvuje u vežbama na podu kao što su čučnjevi i stajanje na jednoj nozi. Ove aktivnosti mogu pomoći u poboljšanju ravnoteže, koordinacije i svesti o telu. Pored toga, korišćenje opreme kao što je klackalica može dodatno poboljšati njihovu ravnotežu i stabilnost.
2. Vežbajte vežbe fine motorike: Uključite svoje dete u aktivnosti koje promovišu fine motoričke veštine, kao što je korišćenje malih predmeta, rukovanje dugmadima ili zatvaračima, ili vežbanje rukopisa ili crtanja. Ove vežbe mogu pomoći u razvoju njihove spretnosti i koordinacije.
3. Koristite tegove za orijentaciju tela: Razmislite o uključivanju tegova ili odeće s tegovima kako biste obezbedili dodatni senzorni nadražaj i poboljšali orijentaciju tela. Ponderisani prsluci, čebad ili tegovi za zglobov/gležanj mogu pružiti dubok pritisak i proprioceptivnu povratnu informaciju, što može pomoći u promovisanju osećaja uzemljenja i svesti o telu.
4. Koristite vizuelnu podršku za orijentaciju: Obezbedite vizuelnu podršku da pomognete svom detetu da se orijentira. Ovo može uključivati korišćenje vizuelnih znakova ili orijentira u njihovom okruženju kako bi im se pomoglo da se kreću i orijentiraju. Na primer, korišćenjem slika ili znakova za označavanje različitih oblasti ili kreiranjem vizuelnog rasporeda koji će ih voditi kroz dnevne aktivnosti. Deca sa teškoćama proprioceptivnog sistema imaju lošiju sliku o sopstvenom telu, tj. o granicama svog tela. Ta deca se često guraju, oslanjaju na nameštaj, na zid, nalakte na sto, često nešto udaraju nogama, i na taj način dobijaju povratnu informaciju o tome gde se njihovo telo nalazi.
5. Igrae hvatanja i kontinuiranog kretanja: Ohrabrite svoje dete da se igra hvatanja ili se bavi aktivnostima koje uključuju neprekidno pomeranje lopte ili predmeta sa jednog dela tela na drugi. Ovo može pomoći u poboljšanju koordinacije ruku i očiju, veština praćenja i opštu motoričku koordinaciju.

Deca koja imaju problema sa kinestetikom

Ove strategije uključuju aktivnosti koje integrišu mnoge delove tela i stoga pomažu sistemima da sazrevaju.

1. Ljuljanje: Uključite se u aktivnosti ljuljanja, kao što su ljuljaška na igralištu ili senzorna ljuljaška. Ljuljanje pomaže u promovisanju koordinacije, ravnoteže i razvoja vestibularnog sistema.
2. Tačke: Ohrabrite svoje dete da učestvuje u hodanju na rukama dok partner u igri podržava njegove noge. Ova aktivnost jača gornji deo tela, mišić jezgra i poboljšava koordinaciju.
3. Kotrljanje: Vežbajte pokrete kotrljanja, kao što su kotrljanja unapred ili klade. Aktivnosti kotrljanja pomažu u svesti o telu, prostornoj orijentaciji i koordinaciji.
4. Hodanje: Redovno hodanje, posebno na različitim površinama ili terenima, podržava ukupnu snagu tela, izdržljivost i ravnotežu.

5. Vožnja bicikla: Vožnja bicikla je odlična aktivnost za integraciju više delova tela. Poboljšava snagu nogu, koordinaciju i ravnotežu, a istovremeno pruža kardiovaskularni trening.
6. Preskakanje konopca: Konopac za skakanje poboljšava koordinaciju, tajming i kardiovaskularnu kondiciju. Angažuje celo telo i jača mišiće nogu.
7. Puzanje: Podstaknite puzanje na rukama i kolenima, što pomaže koordinaciju između tela, snagu gornjeg dela tela i planiranje motora.
8. Romobil i skejt: Vožnja romobila i skejta pomaže u razvoju ravnoteže, koordinacije i snage nogu. Angažuje više mišićnih grupa i podržava ukupne motoričke veštine.
9. Hodanje poput rakova: Vežbajte hodanje poput rakova, gde dete hoda na rukama i nogama sa stomakom okrenutim nagore. Ova aktivnost jača mišiće gornjeg dela tela i jezgra.
10. Plivanje: Plivanje uključuje celo telo i odlična je aktivnost za ukupan razvoj mišića, koordinaciju i kardiovaskularnu kondiciju.
11. Staze sa preprekama: Postavite staze sa preprekama koje uključuju različite pokrete kao što su puzanje, skakanje, penjanje, balansiranje i trčanje. Staze sa preprekama pružaju mogućnosti za integraciju različitih delova tela i razvoj različitih veština.

Deca koja imaju probleme sa interoceptivnom

1. Samosvest i refleksija: Ohrabrite pojedince da razviju samosvest tako što će redovno razmišljati o svojim unutrašnjim senzacijama. Ovo može uključivati proveru sa sobom tokom dana, identifikaciju i označavanje njihovih telesnih znakova i razumevanje kako se ti signali odnose na njihova emocionalna i fizička stanja.
2. Spoljašnji znakovi i podsetnici: Koristite spoljašnje znakove i podsetnike da biste podstakli pojedince da se posvete svojim unutrašnjim senzacijama. Ovo može uključivati postavljanje alarma ili podsetnika na telefonu ili korišćenje vizuelnih znakova kao što su lepljive beleške kako bi ih podsetili da jedu, piju vodu, prave pauze ili se bave aktivnostima brige o sebi.
3. Dnevna rutina i predvidljivost: Uspostavljanje dosledne dnevne rutine može pomoći pojedincima da predvide i upravljaju svojim unutrašnjim osećanjima. Redovno vreme obroka, raspored spavanja i aktivnosti nege o sebi mogu stvoriti osećaj predvidljivosti i pomoći pojedincima da zadovolje svoje interoceptivne potrebe.
4. Senzorne strategije: Uključite se u senzorne strategije koje mogu da obezbede spoljni ulaz i podrže interoceptivnu svest. Aktivnosti dubokog pritiska kao što su ćebad sa utezima, čulna nervoza ili taktilna stimulacija mogu pomoći pojedincima da se povežu sa svojim telima i regulišu svoje unutrašnje senzacije.
5. Tehnike svesnosti i opuštanja: Vežbajte tehnike svesnosti i opuštanja da biste poboljšali interoceptivnu svest i upravljali povezanim stresom ili nelagodnošću. Vežbe dubokog disanja, meditacija, progresivna relaksacija mišića ili vođene slike mogu pomoći pojedincima da se podese na svoje telesne senzacije i promovišu opuštanje.
6. Komunikacija i podrška: Ohrabrite pojedince da svoje interoceptivne potrebe saopštavaju osobama od poverenja u njihovim životima. Ovo može uključivati izražavanje njihovih potreba za pauzama, obrocima ili emocionalnom podrškom. Posedovanje mreže podrške može pružiti razumevanje i pomoć u upravljanju interoceptivnim izazovima.

Umetnička (art terapija) i senzorne teškoće

Umetnička (art) terapija može uključivati umetničke i predumetničke aktivnosti koje omogućavaju terapeutsku fizičku aktivnost i senzornu stimulaciju, istovremeno pružajući mogućnosti za istraživanje neverbalnih tema i briga od ličnog značaja. Kroz umetnička dela, ove široke oblasti zabrinutosti mogu se istovremeno obraditi. Kinestetičke aktivnosti koje preporučuje radna terapija za senzorno osetljivu decu, su u skladu sa onima koje se često koriste kod dece koja teže psihološkoj integraciji. Taktilna iskustva umetnosti i predumetničke aktivnosti sa glinom, slikanje prstima temperama, akrilnim bojama, plastelin, itd. pomažu disocijativnoj deci da integrišu iskustvo kroz mogućnost „dodirivanja, stvaranja i formiranja predmeta“. Oni naglašavaju vrednost fuzionih iskustava svojstvenih radu sa glinom i sličnim materijalima. Impulzivno ponašanje dece sa dijagnozom ADD ili ADHD ukazuje na potrebu da se olakša opuštanje i ponudi mogućnosti za usmeravanje pažnje. Smitheman-Brown i Church (prema Kearns Diane, 2004) otkrili su da je nuđenje članovima grupe za umetničku terapiju centrirane umetničke aktivnosti zasnovane na mandali na početku grupnih sesija olakšalo fokusiranje i poboljšalo performanse u grupnoj sesiji. Kao deo sveobuhvatnog programa lečenja, takve strategije bi mogle pomoći ovim učenicima da se lakše bave zadacima i ostvare svoj potencijal. Za mladog učenika čiji se senzorni izazovi manifestuju kao problemi u ponašanju i pažnji, nuđenje centrirane umetničke aktivnosti na početku školskog dana može dati sličan efekat. Henli, 1998 (prema Kearns Diane, 2004) opisuje niz uspešnih umetničkih terapijskih aktivnosti za decu sa ADHD. Henli je citirao Džeksonovo otkriće da su uzbuđljive vežbe vođenih slika, sprovedene kao crtež, postigle istu vrstu paradoksalnog efekta koji se vidi sa stimulativnim lekovima. Uprkos svom stimulativnom sadržaju, ovakve vežbe su pomogle impulsivnoj deci da budu smirenija i fokusiranija. Čini se da projekti koji inspirišu uzbuđenje i novost mogu poboljšati fokus kod dece sa ADHD-om. Iako takva novina i uzbuđenje mogu biti od pomoći u suzbijanju impulsivnosti deteta sa ADHD-om, rutina i režim su takođe kritični za obuzdavanje impulsivnog ponašanja, posebno tokom vremena između aktivnosti. U obrazovnom okruženju, naglasak čak i za mlade učenike je na proizvodu, a ne na procesu. Završetak zadataka u učionici može predstavljati veliki izazov za dete čije se senzorne poteškoće manifestuju kao simptomi pažnje. Fokusiranje sesije umetničke terapije na iskustvo umetnosti ili predumetničke aktivnosti moglo bi da umanjí pritisak da se proizvede krajnji proizvod uporediv sa onim vršnjaka istog uzrasta. Ovo bi omogućilo učeniku da izbegne osećaj preopterećenosti ili zastrašenosti i potencijalno da doživi pozitivne efekte ponašanja kao rezultat umetničke aktivnosti (14).

Literatura

1. Ben-Avi N, Almagor M, Engel-Yeger B. Sensory Processing Difficulties and Interpersonal Relationships in Adults: An Exploratory Study. *Psychology* 2012 [Internet]. [cited 2023 Jul 8];3(1):70–77. Available from: <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2012.31012>
2. Miller L.J. Sensational Children: Hope and Help for Children with Sensory Processing Disorder. Penguin Publishing Group. 2014 May 6.
3. Yalçinkaya F, Keith R. Understanding auditory processing disorders. *Turk J Pediatr.* 2008 Mar-Apr;50(2):101-5. PMID: 18664071.
4. American Optometric Association. (n.d.). Preschool vision: 2 to 5 years of age. St. Louis, MO: Author. Online at: <http://www.aoa.org/patients-and-public/good-vision-throughout-life/childrens-vision/preschool-vision-2-to-5-years-of-age?sso=y>
5. Chu S. Tactile Defensiveness - Information for Parents and Professionals. Dyspraxia Foundation. 2013. Available from: https://dyspraxiafoundation.org.uk/wp-content/uploads/2013/10/Tactile_Defensiveness.pdf
6. Gaye W., Rine R.M. Pediatric Vestibular Disorders – Recognition, Evaluation and Treatment. Vestibular Disorders Association. Available from: https://vestibular.org/sites/default/files/page_files/Pediatric%20Vestibular%20Disorders_1.pdf

7. Kaviraja K. Proprioception Impairment and Treatment Approaches in Pediatrics. Intechopen. 2021 March 9. Available from: <http://dx.doi.org/10.5772/intechopen.96382>
8. Children and Family Health, Devon. Interoception Advice Sheet for Children with Sensory Difficulties. Available from: <https://childrenandfamilyhealthdevon.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/06/handout-sensory-differences-interoception-may-2020.docx>
9. Kojovic N, Hadid L Ben, Franchini M, Schaer M. Sensory processing issues and their association with social difficulties in children with autism spectrum disorders. *J Clin Med*. 2019 Sep 20;8(10):1–16.
10. Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*. 2011 Mar 23;15(3):373–389.
11. Daly G, Jackson J, Lynch H. Family life and autistic children with sensory processing differences: A qualitative evidence synthesis of occupational participation. *Front Psychol*. 2022 Oct 20;13:940478. doi: 10.3389/fpsyg.2022.940478. PMID: 36389552; PMCID: PMC9651035.
12. National Autistic Society, Visual supports, Link: <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/communication/communication-tools/visual-supports>
13. Gerhardt, P, Cohen, M. (2014) Visual supports for people with autism: a guide for parents and professionals. Woodbine House
14. Kearns Diane. Art therapy with a child experiencing sensory integration difficulties *Art Ther (Alex)*. 2004;21(2):95–101.

Bol i ublažavanje bola

prof. dr. sc. Livia Puljak, dr. med.

Najvažnije poruke:

- Bol je uvek subjektivan osećaj i predstavlja ono što osoba kaže da jeste; ne postoji objektivan način merenja, odnosno provere nečijeg bola.
- Postupci iz redovne nege koju možda ne doživljavamo kao bolnu (npr. postupci lične higijene i fizioterapija) mogu biti bolni kod određene dece s telesnim oštećenjima.
- Sva nega koja zahteva fizički kontakt može biti bolna i posebnu pažnju treba posvetiti maloj deci i deci s visokim stepenom zavisnosti od drugih.
- Mnoga deca s intelektualnim teškoćama mogu samostalno proceniti svoju bol
- Kod dece koja ne mogu samostalno rečima izraziti svoju bol, važno je posmatrati ponašanje deteta i uočiti ponašanja povezana s bolom, kao što su plakanje, promene u ponašanju i emocionalne promene.
- Bol ometa spavanje kod dece i mladih s intelektualnim i razvojnim teškoćama.

Definicija bola

Prema definiciji Međunarodnog udruženja za istraživanje bola (engl. International Association for the Study of Pain, IASP), bol je neugodno osećanje i emocionalno iskustvo povezano sa stvarnim ili potencijalnim oštećenjem tkiva ili slično onome povezanom sa stvarnim ili potencijalnim oštećenjem tkiva (1). Bol je uvek subjektivan osećaj i predstavlja ono što osoba kaže da jeste; ne postoji objektivan način merenja, odnosno provere bola.

Učestalost i faktori rizika za bol povezanu s neugom kod dece sa telesnim oštećenjima

Deca s teškoćama u razvoju mogu imati razna telesna oštećenja. Te smetnje mogu biti trajne ili prolazne i mogu nastati zbog raznih uzroka. Zajednički faktor među decom s telesnim oštećenjima je da imaju značajna ograničenja u aktivnostima i učestvovanju, pa imaju veće potrebe za negom i rehabilitacijom. Svakodnevni život dece često je organizovan oko medicinskih i ostalih intervencija koje koordiniraju multidisciplinarni tim (lekari, medicinske sestre, fizioterapeuti, radni terapeuti, negovatelji, itd.). Uprkos profesionalnom i brižnom odnosu tih stručnjaka, za neke zahvate se opisuje da su bolni kod dece sa, npr., cerebralnom paralizom. Kod te dece bolni mogu biti lična nega (kupanje, oblačenje, higijena) i fizioterapija (istezanje i pokretanje) (2).

Istraživanje boli kod dece s fizičkim oštećenjima sve češće se sprovodi se poslednjih godina, ali većina studija je istraživala dugotrajnu (hroničnu bol) ili bol izazvanu fizikalnom terapijom, dok su se druge vrste boli retko razmatrale. Na primer, malo se zna o akutnoj boli izazvanoj terapijama i intervencijama u nezi, uključujući rutinsku ličnu negu koja se sprovodi u rehabilitacijskim centrima. Dalje, većina istraživanja sprovedena je na deci s cerebralnom paralizom, koja je najčešći uzrok telesnih smetnji u razvoju (2).

Bolna iskustva smanjuju kvalitet života, ograničavaju učestvovanje u društvenim i obrazovnim aktivnostima, povezana su s problemima u ponašanju i depresijom te imaju negativan uticaj na širi krug porodice. Intenzitet i učestalost boli u cerebralnoj paralizi varira u zavisnosti od uzrasta deteta (veća učestalost i intenzitet boli zabeležena je kod adolescenata nego kod manje dece), polu (veća učestalost kod devojčica nego kod dečaka), kao i težini motoričkog oštećenja (veća učestalost u težim nego u lakšim stepenima bolesti). Međutim, i kod dece s drugim vrstama telesnog teškoća koja zahtevaju negu i rehabilitaciju bol može biti vrlo učestala. Prisutnost

motoričkih i kognitivnih poteškoća, ograničene komunikacijske veštine, hronična bol i česte intervencije nege izlažu takvu decu visokom riziku od boli izazvane različitim postupcima u nezi (2).

Istraživanje kod dece s različitim fizičkim oštećenjima pokazalo je da 3,6% intervencija koje se koriste tokom nege mogu biti bolni te da je lična nega (nega usta, prenošenje, previjanje) bila najčešće bolna. Takođe, se pokazalo da su deca s neurološkim poremećajima izložena najvećem riziku od bola koju izaziva nega. Ti rezultati pokazuju potrebu za procenom bola uzrokovane svim vrstama nege i terapijskih radnji koje uključuju direktan fizički kontakt s decom s fizičkim oštećenjem (2).

U literaturi je takođe opisano da su postupci za ublažavanje bola kod dece s fizičkim oštećenjima nedovoljne ili neprikladne. Istraživanja pokazuju da se svega u 27% postupaka koriste postupci za sprečavanje nastanka boli. Taj rezultat verovatno potcjenjuje bol koju mogu izazvati razni postupci (18). Ukratko, sva nega koja zahteva fizički kontakt može biti bolna i posebnu pažnju treba posvetiti maloj deci i deci s visokim stepenom zavisnosti o drugima (2).

Merenje bola kod dece s intelektualnim teškoćama u razvoju

Deca s intelektualnim teškoćama u razvoju danas preživljavaju u većem broju i žive duže. Međutim, mogu imati više boli od dece koja se tipično razvijaju zbog svojih dugotrajnih (hroničnih) fizičkih problema, složenih medicinskih poremećaja, kao i češćih povreda i medicinskih zahvata (3). Istraživanje o svakodnevnom profilu bola dece s teškoćama u razvoju pokazalo je kako je do 35% dece s intelektualnim teškoćama koja žive u zajednici osetilo bol svake nedelje, a prosečno trajanje bola svake nedelje bilo je 9 do 10 sati (4).

Postoje alati za procenu bola kod dece s intelektualnim teškoćama u razvoju, ali ne koriste se uvek u praksi. Stoga se veruje da ta grupa dece pati od bola koja bi se mogla bolje kontrolisati. Ključ za podsticanje boljeg lečenja je bolja procena, koja omogućuje bolje otkrivanje i praćenje bola i smanjuje verovatnoću zanemarivanja bola (3).

Rana istraživanja bola ljudi s intelektualnim teškoćama su oskudna. Ranije su istraživanja bila uglavnom usmerena na opis pojedinačnih slučajeva, koji su često predstavljali abnormalne reakcije na bol. Reynell je 1965. godine sproveo prvo istraživanje koje je ispitalo doslednost u ponašanju prema bolu kod dece s cerebralnom paralizom. Pokazao je da ta deca doživljavaju bol pod istim okolnostima u kojima se očekuje da će većina dece imati bol, da je njihov odgovor na bol vidljiv i da se ne razlikuju zbog stepena oštećenja (5).

Do 1995. godine, objavljen je niz istraživanja koja su se usmerila na razvoj alata za procenu bola za decu i/ili odrasle s intelektualnim teškoćama. U tim je istraživanjima pokazano da je moguće korišćenje standardizovanih alata. Razgovori s roditeljima pokazali su kako ponašanje koje je povezano sa bolom može varirati zavisno o stepenu intelektualnih teškoća kod dece. Među pacijentima koji su imali blage ili umerene intelektualne teškoće, 57% je moglo dati informacije o bola rečima. Nadalje, 45% roditelja dece s teškim intelektualnim teškoćama izjavilo je da njihovo dete pokazuje neku kombinaciju indirektnih ponašanja kada trpi bol. Najčešće opisani znakovi bola bili su plakanje, kao i promene u ponašanju ili emocionalne promene (3).

Samoprocena (samostalna procena bola) često se navodi kao zlatni standard procene bola. Budući da igra središnju ulogu u literaturi za druge osobe, i budući da zdravstveni radnici često radije koriste samoprocenu kao prvu liniju procene bola, važno je razmotriti je kao mogućnost pri proceni bola kod dece s intelektualnim teškoćama (3)

Od 1990-ih mnogo se radilo na stvaranju alata za procenu bola za decu s intelektualnim teškoćama. Takav alat je, primera radi, Skala lica, nogu, aktivnosti, plača i utehe (engl. Faces,

Legs, Activity, Cry and Consolability Scale - FLACC Scale) koja služi za procenu bola kod dece od 2 meseca do 7 godina ili osoba koje nisu u mogućnosti da izraze svoju bol govorom. Pomoću te skale za procenu posmatra se ponašanje osobe. Skala koja se zove Sistem kodiranja lica deteta (engl. *Child Facial Coding System*) meri aktivnost lica i procenjuje jesu li pokreti lica izrazi koji bi mogli ukazivati na bol. Postoje i druge skale, odnosno merni alati za procenu bola kod dece sa intelektualnim teškoćama (3).

Procene intenziteta bola, kroz samoprocenu, i ocene ponašanja koje je povezano s bola samo su početak procene bola kada se pristupa detetu. Nužno je razmotriti i druge aspekte detetovog ponašanja. Primera radi, samopovređivanje može biti znak da je bol prisutan, a takođe može pomoći u lociranju bola. Promene u funkcionisanju takođe mogu ukazivati na prisutnost bola. Primera radi, istraživanjima je pokazano da su deca pokazala značajno više sposobnosti u danima kada nisu osećala nego u danima kada su imala bol, a bol je uticala na sva područja funkcionisanja, kao njihovu komunikaciju, svakodnevni život, društvene i motoričke veštine (3).

Nova istraživanja ukazuju da deca s intelektualnim teškoćama koriste različite strategije suočavanja kada imaju bol, s različitim rezultatima. Zato procena načina na koji se dete nosi s bolovima može pomoći u usmeravanju deteta da upotrebi svoju najefikasniju strategiju ili da isproba nove strategije ako mu one koje je ranije koristilo nisu pomogle. Kako se povećava količina našeg znanja o proceni bola kod dece sa intelektualnim teškoćama raste, važno je da se u terapiju bola uključe svi dostupni postupci zasnovani na naučnim dokazima. Posebna ranjivost te grupe zahteva obraćanje posebne pažnje na procenu bola kako bi se što bolje kod njih mogla ublažiti (3).

Bol ometa spavanje kod dece i mladih s intelektualnim i razvojnim teškoćama

Dugotrajni (hronični bol) i problemi sa spavanjem uobičajeni su za decu sa intelektualnim i razvojnim teškoćama. Ispitivanjem roditelja i staratelja dece s intelektualnim teškoćama pokazalo se da su deca koja su patila od bola imala znatno više problema sa spavanjem i više noćnih buđenja. Posebno su česte bile parasomnije (mesečarenje, noćni strah, noćne more, govor (ponekad prost) i agresivni pokreti tokom spavanja, noćni grčevi u nogama) i poremećaj disanja tokom spavanja. Obrazac problema sa spavanjem razlikovao se zavisno o tome je li dete uzimalo lekove protiv bolova. Deca s bolovima takođe su imala značajno kraće tipično trajanje sna. Prisutnost problema sa spavanjem nije se razlikovala u zavisnosti od funkcionalnog stepena ili od toga jesu li deca uzimala lekove za spavanje. Međutim, roditelji dece koja su uzimala lekove za spavanje naveli su da su i otpor spavanju i trajanje spavanja bili za njih problematičniji. Ti podaci pokazuju da bol remeti spavanje kod dece sa intelektualnim teškoćama čak i kada se leči pomoću lekova (farmakološki). Rezultati istraživanja ukazuju da se bol treba uzeti u obzir tokom procene i lečenja problema sa spavanjem u dece s intelektualnim teškoćama u razvoju (6).

Literatura

1. IASP Announces Revised Definition of Pain. International Association for the Study of Pain. Link: <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>.
2. Dubois A, Hall C, Courtois-Communier E, Bresseur A, Cacioppo M, Brochard S. Incidence and risk factors for care-related pain in children with physical disabilities. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2023;59(3):414-24.
3. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag.* 2009;14(2):116-20.
4. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003;157(12):1219-26.
5. Reynell JK. Post-operative disturbances observed in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1965;7(4):360-76.
6. Breau LM, Camfield CS. Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil.* 2011;32(6):2829-40.

Lečenje bola kod dece sa teškoćama u razvoju

prof. dr. sc. Marta Čivljak, psihijatar

Najvažnije poruke:

- Bol kod dece sa teškoćama u razvoju češće ostaje neprepoznat ili se neprikladno leči zbog poteškoća u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji.
- Prvi korak u zbrinjavanju bola je procena bola.
- Poteškoće u razlikovanju bola od drugih simptoma moguće je nadvladati posmatranjem ponašanja povezanog sa bolom i korišćenjem alata za procenu bola.
- Osobe s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji ili negovatelji treba da budu uključeni u procenu bola i plan lečenja.
- Osobama s teškoćama u razvoju treba ponuditi isti standard nege kao i svima drugima.
- U lečenju bola najkorisniji je višestruki (multimodalni) pristup koji uključuje lečenje lekovima (farmakoterapiju) i metode za lečenje bola bez lekova.
- Primena lekova zahteva poštovanje načela za lečenje bola kod dece i individualni pristup jer su osobe s teškoćama u razvoju sklonije razvoju štetnih učinaka (nuspojava) na lekove.
- Potrebno je posebno paziti na razgradnju leka u organizmu koji se primjenjuje kod osoba sa poteškoćama u razvoju zbog međudelovanja s drugim lekovima koje uzimaju, ali i zbog ostalih poteškoća.
- Poželjno je podsticati korišćenje metoda lečenja bola bez lekova koje podižu prag bola, povećavaju toleranciju na bol i menjaju način, a time i kvalitet života.
- Dokazi o učinkovitim praksama za lečenje bola osoba s teškoćama u razvoju su ograničena te ne postoje kliničke smjernice o sigurnim i učinkovitim načinima lečenja tih osoba.

Bol i povrede u ranom životnom razdoblju, ako se neprikladno leče, mogu dovesti do dugoročnih štetnih posledica (1). Prilikom procene bola u pedijatriji važno je sagledati fiziološke, bihevioralne (ponašanje), psihološke i razvojne faktore. Stoga, posebno je važan celoviti pristup koji uključuje:

- razmatranje detetovog uzrasta i nivoa razvoja,
- razmatranje kako dete komunicira i reaguje sa svojom okolinom,
- razmatranje bilo kojih posebnih okolnosti (kao što je dijagnoza, stadijum bolesti, terminalna bolest)
- procenu dinamike porodice/odgajatelja (2).

Bol je subjektivni osećaj i ne postoji objektivni način procene nečijeg bola. Mnoga deca sa teškoćama u razvoju češće iskuse bol u poređenju sa njihovim vršnjacima koji nemaju poteškoće u razvoju jer su češće podložna povredama (3). Dalje, deca s teškoćama u razvoju imaju i druge zdravstvene probleme (komorbiditete) zbog čega su češće podvrgnuti različitim dijagnostičkim postupcima koji su sami po sebi često i bolni (4). Korisno je za takve situacije napraviti slikovite prikaze pojedinih postupaka (npr. vađenje krvi, merenje pritiska, spirometrija i slično) kako bi dete, posebno ono koje komunicira uz metodu razmene sličica (engl. The Picture Exchange Communication System, PECS) ili neki drugi slikovni medij, imalo predstavu o tome šta ga čeka. Kada je nešto predvidivo, lakše to i podnesemo.

Iskustvo bola je za svu decu negativno iskustvo, a prisutnost bola kod dece sa teškoćama u razvoju uveliko utiče i na njihovu sposobnost prilagođavanja. Pravilna procena i lečenje bola su ključne za postizanje dobrog kvaliteta života povezanog sa zdravljem deteta te su osnova za što bolje svakodnevno i dugoročno funkcionisanje dece (1, 2).

Procena bola i lečenje bola kod male dece, a posebno kod dece sa teškoćama u razvoju, često predstavlja veliki izazov zbog postojećih barijera u verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji (5). Usprkos brojnim izazovima, potrebno je još istraživanja iz tog područja kako bi se mogle izraditi specifične smernice i protokoli za procenu i lečenje bola među tim osobama (6).

Budući da je bol subjektivno iskustvo, može se izraziti na netipične ili nepoznate načine kod osoba sa značajnim kognitivnim i komunikacijskim poteškoćama (5). Međunarodno udruženje za istraživanje bola ukazuje na to da *“nesposobnost verbalne komunikacije ne negira mogućnost da pojedinac doživljava bol i da mu je potrebno odgovarajuće lečenje protiv bolova”*. Međutim, u praksi u osoba sa teškoćama u razvoju bol uglavnom ostaje neprepoznata i nedovoljno lečena (7-9). Dakle, procena bola je nužan preduslov za pravilno lečenje.

Procena bola

Cilj procene bola je prepoznati prisutnost i pratiti odgovor na primenjenu terapiju za bol.

Početna procena bola deteta uključuje razgovor s detetom i roditeljem/starateljem koji je prilagođen pacijentovom uzrastu i kliničkom kontekstu. Samoprijavlivanje ili samoprocena bola smatra se zlatnim standardom za procenu bola zbog čega bi pacijent trebao sam izreći postojanje i intenzitet bola kad god je to moguće (10). Međutim, potrebno je više dokaza kako bi samoprijavlivanje/samoprocena bola postala preporučeni prvi korak u pristupu deci sa ciljem procene bola, čak i ako se radi o deci sa tek blagim intelektualnim poteškoćama (11).

Što kada osoba ne može sama da izjavi da trpi bolove ili ih ne može opisati? Kako onda procenjujemo njihovu bol?

Odgovor: posmatramo ponašanja vezana za bol. To se smatra valjanim pristupom u proceni bola kod onih koji je ne mogu sami prijaviti (7).

Važno je posmatrati i prepoznati takva ponašanja jer ti pacijenti mogu imati netipične bolne izraze lica ili promene aktivnosti koji se često ne razlikuju od ostalih simptoma ili znakova. Na primer, specifična ponašanja mogu biti osmeh ili smeh u deteta sa bolovima, ukočenost ili nesaradljivost, pojava "fenomena smrzavanja" koji se opisuje kao nagli prekid aktivnosti i pokreta lica pacijenta, itd. (2). Nadalje, deca sa poremećajima iz autističnog spektra mogu se sporije oporavljati od štetnih nadražaja nego ostali pedijatrijski pacijenti, dok osobe s Downovim sindromom obično pokazuju odgođeno izražavanje bola, a imaju poteškoće i s opisom mesta gde se osećaju simptomi (2).

Specifična ponašanja vezana za postojanje bola ispitivana su u istraživanjima sprovedenim kod dece nakon hirurških zahvata ili istraživanjima sprovedenim na roditeljima/starateljima, a koja su imala za cilj ispitati njihova opažanja bola kod svoje dece (11). U Tabeli 1. opisana su pojedina ponašanja koja vezujemo za bol.

Tabela 1: Ponašanja vezana za bol; preuzeto iz Valkenburg i saradnici (11)

Kategorija	Primeri
Vokalizacija	Plače, cvili, stenje, dahće, naglo uzima dah
Izraz lica	Pravi grimase, mršti se, ima nabrano čelo, škilji, širom otvora oči, stiše zube, škrguće zubima, ima uznemiren pogled
Uteha	Nije moguće utešiti dete i učiniti da se ugodno oseća
Interakcija	Povučen, traži utehu
Spavanje	Poremećen san, ili previše spava ili ne spava

Kretanje	Ima povećane pokrete ruku i nogu, nemirno je i vrpolji se, lako se trgne, povlači se na dodir, uvija ili okreće
Tonus	Ima ukočene udove, stišće šake, izvija leđa, opire se pokretu
Fiziološke promjene	Ubrzan rad srca (tahikardija), znojenje, drhtanje, promena boje, bledilo lica, zadržavanje daha, suze
Netipične značajnosti	Tup izraz lica, smeh, zadržavanje daha, samopovređivanje

Osim posmatranja, tokom procene bola treba koristiti i postojeće alate za prepoznavanje i procenu bola kod osoba s kognitivnim oštećenjima (7, 8). Takvi alati mogu pomoći kliničarima i roditeljima u prepoznavanju specifičnog ponašanja deteta povezanog sa bola. Korišćenje postojećih alata pruža nam korisne informacije, ali ti alati imaju i svoja ograničenja (7). Zasad se nijedan od postojećih alata ne može posebno izdvojiti niti preporučiti kao bolji ili učinkovitiji od ostalih (7). Neki od tih alata su detaljno opisani u prethodnom poglavlju.

Multimodalni - kombinovani pristup u lečenju bola

Bol je najčešće posledica delovanja više faktora zbog čega je u lečenju bola najkorisniji višestruki (multimodalni) pristup koji uključuje farmakoterapiju (lečenje lekovima) i nefarmakološke metode lečenja bola (tehnike bez lekova) (8). Roditelji i staratelji treba da budu odgovarajuće edukovani za prepoznavanje i procenjivanje bola, ali i aktivno uključeni u program lečenja (8).

Lečenje bola lekovima

Prilikom lečenja bola potrebno je dokumentovati jasan plan lečenja sa kojim moraju biti upoznate sve osobe uključene u negu pacijenta. Lečenje bola lekovima kod osoba sa teškoćama u razvoju zavisi od prisutnih simptoma, ali se temelji na istim načelima koja se primjenjuju na osobe bez navedenih teškoća (8).

Svetska zdravstvena organizacija (SZO) nije izdala posebne smernice za lečenje bola kod dece sa teškoćama u razvoju, ali u svojim smernicama za lečenje bola svakog deteta propisuje određena načela:

- analgetik ili lek protiv bolova mora biti odgovarajuće jačine i trajanja delovanja,
- analgetik treba biti primenjen pravim putem (na usta – peroralno, u venu – intravenski, primena čepića – rektalno, ispod kože – supkutano, u mišić – intramuskularno),
- analgetik treba primeniti u pravim razmacima
- analgetik treba primeniti u pravoj dozi koja je individualna i određuje se prema dobi i telesnoj masi deteta (12).

Takođe, prema načelima SZO, prilikom lečenja bola kod dece treba se voditi „dvostepenskim pristupom“. Taj pristup u dva stepena ili koraka podrazumeva odabir kategorije analgetika zavisno od jačine bola koji dete trpi. Ako se proceni da dete oseća blagi bol razmatramo paracetamol i ibuprofen kao analgetik prvog izbora. Ukoliko se ipak proceni da dete oseća umeren do jak bol, treba razmotriti primenu opioida. Morfijum je prvi lek izbora u drugom koraku iako treba razmotriti i druge jake opioide te ih koristiti kao alternativu u slučaju pojave nuspojave na morfijum (12).

Pravilno vreme primene leka znači primenu leka u razmacima koji su dovoljni kako bi se postigla efektivna koncentracija analgetika, a ne primenu leka prema potrebi. Dakle, analgetik se primenjuje u preporučenim vremenskim razmacima (12).

Put primene leka treba prilagoditi svakom pojedinom detetu te je potrebno izabrati najjednostavniji, najefikasniji i najbezbolniji način primene. Lek treba primeniti na usta u obliku tableta, kapi ili sirupa kad god je to moguće jer je taj put najjednostavniji i najmanje bolan. Ukoliko nije moguća primena na usta, sledeći najbolji izbor za primenu leka je u venu (intravenski). Ponekad je neophodno prilagođavanje doze leka što je moguće isključivo ako se daje lek u venu. Rektalni put primene (primena čepića) prihvatljiv je kod manje dece, dok je kod starijih vrlo neprijatan. Primena leka pod kožu i u mišić (supkutani i intramuskularni putevi) su bolni te ih treba izbegavati ukoliko nisu jedini mogući način primene leka (12).

Postojanje dugotrajnog (hroničnog) bola ili izvođenje određenih dijagnostičkih postupaka i hirurških zahvata zahtevaju davanje lekova protiv bolova (analgezije). Postoji niz istraživanja koja pokazuju da deca sa intelektualnim poteškoćama primaju manje doze analgezije tokom operacije, kao i da se i manje prate u smislu procene bola nakon operacije (8). Autori opisuju kako su pedijatrijski anesteziolozi zabrinuti oko analgezije za vreme hirurških zahvata jer smatraju da su deca sa intelektualnim poteškoćama osetljivija na depresivni učinak opioida na središnji nervni sistem i disanje (11). S druge strane, istraživanje sprovedeno u Holandiji pokazalo je da anesteziolozi imaju drugačije pristupe u zbrinjavanju dece sa intelektualnim teškoćama i da većina misli da deca sa intelektualnim teškoćama nisu osetljivija na bol niti zahtevaju više analgezije (13).

U medicinskoj literaturi nalazimo i podatke da su osobe s teškoćama u razvoju izložene većem riziku za razvoj štetnih učinaka (nuspojava) povezanih s lekovima. To se uglavnom pripisuje nezreloj regulaciji autonomnih reakcija, niskom nutritivnom statusu, oslabljenoj funkciji bubrega i jetre te istodobnoj upotrebi više lekova koji mogu povećati rizik od nuspojava izazvanih lekovima. Osim toga, neke vrste teškoća u razvoju povezane su s anatomskim i fiziološkim promenama, poput skolioze i drugih mišićno-koštanih deformacija. Te promene mogu značajno doprineti otežanom disanju (hipoventilaciji) i zaprekama (opstrukciji) disajnih puteva (8).

Stoga, kada se lekovi koriste kod osoba sa teškoćama u razvoju, potrebno je imati na umu njihove posebnosti. Obavezno treba uzeti u obzir varijacije u razgradnji leka kod pacijenata s metabolačkim poremećajima i sindromima koji posledično mogu imati međudelovanja (interakciju) s drugim lekovima i time drugačiji metabolizam i izlučivanje leka (7).

Zaključno možemo reći da su uprkos dosadašnjim istraživanjima dokazi o delotvornoj praksi lečenja bola kod osoba s teškoćama u razvoju ograničena te ne postoje kliničke smernice o sigurnim i učinkovitim različitim načinima lečenja bolesnika iz te populacije.

Metode za lečenje bola bez lekova

Nefarmakološke metode (bez lekova) za lečenje bola mogu se koristiti samostalno ili u kombinaciji s lekovima, a obuhvataju sociokulturne, fizikalne, bihevioralne i kognitivne metode (8). Cilj korišćenja ovih metoda je povećanje količine endorfina u telu koje neki nazivaju i sopstvenim morfijumom. Endorfini su prirodne hemijske supstance koje naše telo proizvodi u određenim okolnostima, a spadaju u klasu opioidnih neuropeptida jer liče na opijate s obzirom da ublažavaju bol, snižavaju temperaturu i podižu raspoloženje (9).

Socijalne intervencije

Socijalne intervencije uključuju promenu ili menjanje okoline, dostupnost poznatih negovatelja, odvlačenje pažnje (distrakciju), humor, aktivnosti u slobodno vreme, itd. Ovakve tehnike omogućavaju podsticanje ugone i opuštanja kao i angažman samih osoba sa intelektualnim teškoćama. Menjanje okoline jedna je od tehnika koja posledično može dovesti do smanjenja bola, no pritom je važna i dostupnost poznatih negovatelja jer bi nedostatak kontinuiteta i promena

mogle izazvati anksioznost i brigu, a time još intenzivniju bol. Distrakcija ili odvratanje od bola deluje na način da se odmicanjem pažnje smanjuje osećaj ozbiljnosti vezan za bol, a postiže se slušanjem muzike, gledanjem televizije ili čitanjem knjige. Dokazano je i da upotreba ulja ili aromaterapije pomaže u ublažavanju bola podsticanjem opuštanja (8, 9).

Duhovne intervencije

Duhovnost i duhovna nega omogućuju osobama sa intelektualnim teškoćama izražavanje kroz medijum koji pruža zadovoljstvo, udobnost, mir i spokoj. U rešavanju duhovnih potreba i duhovnih dimenzija bola mogu koristiti muzika, umetnost, ples, humor, verski običaji i molitva (8, 9).

Psihološke intervencije

Emocije i misli mogu uveliko uticati na prenos signala bola. Psihološki načini ublažavanja bola imaju za cilj povećanje samokontrole, promenu ponašanja i kognitivne promene, a ne isključivo eliminisanje bola. Zato, psihološke intervencije preporučuju se kako bi se povećala kontrola bola i smanjio nivo stresa, a mogu biti korisne i za smanjenje bola kod osoba sa intelektualnim teškoćama. Ove intervencije uključuju masažu, distrakciju pažnje, rad, muziku, aktivnosti u slobodno vreme, biofeedback terapiju, vežbe disanja, progresivno opuštanje mišića, vizualizaciju, vođene slike i opuštanje te kognitivno-bihevioralnu terapiju (8, 9).

Pri lečenju dugotrajne (kronične) boli često se koristi kognitivno-bihevioralna terapija jer postoji sve više dokaza da uvjerenje o boli i strah povezan s boli zapravo više onespособljavaju osobu od same boli. Osoba koja vjeruje da mu "njegova/njena bol neće naštetiti" iskusit će manje negativnih doživljaja od onoga koji vjeruje da će ga "njegova/njena bol izludjeti". Najčešće opisivane kognitivne tehnike u literaturi bile su psihoedukacija i intervencije direktno usmerene na misli i uverenja. Većina istraživanja koja ispituju navedene tehnike govore o pozitivnim ishodima. Međutim, potrebno je još istraživanja u tom području (8, 9).

Fizikalna terapija

Glavni cilj fizikalne terapije je smanjiti osećaj bola i eventualno olakšati osobama sa teškoćama u razvoju podnošenje bola. Fizikalna terapija može uključivati jačanje mišića, trening za bolji položaj tela (posturalni trening), trening za bolji položaj sedenja, proteze, vežbe i različite programe rehabilitacije (8, 9). Primena jednostavnih alata kao što su primena leda ili topline, vruća kupka, masaža, akupunktura, vibracija, transkutana električna živčana stimulacija (TENS) te regulacija okolišnih faktora (rasveta i ventilacija) može biti korisna za ublažavanje bola (8, 9).

Toplina smanjuje bol dejstvom vazodilatacije (širenje krvnih sudova). Slično tome, lečenje hladnoćom povećava prag bola i smanjuje njen intenzitet, otok i upalu. Postavljanje u određeni položaj može biti važan u lečenju bola (npr. kod gastroezofagealnog refluksa, određenih fizičkih oštećenja i sl.) te kao i premeštanje može sprečiti nastanak bola ili smanjiti intenzitet, povećati protok krvi i sprečiti mišićne kontrakcije i grčeve. TENS deluje tako da šalje mnogo bezbolnih poruka na isto mjesto u leđnoj moždini gde se prima poruka o bola te tako smanjuje mogućnost slanja poruka o bola koje se zaprimaju i obrađuju u mozgu jer je količina informacija koju živčani putevi mogu obraditi u isto vreme ograničena (8, 9).

Smatra se da je masaža učinkovita za opuštanje, ali naučni dokazi za njenu učinkovitost kao terapiju podrške u kliničkoj praksi prilično su ograničeni (8, 9).

Zaključak

Zaključno, lečenje bola kod dece sa teškoćama u razvoju zahteva višestruk i saosećajan pristup koji uzima u obzir i fizičku i emocionalnu dobrobit deteta. Bitno je prepoznati da deca sa

teškoćama u razvoju mogu različito doživljavati bol i mogu imati ograničena sredstva izražavanja svoje nelagode. Kao takvo, ključno za roditelje, staratelje, zdravstvene radnike i edukatore je da budu pažljivi na neverbalne znakove i koriste različite metode komunikacije kako bi razumeli i rešili svoju bol.

Prvi korak u suočavanju sa bola kod ove dece je stvaranje podsticajnog i uključivog okruženja koje podstiče otvorenu komunikaciju i poverenje. Izgradnja snažnog odnosa s detetom i njegovom porodicom može olakšati prepoznavanje i procenu simptoma bola i potencijalnih okidača. Osim toga, uključivanje deteta u njihov plan upravljanja bola, u skladu s njegovim najboljim sposobnostima, osnažuje ga i podstiče osećaj autonomije u suočavanju s bola.

Saradnja između multidisciplinarnog tima ključna je za efikasno lečenje bola. Ovaj tim može uključivati zdravstvene radnike, psihologe, terapeute i edukatore koji zajedno rade na razvijanju sveobuhvatnog plana upravljanja bolom prilagođenog specifičnim potrebama i sposobnostima deteta. Takav plan trebao bi obuhvatiti kombinaciju farmakoloških i nefarmakoloških intervencija, kao i strategije za smanjenje fizičke nelagode i rešavanje emocionalnog stresa.

Dalje, unapređenje pozitivnog i podržavajućeg društvenog okruženja može značajno uticati na to kako se deca nose s osećajem bola. Podsticanje vršnjačke podrške i razumevanja unutar školskih okruženja i zajednica može ublažiti osećaj izolovanosti i povećati detetovu ukupnu otpornost.

Neophodno je odmah pristupiti lečenju bola i kontinuirano preispitivati detetov plan podnošenja bola jer se njihove potrebe mogu menjati tokom vremena. Redovna komunikacija sa detetom, njegovom porodicom i celim zdravstvenim timom ključna je za praćenje napretka i uvođenje potrebnih prilagođavanja.

Na kraju, ključno je zagovaranje povećane svesti i istraživanja u području lečenja bola za decu sa teškoćama u razvoju. To uključuje unapređenje obrazovnih inicijativa za zdravstvene radnike i negovatelje kako bi se poboljšalo njihovo razumevanje jedinstvenih izazova s kojima se ta deca suočavaju i razvile inovativne strategije zasnovane na dokazima za učinkovito lečenje njihove bola.

Zaključno, deca s teškoćama u razvoju zaslužuju sveobuhvatno i saosećajno lečenje bola koje uzima u obzir njihove individualne potrebe, sposobnosti i sklonosti. Usvajanjem saradničkog, multidisciplinarnog pristupa koji naglašava komunikaciju, empatiju i istraživanje, može mo značajno poboljšati kvalitet života ove dece i osnažiti ih da žive ispunjene i bezbolne živote.

Literatura

1. Siden H, Oberlander TF. Pain Management for Children with a Developmental Disability in a Primary Care Setting. In: Walco, G.A., Goldschneider, K.R., Berde, C.B. (eds) Pain in Children. Humana Press. https://doi.org/10.1007/978-1-59745-476-6_4. 2008.
2. Webb TL, Sanders JE. Pediatric Pain. In: Pain Management Guide. <https://www.emra.org/books/pain-management/pediatric-pain>.
3. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. Am J Public Health. 2008;98(8):1510-6.
4. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. BMJ. 2008;337:a2507.
5. International Association for the Study of Pain (IASP). Pain in Individuals with an Intellectual Disability: Scope of the Problem and Assessment Challenges. 2021. Link: <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/pain-in-individuals-with-an-intellectual-disability-scope-of-the-problem-and-assessment-challenges/>.
6. Lotan M, Icht M. Diagnosing Pain in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Current State and Novel Technological Solutions. Diagnostics (Basel). 2023;13(3).

7. Hauer J, Houtrow AJ, Section On H, Palliative Medicine COCWD. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6).
8. El-Tallawy SN, Ahmed RS, Nagiub MS. Pain Management in the Most Vulnerable Intellectual Disability: A Review. *Pain Ther*. 2023;12(4):939-61.
9. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019;23(1):132-44.
10. Birnie KA, Hundert AS, Lalloo C, Nguyen C, Stinson JN. Recommendations for selection of self-report pain intensity measures in children and adolescents: a systematic review and quality assessment of measurement properties. *Pain*. 2019;160(1):5-18.
11. Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, van den Anker JN, Tibboel D. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev*. 2010;16(3):248-57.
12. World Health Organization. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. Available at: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>.
13. Valkenburg AJ, van der Kreeft SM, de Leeuw TG, Stolker RJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain management in intellectually disabled children: a survey of perceptions and current practices among Dutch anesthesiologists. *Paediatr Anaesth*. 2012;22(7):682-9.

Izazovna ponašanja dece sa teškoćama u razvoju

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent

Najvažnije poruke:

- Odrasli treba da prepoznaju situacije ili okruženja koja podstiču izazovno ponašanje kod dece. Najčešće su to obrasci u određenom vremenu, mestu ili tokom određenih aktivnosti.
- Ponašanje često ima svrhu, kao što je traženje pažnje, izbegavanje zadataka ili izražavanje frustracije. Razumevanje funkcije može pomoći u rešavanju osnovnih potreba.
- Roditelji treba da uspostave stalne dnevne rutine kako bi obezbedili detetu predvidljivost i sigurnost. Korišćenje vizuelnih rasporeda može pomoći detetu da razume šta da očekuje.
- Poželjno ponašanje je pojačano pohvalama, nagradama ili drugim pozitivnim stvarima.
- Roditelji treba da potvrde osećanja i iskustva svog deteta, da daju detetu do znanja da je u redu da se oseća uznemireno i da su tu da pomognu detetu.
- Odrasli treba da reaguju na izazovno ponašanje mirno i dosledno, izbegavajući da reaguju ljutnjom ili frustracijom.
- Deca treba da nauče da koriste tehnike kao što su duboko disanje, brojanje ili miran period da im pomogne da se smire u trenucima pojačanih emocija.
- Škola i roditelji treba da sarađuju i da se zajedno zalažu za pozitivnu podršku za ponašanje u učionici.

Definicija izazovnog ponašanja

Kao i mi, deca se različito ponašaju u različito vreme. Osećati se uznemireno, tužno, ljutito, frustrirano i mnogo drugih vrsta emocija je normalan i zdrav deo njihovog života. Mnoga deca prolaze kroz faze testiranja granica i verovatno će se ponašati na načine koje je teže upravljati kada su umorna, bolesna ili pod stresom. Normalno je da mlađa deca ponekad imaju napade besa, dok starija deca ponekad mogu da viču, izlete ili napadaju(1).

Emerson, 2001 (prema Leader & Mannion, 2016) definiše izazovno ponašanje kao „kulturno abnormalno ponašanje(a) takvog intenziteta, učestalosti ili trajanja da je verovatno da će fizička bezbednost osobe ili drugih biti dovedena u ozbiljnu opasnost, ili ponašanje koje će verovatno ozbiljno ograničiti ili odložiti pristup i čestu upotrebu običnih društvenih objekata”(2).

Uzroci izazovnih ponašanja dece sa teškoćama u razvoju

Način na koji se vaše dete ponaša je komunikacija o tome kako se oseća. Mlađa deca se u velikoj meri oslanjaju na komunikaciju kroz svoje ponašanje jer se njihove jezičke veštine, kao i razumevanje sebe i sveta oko sebe, tek razvijaju. Kada vaše dete glumi, može biti korisno razmišljati o slici ledenog brega. Vidimo samo vrh ledenog brega jer većina leda pluta pod vodom. Slično tome, kada se vaše dete ponaša na određene načine, ispod površine će se odvijati niz emocija koje ne možete da vidite – i malo je verovatno da će vaše dete toga biti svesno niti će moći da priča o njima bez pomoći.

Ispod njihovog izazovnog ponašanja, dete možda oseća:

- | | | |
|------------------|----------------|-----------------|
| - ljutnju | - nevidljivost | - uznemirenost |
| - ljubomoru | - krivicu | - nesigurnost |
| - dosadu | - stidljivost | - tugu |
| - preplavljenost | - nevoljenost | - frustriranost |
| - ignorisanost | - zabrinutost | - neizvesnost |

Iskustva kroz koja prolazi vaše dete koja mogu izazvati neka od ovih skrivenih osećanja i dovesti do izazovnog ponašanja uključuju:

- promene poput prelaska u novo odeljenje, prelaska u srednju školu ili novog odraslog ili brata ili sestre u svom životu
- promene u porodici, kao što su odvajanje roditelja ili bolest člana porodice
- promene u rutini ili nedostatak dosledne rutine
- nedostatak jasnih i doslednih granica, pravila i ograničenja
- maltretiranje, bilo u kući, u školi, na mreži ili negde drugde
- teškoće u odnosima, uključujući prijatelje, braću i sestre i jednog ili oba roditelja
- upoređivanje sa braćom i sestrama, vršnjacima ili drugima
- teškoće komuniciranja i izražavanja
- kopiranje ponašanja naučenog od drugih
- zaglavljivanje u ciklusima ponašanja koje ne mogu sami da prekinu
- od njih se očekuje da rade zadatke koji su izvan njihovog uzrasta i razvoja
- nedostatak osnovnih potreba – kao što su osećaj sigurnosti i voljenosti, pažnja i kvalitetno vreme sa roditeljima ili starateljima, kao i zabava i igranje
- doživljavanje ili prisustvo zlostavljanja kao što je nasilje u porodici (3).

Uticaji izazovnog ponašanja

Ozbiljno izazovna ponašanja mogu značajno narušiti zdravlje i/ili kvalitet života same osobe, onih koji brinu o njima i onih koji žive ili rade sa njima. Samopovređivanje može dovesti do oštećenja zdravlja osobe kroz sekundarne infekcije, malformacije mesta ponovljenih povreda kroz razvoj kalcifikovanih hematoma, gubitak vida ili sluha, dodatna neurološka oštećenja, pa čak i smrt. Slično tome, ozbiljna agresija može dovesti do značajnih povreda drugih, kao i same osobe kao rezultat odbrambenih ili obuzdavajućih akcija drugih.

Međutim, posledice izazovnog ponašanja daleko prevazilaze njihov neposredni fizički uticaj. Zaista, kombinovani odgovori javnosti, negovatelja, osoblja za negu i uslužnih agencija na ljude koji pokazuju izazovno ponašanje mogu se pokazati znatno štetnijim za njihov kvalitet života nego neposredne fizičke posledice samog izazovnog ponašanja. Ovi društveni odgovori mogu uključivati sledeće:

- zloupotreba- možda nije iznenađujuće da poteškoće koje se javljaju u brizi o osobama sa izazovnim ponašanjem i, posebno, u upravljanju epizodama izazovnog ponašanja, ponekad mogu dovesti do neodgovarajućih reakcija negovatelja i osoblja koje brine o njemu. Neke od ovih reakcija uključuju fizičko zlostavljanje. Kada se brinu o pojedincima sa izazovnim ponašanjem, neophodno je da negovatelji i osoblje za negu dobiju odgovarajuću obuku i podršku za efikasno i odgovorno rukovanje takvim situacijama. Cilj bi uvek trebalo da bude obezbeđivanje bezbednog i negujućeg okruženja za pojedince o kojima se staraju. U zaključku, upravljanje izazovnim ponašanjima zahteva saosećajan i strpljiv pristup, sa fokusom na prevenciju, odgovarajuću obuku i radno okruženje koje podržava.
- socijalna isključenost, uskraćenost i sistematsko zanemarivanje- izazovno ponašanje je glavni uzrok stresa koji doživljavaju roditelji i povezano je, između ostalih faktora, sa odlukama porodice da traže smeštaj van kuće za svog sina ili ćerku. Deca i odrasli sa izazovnim ponašanjem imaju znatno veću verovatnoću da budu isključeni iz usluga u zajednici i da će biti primljeni, ponovo primljeni ili zadržani u udaljenijim i institucionalnijim okruženjima. Jednom primljeni na institucionalnu negu, oni obično

provode veći deo svog vremena u materijalno uskraćenom okruženju, odvojeni od svog sveta i izbegavani od strane osoblja. U okviru okruženja u zajednici, izazovna ponašanja mogu poslužiti za ograničavanje razvoja društvenih odnosa, smanjenje mogućnosti za učešće u aktivnostima u zajednici i zapošljavanje i sprečavanje pristupa zdravstvenim i socijalnim uslugama. konačno,(3).

Poremećaj iz autističnog spektra i izazovna ponašanja

Jedan od najčešćih problema koji se pojavljuju zajedno sa poremećajem autističnog spektra (ASD) je izazovno ponašanje.

U jednoj studiji koju su sprovedeli Matson, Vilkins & Macken, 2008 (prema Carr, M., 2006) koja se fokusirala na odnos između izazovnog ponašanja i težine simptoma ASD-a, otkriveno je da 94,3% ukupne grupe uzorka od 176 dece starosti između 2 i 17 godina ispoljili su neki oblik izazovnog ponašanja. Matson et al. (2008) je izvestilo da je 63% ispoljilo eksternalizujući oblik izazovnog ponašanja, a 83% ispoljilo je internalizovano izazovno ponašanje. Tri najčešće primećena ponašanja kod te dece su: ponovljene i neobične vokalizacije (60,2%); ponovljeni i neobični pokreti tela (54%); i agresija prema drugima (50%). Dalja analiza moguće veze između težine ASD-a i ozbiljnosti izazovnog ponašanja pokazala je da stereotipno ili ponavljajuće ponašanje, samopovređivanje, a agresivno ili destruktivno ponašanje češće će ispoljiti pojedinac sa težim oblikom ASD-a. Što je najvažnije, Matson et al. (2008) su otkrili da su deficiti u socijalnoj interakciji značajan prediktor za izazovno ponašanje(4).

Deca sa ASD imaju probleme u tri glavne oblasti svog razvoja:

- društvene interakcije i razumevanja
- svi aspekti komunikacije-verbalni i neverbalni
- fleksibilnost mišljenja i ponašanja, uključujući probleme sa maštom.

Ove posebne poteškoće povećavaju njihovu ranjivost na razvijanje ponašanja koje predstavlja značajan izazov za negovatelje i nastavnike.

Poteškoće u društvenoj interakciji – u odnosu na druge

Dugi niz godina, klasična i najčešća slika autizma bila je dete koje nije pokazalo interesovanje za (ili je zapravo izbegavalo) kontakt i interakciju sa drugima. Kako se razumevanje autizma povećava, prepoznata je šira i raznovrsnija slika društvenih poteškoća. Čini se da su neka deca ravnodušna prema drugim ljudima, može se činiti da 'žive u svom sopstvenom svetu' i mogu biti uznemireni naporima da komuniciraju sa njima. Čini se da druga grupa dece ne čini aktivan napor da započne interakciju, ali mogu reagovati ako drugi preuzmu inicijativu. Treća grupa dece koja deluju aktivno, predstavljaju decu koja su možda veoma zainteresovana za društveni kontakt sa drugima, ali koja su sklona da krše „nepisana pravila“ o tome kako da se postupe. Mogu razgovarati sa drugima, a ne sa njima, mogu se činiti prilično nametljivima i mogu biti neprimereno bliski ili previše formalni i pomalo ukočeni.

Ove različite poteškoće mogu stvoriti razne vrste problema. U tabeli 1 su prikazani različiti tipovi problema koje takve poteškoće mogu izazvati. Relativno je lako zamisliti kako se ova ponašanja mogu posmatrati kao izazovna sama po sebi ili kako bi lako mogla stvoriti situaciju u kojoj je izazovno ponašanje rezultat (5).

Tabela 1. Poteškoće u socijalnoj interakciji – u odnosu na druge kod dece sa autizmom

Osnovna poteškoća u...	Stvara problem sa...
Uživanje u kontaktu sa ljudima	<ul style="list-style-type: none"> • uplašenošću ili stresom zbog kontakta sa drugim ljudima

	<ul style="list-style-type: none"> • smanjenjem motivacije za komunikaciju • ograničavanjem mogućnosti učenja oblika i odnosa sa drugim ljudima • nedostatkom brige i potrebe da se udovolji drugim ljudima
Razumevanje osećanja drugih ljudi	<ul style="list-style-type: none"> • izazivanjem uvrede drugima, a da nije svestan • formiranjem i održavanjem prijateljstava ili drugih bliskih odnosa • svesnošću kako da reaguje na osećanja drugih ljudi • egocentričnim ili neosetljivim izgledom
Razumevanje reakcija drugih ljudi	<ul style="list-style-type: none"> • osmišljavanjem neizgovorenih poruka o tome kako se ponašati u određenim situacijama • razumevanjem tuđih namera • biti u stanju da shvati poruku iza reči ljudi
Osmišljavanje pravila u društvenim situacijama	<ul style="list-style-type: none"> • znanjem kako i kada se pridružiti • previše poznatim ili nasilnim izgledom • predstavljanjem sebe formalnim ili suprotstavljenim • nesvesnošću i neprikladnim postupcima

Poteškoće u komunikaciji

Sva deca sa autizmom imaju određeni stepen poteškoća u razumevanju komunikacije drugih. Prilično velika manjina dece možda nikada neće razviti govor ili preći fazu ponavljanja reči i fraza koje su čuli da drugi koriste. Čak i kada se čini da se govor i jezik razvijaju normalnim putem, mladić će verovatno imati suptilne, ali značajne poteškoće u korišćenju jezika u društvenim situacijama i u društvene svrhe. Problemi u komunikaciji sa kojima se suočavaju deca sa autizmom direktno doprinose mnogim izazovnim ponašanjima koja mogu da predstave. U tabeli 2 prikazane su neke od osnovnih poteškoća u komunikaciji i problemi koji mogu stvoriti detetu (5).

Tabela 2. Poteškoće u komunikaciji kod dece sa autizmom

Osnovna poteškoća u...	Stvara problem sa...
Izražavanju potreba	<ul style="list-style-type: none"> • neupućivanjem osobe u potrebe deteta sa ASD • traženjem pomoć • objašnjavanjem da je zabrinut ili da ga boli • objašnjavanjem da ne razume
Upotrebi jezika u društvenim situacijama	<ul style="list-style-type: none"> • stavljanjem ljudima do znanja da ima nešto da im kaže • održavanjem razgovora • osećajem druga osoba dobije red u razgovoru
Razumevanjem tuđeg jezika i komunikacije	<ul style="list-style-type: none"> • razumevanjem šta drugi ljudi žele da uradi • razumevanjem zašto žele da radi te stvari • tumačenjem onoga što drugi govore svojim telima, licima i tonom glasa
Shvatanjem stvari bukvalno	<ul style="list-style-type: none"> • time kako reći da li neko zaista misli ono što govori ili je to samo fraza • time kako izbeći da izgledaš glupo

Poteškoće u fleksibilnosti mišljenja i ponašanja

Deca koja su veoma mlada ili su na relativno ranom nivou razvoja mogu reagovati na specifične fizičke senzacije. Oni mogu biti fascinirani gledanjem stvari iz određenog ugla ili

posmatranjem stvari koje se okreću. Svetla mogu da ih fasciniraju ili mogu biti podešena na druga čula - određene teksture, mirise ili zvukove koji zadržavaju njihovu pažnju. Ponekad dete stvara senzacije sopstvenim pokretima koji se ponavljaju, kao što su okretanje, pljeskanje ili tapkanje. Obrasci igre koji se pojavljuju u kasnijoj fazi mogu biti prilično ograničeni. Dete se može fokusirati samo na jednu veoma specifičnu osobinu igračke ili se koncentrirati na pravljenje kolekcija ili rasporeda predmeta. Ako se igra mašte razvija, ovo može biti prilično ponavljajuće ili nefleksibilno - više puta glumiti scene iz istog videa ili insistirati da se igra uvek igra na potpuno isti način, na primer. Kod starije i sposobnije dece, ove poteškoće mogu imati oblik intenzivnih interesovanja ili opsesija. Ponekad fokus interesovanja može izgledati prilično neobično - kao što su ulična svetla, dijagrami kola ili usisivači. Alternativno, to može biti snaga fascinacije i njena dominacija nad životom deteta, što je neobično.

Poteškoće u fleksibilnosti takođe su očigledne iz rutina, rituala i otpora promenama koji su često karakteristika autizma. Oni su vrlo uredno sažeti kao 'potreba za istovetnošću'. Deca mogu sama da kreiraju rituale i rutine – insistirajući da su stvari uređene, urađene ili čak izgovorene na određeni način. Takođe je uobičajeno da se prihvate načina na koji su stvari urađene (od strane roditelja ili nastavnika) i onda insistiraju da je to način na koji bi uvek trebalo da rade u budućnosti. Uvek želja da se ide istim putem, u iste radnje je primer koji će biti poznat mnogim roditeljima, a otpor prema nepoznatoj hrani je posebno čest.

Poteškoće u fleksibilnosti su veoma usko povezane sa izazovnim ponašanjem. Ponavljanje, rituali i ograničeni interesi mogu sami po sebi biti izazovni. Takođe, problemi se mogu javiti kada kada okruženje (i ljudi koji su tako vitalni deo tog okruženja) nije u stanju da zadovolji 'potrebu za istovetnošću' deteta. Stoga je važno decu izlagati promenama u rutinama. Sledeća tabela ilustruje neke od ovih poteškoća (5).

Tabela 3. Poteškoće u fleksibilnosti mišljenja i ponašanja

Osnovna poteškoća u...	Stvara problem sa...
Potrebi za „istim navikama“ i rutinama	<ul style="list-style-type: none"> • suočavanjem sa neočekivanim i neizbežnim promenama rutina • vršenjem prelaza iz jedne aktivnosti u drugu • podnošenjem bilo kakve vrste neizvesnosti o tome šta se dešava sledeće ili šta će se desiti u budućnosti • suočavanjem sa anksioznošću ako se ne može zadovoljiti potreba za istovetnošću
Imanju ponavljajućih obrazaca igre, rituala i opsesija	<ul style="list-style-type: none"> • ograničavanjem mogućnosti za razvoj i učenja drugih, produktivnijih ili odgovarajućih veština • izolovanjem vašeg deteta od interakcije sa drugim ljudima • uključivanjem i ograničavanjem života drugih ljudi u okruženju vašeg deteta
Mašta	<ul style="list-style-type: none"> • predviđanjem šta će se dogoditi u budućnosti • predviđanjem posledica postupaka • prepoznavanjem opasnosti

Uobičajena izazovna ponašanja kod dece sa autizmom

- *Prekid* - nastaje kada pojedinac ispoljava neprimereno ponašanje koje ometa funkciju i tok njegovog okruženja. Primeri uključuju lupanje, udaranje ili bacanje predmeta, kucanje stvari, cepanje stvari, vikanje, plakanje ili psovke.

- Elopment- odnosi se na bežanje i ne vraćanje na mesto odakle je osoba krenula. Kod autizma, bekstvo se često koristi za opisivanje ponašanja u kojima osoba napušta bezbedno mesto, čuvara ili nadgledanu situaciju, bilo tako što „uleće“, luta ili se šunja.
- Inkontinencija- je (obično) nehotično izlučivanje fecesa ili urina, uglavnom ne u toalet ili pelene. Ponekad postoji osnovna fizička zabrinutost koja bi mogla da zahteva lečenje ili nepotpuna obuka u toaletu kojoj će možda biti potrebna dodatna poduka. Za neke pojedince to može biti znak da ima poteškoća u prepoznavanju fizičkih signala pre nego što bude prekasno. Ponekad pojedinac nauči da koristi 'mokrenje u pantalone' ili mokrenje na pod kao način da privuče pažnju ili pobegne od nepoželjnog zadatka ili situacije
- Neusaglašenost- koristi se da opiše kada pojedinac ne poštuje ili odbija da prati uputstva, pravila ili želje nekog drugog. Nepoštovanje može biti pasivno, kao što je nepoštovanje uputstva, ili aktivno, kao što je kukanje/plakanje, agresivnost ili samopovređivanje.
- Opsesije, kompulzije i rituali- često jaki, neodoljivi nagoni koji mogu dovesti do poteškoća sa sposobnošću osobe da saraduje, da upravlja promenama ili da bude fleksibilan i prilagođava se. Kompulzija uključena u opsesije i rituale često može dovesti do dodatnog izazovnog ponašanja ako se prekine ili zabrani
- Fizička agresija- je čin sile koji može naneti štetu drugoj osobi, a može uključivati udaranje, ujedanje, hvatanje, čupanje za kosu, šamaranje, udaranje nogama, štipanje, grebanje, povlačenje, guranje, udaranje glavom ili bacanje stvari.
- Uništavanje imovine- uključuje ponašanje u kojem su stvari ili imovina oštećeni, uništeni ili uništeni i može uključivati lomljenje, bacanje, grebanje, kidanje, oštećenje itd. stvari (njegovih ili onih koje pripadaju drugima).
- Samo povreda- da li je pokušaj ili čin nanošenja štete sopstvenom telu dovoljno težak da izazove štetu. Samopovređivanje se može manifestovati u širokom spektru ponašanja, uključujući lupanje glavom, udaranje šakom u glavu, lupanje telom, udaranje ili udaranje sebe, pritiskanje očne jabučice, grizenje sebe, branje rana i čupanje za kosu.
- Tantrum ili slom- opisuje emocionalni izliv koji može uključivati plač, vrisku, viku i tvrdoglavost ili prkosno ponašanje. Osoba može izgubiti kontrolu nad svojim fizičkim stanjem i može imati poteškoća da se smiri čak i ako je postignut željeni ishod(6).

Šta je bes?

Napadi besa su čest problem ponašanja kod dece predškolskog uzrasta koja svoju ljutnju mogu izraziti ležeći na podu, udarajući nogama, vrišteći i povremeno zadržavajući dah. Tantrumi su prirodni, posebno kod dece koja još nisu u stanju da koriste reči da izraze svoje frustracije. Tantrumi se obično javljaju u dobi od 2 do 3 godine kada deca formiraju osećaj sebe. Mališan je dovoljno star da ima osećaj za „ja“ i „moje želje“, ali je premlad da zna kako da zadovolji želju. Tantrumi su rezultat velike energije i niske sposobnosti korišćenja reči da bi se zadovoljile potrebe ili želje.

Može biti mnogo uzroka besa. Neki od uzroka su pokazatelji porodičnih problema: nedosledna disciplina, previše kritikovanja, previše zaštitnički ili zanemarljivi roditelji, deca nemaju dovoljno ljubavi i pažnje od majke i oca, problemi u braku, mešanje u igru, emocionalni problemi za bilo koga roditelj, susret sa strancem, rivalstvo sa braćom ili sestrama, problemi sa govorom i bolest. Drugi uobičajeni uzroci besa uključuju glad ili umor(7).

Dokazano je da odnos između roditelja i dece utiče na međuljudske veštine i adaptivni razvoj male dece. Zdrav, pozitivan, blizak, topao, podržavajući i prihvatajući roditeljski odnos deteta treba ojačati kako bi se ograničilo naglo ponašanje male dece. Roditelji treba da praktikuju veštine pozitivne interakcije i da razviju disciplinske veštine kako bi ispravili ponašanje deteta. Koristite akronim KALM (smiriti se) da se setite načina da izbegnete česte napade besa i naučite davaoca primarne nege ovim veštinama:

- Komunicirajte dobro. Roditelj treba da bude uzor maloj deci. Trebalo bi da roditelji koriste odlične komunikacijske veštine i izbegavaju negativno ponašanje poput svađe i vike. Odrasli mogu pružiti ilustracije reči osećanja kao što su „ljut“, „tužan“, „umoran“ ili „gladan“. Nudeći prikaze osećanja na licu (kao što su sumorno lice, iznervirano lice i srećno lice) omogućava mališanima da prvo ocenjuju sliku koja najbolje opisuje njihova osećanja. Naučite stariju decu da verbalno podstiču emocije.
- Adresujte potrebe deteta. Dajte detetu pozitivan odgovor tako što ćete mu posvetiti dovoljno vremena. Primeri pozitivnog odgovora uključuju čitanje detetu, igranje igrica i uključivanje deteta u rutinske aktivnosti kao što su kuvanje i čišćenje. Staratelji takođe mogu da izbegnu frustraciju tako što će zaštititi dom od dece i ponuditi materijal za igru koji odgovara uzrastu koji detetu odvlači pažnju od istraživanja opasnih ili nepoželjnih objekata. Očekivanja roditelja od ponašanja treba da budu u skladu sa uzrastom.
- Limitirajte izlaganje deteta nasilnom gledanju televizije, što predviđa agresiju adolescenata i odraslih. Pustite dete da podeli svoja osećanja i saslušaj. Dozvolite detetu da reguliše odluke nudeći izbore koji su prihvatljivi za staratelja. Izbegavajte da prečesto kažete „ne“. Nikada nemojte dozvoliti da bezbednost deteta bude ugrožena dok radi ono što želi.
- Male dremke i obroke obezbedite svakodnevno što je više moguće. Ako je dete daleko od kuće ili propusti uobičajene obroke, imajte na raspolaganju jednostavnu, zdravu hranu kao što su sušeno voće ili krekeri(8).

Šta roditelji mogu da urade u vezi sa napadima besa?

Postoji nekoliko načina da se nosite sa besom. Strategije uključuju sledeće:

- Ostanite mirni i nemojte se svađati sa detetom. Pre nego što upravljate detetom, morate upravljati svojim ponašanjem. Bacanje ili vikanje na dete će pogoršati bes.
- Razmislite pre nego što delujete. Izbrojite do 10, a zatim razmislite o izvoru dečje frustracije, karakterističnom temperamentnom odgovoru ovog deteta na stres (hiperaktivnost, rastresenost, ćudljivost) i predvidljivim koracima u eskalaciji bijesa.
- Pokušajte da intervenišete pre nego što dete otme kontroli. Spustite se u nivo detetovih očiju i recite: „Počinjete da se oživljavate, usporite. Sada imate nekoliko izbora za intervenciju. Možete pozitivno odvratiti dete tako što ćete ga usmeriti na nešto drugo što je prihvatljiva aktivnost. Na primer, možete da uklonite nebezbedni predmet i zamenite ga igračkom koja odgovara uzrastu.
- Možete smestiti dete na „pauzu (time away)“. “Pauza“ je mirno mesto gde dete odlazi da se smiri, razmisli šta treba da uradi i uz vašu pomoć napravi plan za promenu ponašanja.
- Možete ignorisati napad besa ako služi da privuče vašu pažnju. Kada se dete smiri, posvetite mu željenu pažnju.

- Zadržite (u naručju) dete koje je van kontrole i koje bi moglo da povredi sebe ili nekog drugog. Dajte detetu do znanja da ćete ga pustiti čim se smiri. Uverite dete da će sve biti u redu i pomozite mu da se smiri. Roditelji će možda morati da zagrle svoje dete koje plače i kažu da će ga uvek voleti bez obzira na sve, ali da se ponašanje mora promeniti. Ovo uveravanje može biti utešno za dete koje se možda plaši jer je izgubilo kontrolu.
- Ako je dete eskaliralo bes do tačke u kojoj niste u mogućnosti da intervenišete na gore opisane načine, možda ćete morati da usmerite dete na tajm-aut. Ako ste na javnom mestu, nosite dete napolje ili do automobila. Recite detetu da ćete ići kući osim ako se ono ne smiri. U školi do tri puta upozorite dete da se mora smiriti i podsetiti na pravilo. Ako dete odbije da se povinuje, stavite ga na tajm-aut ne duže od 1 minuta za svaku godinu.
- Razgovarajte sa detetom nakon što se dete smiri. Kada dete prestane da plače, pričajte o frustraciji koju je dete doživelo. Pokušajte da pomognete u rešavanju problema ako je moguće. Za budućnost, naučite dete novim veštinama koje će mu pomoći da izbegne napade besa, kao što je kako da na odgovarajući način zatraži pomoć i kako da signalizirate roditelju ili nastavniku da on ili ona zna da treba da odu na „odmor“ da „stanu, razmislite i napravi plan.“ Naučite dete kako da pokuša na uspešnji način interakcije sa vršnjakom ili bratom ili sestrom, kako da izrazi svoja osećanja rečima i prepozna osećanja drugih bez udaranja i vrištanja.

Nikada, ni pod kojim okolnostima, ne prepuštajte se besu. Taj odgovor će samo povećati broj i učestalost napada besa. Objasnite detetu da postoje bolji načini da dobije ono što želi. Nemojte nagrađivati dete nakon besa za smirivanje. Neka deca će naučiti da je bes dobar način da kasnije dobiju poslasticu. Nikada ne dozvolite da narav besa ometa vaš inače pozitivan odnos sa detetom. Naučite dete da je bes osećaj koji svi imamo, a zatim naučite dete kako da konstruktivno izrazi bes(9).

Šta su slomovi?

Slomovi su nevoljna fizička i emocionalna reakcija na situaciju iz koje se ne može pobeći. Osoba obično nije svesna šta se dešava, tako da nema nameru da povredi druge. Slomovi povezani sa autizmom su rezultat stresora i preopterećenja nervnog sistema, što izaziva eksplozivno oslobađanje u ponašanju. Stresori koji ponekad istovremeno prethode slomu mogu uključivati:

- senzorno, emocionalno ili informaciono preopterećenje
- brojni ili preteški zadaci ili zahtevi za izvođenje
- neočekivane promene u životu i/ili životnoj sredini ili suočavanje sa nepoznatim
- intenzivnu frustraciju zbog nemogućnosti da se regulišu očekivani ishodi
- tipični stresori u životu odraslih kao što su zahtevi na poslu, porodica, novac i zdravstveni problemi.

Osoba koja doživi slom možda neće biti svesna stresora koji izazivaju preopterećenje, ali se ipak može osećati podstaknutim da pobjegne iz situacije koja izaziva stres. Ako je to nemoguće, može doći do sloma. Jednom kada je slom u toku, kontrola obično neće biti vraćena dok epizoda ne prođe svojim tokom.

Do sloma može doći za svakoga kada nema izlaza, na primer tokom prirodnih katastrofa. Ali oni sa autizmom često imaju niže pragove stresa i Zato su pod većim rizikom (10). Kada osobe sa autizmom mogu da osećaju da su preopterećene, i kada se raspad gradi, mogu da izraze svoju nelagodnost na neverbalne načine. Ovo bi moglo izgledati ovako:

- koračanje po sobi
- ljuľljanje napred ili nazad
- postavljanje pitanja koja se ponavljaju radi uveravanja
- traženjeda ode
- pucketanje prstima
- udaljavanje od situacije (11).

Upravljanje slomom

SCARED ili Safe, Calm, Affirmation, Rutine, Empathi, and Develop je interventna strategija za smirivanje (deeskalaciju) slomova što je brže moguće. U tabeli 4 SCARED je predstavljen u kratkoj verziji (12).

Tabela 4. Tehnike smirivanja SCARED za decu i odrasle sa autizmom

S (Safe)-Bezbedan: Početni fokus treba da bude obezbeđivanje sigurnog i bezbednog okruženja.	Uradite -uklonite neželjenu stimulaciju ili usmerite pojedinca u manje stimulativno okruženje. Uradite -uklonite društveni pritisak iz situacije. Nemojte -pokušavati da obuzdate pojedinca. Nemojte -ostaviti ga/nju na miru.
C (Calm) - Smiren: Ostanite mirni. Nema potrebe da budete van kontrole.	Nemojte -pokušavati da „obradite“ ono što se dogodilo ili se dešava. Uradite -razgovarajte snažnim, mirnim i uverljivim glasom.
A (Affirmative)-Afirmacija: Obezbedite validaciju afekta i priznajte da pojedinac čini najbolje što može da reši situaciju.	Nemojte -postavljati nepotrebna pitanja ili izazivati odgovore. Uradite -pozovite pojedinca po imenu i priznajte njegov/njen strah.
R (Routine) -rutina: Veća je verovatnoća da će zona udobnosti pojedinca biti u njegovom/njenom ponavljanju rutina.	Nemojte -pokušavati da se mešate u bezazlene rutine poput ponavljanja izjava ili hodanja u osmicama. Uradite -odražavajte njegovo/njeno ponašanje i percepciju, podstičite njegovu/njenu rutinu, pružajte podršku okoline za njegove/njene rutine.
E- Empathy- empatija: Shvatite iz perspektive autistične osobe.	Nemojte -pridikovati o uticaju njegovog/ njenog ponašanja na druge. Ne ponižavajte i ne sramotite. Uradite -priznajte njegov/njen strah i pokažite da ste tu da ga/nju podržite.
D- Develop an intervention strategy- Razvijanje strategije intervencije: Plan intervencije smanjuje učestalost, trajanje, intenzitet i negativne ishode kvarova.	Nemojte -oslanjati se na generičku strategiju. Nemojte -razviti strategiju bez temeljnih konsultacija sa pojedincem i njegovom/njenom porodicom. Uradite -raditi sa pojedincem na razvijanju konkretnih strategija ponašanja za pomoć tokom sloma.

Koja je razlika između napada besa i sloma?

Ključna razlika između napada besa i sloma je u tome što je bes izbor koji ima za cilj postizanje cilja i može se zaustaviti. Slom je nehotični odgovor na stimulus.

I u slomovima i u napadima besa, negovatelj treba da obrati pažnju na to šta je to moglo izazvati i zašto bi dete moglo reagovati onako kako jeste. Tantrumi su najčešće uzrokovani frustracijom zbog toga što dete ne može ili ne može nešto da uradi. Tantrumi obično nisu rezultat senzornog preopterećenja, a mogu se pogoršati umorom ili glađu. Kada je u pitanju kolaps autizma, različiti faktori okoline mogu uticati na različite ljude. Zapamtite da okidač možda ne izgleda kao

velika stvar neurotipičnoj osobi ili čak drugoj autističnoj osobi, tako da je važno ne odbaciti autističnu osobu ako kaže da joj je neprijatno.

Senzorni slom može se desiti u bilo kom trenutku tokom života pojedinca. Međutim, slom kod autizma može biti lošiji za decu jer je manja verovatnoća da razumeju šta se dešava ili da budu u stanju da se uklone iz situacije. Odrasli sa autizmom su možda naučili tehnike maskiranja kako bi prikriili slom.

Međutim, mnogo je manje verovatno da će odrasla osoba imati tantrum nego dete. Većina dece napreduje dalje od napada besa kao načina komunikacije kada su veoma mala, jer postaju sposobnija da izraze svoje nezadovoljstvo i imaju više slobode.

Ako pojedinac doživljava autistični slom, njihova reakcija ili buduće reakcije ne mogu biti oblikovane nagradama. Pružanje podsticaja, nagrada ili kazne ne može ih sprečiti da dožive autistični slom; to neće uticati na sposobnost njihovog mozga da obradi preopterećenje informacijama. Za razliku od autizma, napadi besa mogu biti, i često jesu, oblikovani nagradama. Ako je dete nagrađeno za dobro ponašanje ili je disciplinovano zbog lošeg ponašanja, podsticaj može zaustaviti trenutni bes ili sprečiti buduće.

Iako zauzeta, javna okruženja mogu da izazovu senzorne slomove, ne zahtevaju uvek publiku, a pojedinac ne pokušava da dobije reakciju od nekog drugog. Slomovi kod autizma mogu se desiti čak i kada je pojedinac sam, jer mogu biti izazvani neočekivanim promenama u planovima ili osećanjem preteranog stresa. Međutim, napadi besa zahtevaju publiku i mogu se zaustaviti postupcima drugih ljudi. Kada dete ima bes, obično ga može smiriti roditelj koji ga udalji iz situacije, ignoriše ga, da mu ono što želi ili podstakne da se smiri.

Jedna od najvažnijih razlika između raspada autizma i napada besa je da se autizam ne bi trebao smatrati 'nestašnim ponašanjem'. Osoba sa autizmom ne može a da ne doživi intenzivno senzorno preopterećenje, a njihove reakcije su posledica nedostatka kontrole. Čak i ako je čulni pad eksplozivan i agresivan, grditi osobu zbog ovakvog ponašanja u ovom trenutku može pogoršati situaciju. Zbog toga se mogu osećati postišeno, uplašeno ili ogorčeno. Slom je ranjivo vreme za autističnu osobu, posebno za autističnu decu, tako da je važno da se osećaju bezbedno i da mogu verovati onome ko se brine o njima. Do besa, međutim, dolazi kada dete izgubi živce ili se dešava nešto što im ne ide na ruku. Žele da privuku pažnju i znaju koja ponašanja će to učiniti.

Dva tipa reakcija su tipična za slom kod autizma - eksplozivna reakcija ili povlačenje. Eksplozivne reakcije mogu uključivati vrištanje, viku, agresivno ponašanje ili plač. S druge strane, manje eksplozivne reakcije mogu uključivati odbijanje komunikacije ili interakcije, povlačenje ili zatvaranje. Ponašanje povlačenja može biti diskretno i ponekad proći neprimećeno, tako da je ključno biti svestan ove reakcije. Kada su u pitanju napadi besa, deca obično reaguju na eksplozivan način koji može izgledati slično eksploziji autizma. Međutim, za razliku od čulnih poremećaja, napade besa obično ne karakteriše ponašanje povlačenja.

Ponekad se pojedinci mogu fizički povrediti dok imaju autistični slom. Dete koje pati je potpuno preplavljeno; može izgubiti kontrolu i povrediti sebe ili druge bez mogućnosti da registruje šta radi. Na primer, može pasti na pod, udariti se ili bacati stvari po prostoriji. Međutim, malo je verovatno da će dete koje ima bes sebefizički povrediti. Iako mogu da napadnu i udare stvari, i mogu se slučajno povrediti, češće će namerno reagovati nedostatkom prave sile (11).

Izazovna ponašanja i roditeljski stres

Izazovna ponašanja su poznati uzrok visokog roditeljskog stresa u porodicama dece sa poremećajima iz autističnog spektra. Odgajanje deteta sa autizmom povezano je sa višim nivoima roditeljskog stresa, psihičkog stresa i problema sa mentalnim zdravljem kod roditelja. Tačnije,

prisustvo izazovnog ponašanja kao što su udaranje, uništavanje imovine i samopovređivanje može predvideti viši nivo roditeljskog stresa (13). Dužnosti roditelja prema detetu sa smetnjama u razvoju postaju još zahtevnije kada dete ispoljava izazovno ponašanje ili probleme u ponašanju. Problemi u ponašanju deteta sa dijagnozom autizma mogu uticati na mentalno zdravlje roditelja, ali i na njihov stil roditeljstva. Roditelji sa autističnom decom imaju veći nivo stresa od roditelja dece koja se obično razvijaju i dece sa drugim smetnjama u razvoju kao što je Daunov sindrom. Funkcionalnost roditelja takođe može biti pogođena i može dovesti do depresije (14).

Šta roditelji mogu učiniti za izazovno ponašanje?

- Razmislite o načinima da pomognete detetu, mladoj osobi ili odrasloj osobi da ostane srećna i smirena:
Šta im čini dobar dan? Možete li da učinite dostupnim njihove omiljene aktivnosti? Kako im možete pomoći da komuniciraju sa Vama ili razumeju vas/šta se dešava?
 - Naučite jednostavnu komunikaciju, npr. znak za „gotovo“
 - Razgovarajte sa detetom na način na koji dobro reaguje
 - Nagrade: može se izgovoriti pohvala, npr. „dobro urađeno“, „to je sjajno“, znak palca gore itd.
 - Postavljanje granica je važno kako bi dete znalo kakvo se ponašanje od njega očekuje. Koristite različite metode komunikacije kako biste im pomogli da razumeju šta da rade, npr. slike, znakovi i govor
 - Rutina i struktura: Napravite vizuelni plan dana koji će dete pratiti kako bi znalo šta će se sledeće desiti. Budite dosledni rutinama u glavnim trenucima dana (npr. rutine vezane za vrtić, hranjenje, spavanje), ali ne i u slobodnom vremenu; u tom aspektu potrebno je menjati interese i aktivnosti.
- Šta možete učiniti kada ponašanje postane izazovno? Prepoznajte rane znake upozorenja ponašanja i razmislite o tome kako da reagujete kada ih vidite. Znati šta im pomaže da održe svoju osnovnu liniju ili da budu smireni/zadovoljni znači da možete ponuditi ono što im se sviđa.
 - Skrenuti ili odvući pažnju
 - Koristite gestove/znakove tela
 - Ako je bezbedno, ne reagovati ili „ignorirati“ ponašanje
 - Povuci se iz situacije
 - Ostanite što mirniji.
- Šta možete učiniti ako se ponašanje dešava ili će se uskoro dogoditi?
 - Koristite gestove/znakove tela, ali nikada ne upirite prstom
 - Ako je bezbedno, pokušajte da ne reagujete ili ignorišete ponašanje – ali ne ignorišete dete
 - Dajte lični prostor
 - Slušajte, ne bombardujte dete pitanjima
 - Posmatrajte i budite spremni da odgovorite ako je potrebno.
- Šta možete učiniti nakon ponašanja? Budite oprezni jer postoji rizik od ponovnog eskaliranja ponašanja. Članu vaše porodice biće potrebno vreme da se vrati svom uobičajenom ponašanju i možda će trebati dodatni prostor ili vreme da se smiri. Vreme je da ih držite na oku, ali nemojte biti previše nametljivi.
 - Dajte im vremena i prostora
 - Možda će morati da se odmore ili da spavaju

- Nešto za jelo ili piće
- Mirna aktivnost kao TV
- Idite u šetnju ili sedite na svežem vazduhu ako možete
- Razgovarajte sa nekim i razmislite
- Proverite da li su svi u redu (15).

Literatura

1. Nicholls G, Bailey T, Grindle CF, Hastings RP. Challenging behaviour and its risk factors in children and young people in a special school setting: A four wave longitudinal study. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2023 Mar;36(2):366-373. doi: 10.1111/jar.13066. Epub 2022 Dec 23. PMID: 36564858 ; PMCID: PMC10108066
2. Leader G, Mannion A. Challenging Behaviors. *Handbook of Assessment and Diagnosis Of Autism Spectrum Disorder.* 2016. pg. 209–232.
3. Emerson Eric, Einfeld Stewart L. *Challenging Behaviour* - Google Books. Cambridge University Press. 2011. pg. 10–12. Available from: https://books.google.mk/books?hl=en&lr=&id=orgMzQdy2PIC&oi=fnd&pg=PR7&dq=management+of+challenging+behaviour&ots=bt9s4vMs-2&sig=1bj8OZ3IQKqr-yucaUt6gTkx6Ac&redir_esc=y#v=onepage&q=management%20of%20challenging%20behaviour&f=false
4. Carr M.E. Self-management of Challenging Behaviours Associated with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Australian Psychological Society [Internet].* 2016 Apr;1–18. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/303841113>
5. Whitaker Philip, Joy Helen, Edwards David, Harley Jane. *Challenging Behaviour and Autism: Making Sense - Making Progress; a Guide to preventing and managing challenging behaviour for parents and children* - Google Books. National Autistic Society. 2001 [cited 2023 Jul 25]. pg. 5–10. Available from: https://books.google.mk/books?hl=en&lr=&id=ITCuhWVMOroC&oi=fnd&pg=PA3&dq=challenging+behavior+and+autism&ots=-gWPTDqXM0&sig=1X8CMrdST5U851_X00exdhbpCVg&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
6. *Challenging behaviors tool kit.* Autism Speaks. 2012;1–71.
7. Fetsch R, Jacobson B. *Children's Anger and Tantrums.* Colorado State University Extension [Internet]. 2013; Available from: www.ext.colostate.edu
8. Findings E, Chaudhary P, Kaur Randhawa R, Choudhary P, Scholar N, Professor A. A review of Detailed Assessment, Management and Parent Education Regarding Temper Tantrum Behavior in Younger Children. *International Journal of Creative Research Thoughts (IJCRT) [Internet].* 2021 May;9(5):2320–2882. Available from: www.ijcrt.org
9. Harrington R.G. *Temper Tantrums: Guidelines for Parents.* University of Kansas [Internet]. 2013;1–3. Available from: http://www.nasponline.org/resources/behavior/tantrums_ho.aspx
10. Bedrossian L. *Understand autism meltdowns and share strategies to minimize, manage occurrences.* Disability compliance in higher education, Volume 20, issue 7, 2015;
11. *Autism awareness center, Seven Differences Between Tantrums vs Autism Meltdowns [Internet].* Available from: <https://www.experia.co.uk/blog/7-differences-between-tantrums-and-autism-meltdowns/>
12. Mazefsky C., Lipsky D., Richards W. *Managing Meltdowns: Using the S.C.A.R.E.D Calming Technique with Children and Adults with Autism.* *Journal of Autism Developmental Disorders.* 2010 Jul;40(7):916–7.
13. Argumedes M, Lanovaz MJ, Larivée S. *Challenging Behaviors and Parenting Stress 1 Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders.* *Journal of Autism Developmental Disorders.* 2018 Jul;48(7):2585–2589.
14. Rahman PA, Jermadi H. *Parental Stress and Parenting Styles in Managing Autistic Children with Behavior Problems.* *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences.* 2021;17(SUPP3):2636–9346.
15. *Challenging behaviors foundation, Johnson Laura. Quick Read Challenging Behavior Guide.* 2020.

Emocionalna regulacija kod dece sa smetnjama u razvoju

viš. nauč. sar. dr sci. Tatjana Zorčec, spec. medicinske psihologije

Najvažnije poruke:

- Odrasli treba da prepoznaju emocionalne okidače, specifične situacije, okruženja ili događaje koji izazivaju izražene emocionalne reakcije kod deteta, kao što su anksioznost, ljutnja ili tuga.
- Treba shvatiti da teškoće deteta mogu uticati na njegovu emocionalnu regulaciju.
- Roditelji kod kuće treba da stvore bezbedan, miran prostor gde dete može da se povuče kada se oseća uznemireno.
- Svakodnevne rutine pružaju deci osećaj sigurnosti i predvidljivosti.
- Odrasli treba da podstiču otvorenu komunikaciju, gde dete može da priča o svojim osećanjima i potvrđuju svoje emocije bez osuđivanja.
- Odrasli treba da pokažu detetu kako da se nosi sa stresom, frustracijom ili tugom na konstruktivan način.
- Odrasli treba da pohvale i nagrađuju dete za odgovarajuće ispoljavanje njegovih emocija i efikasno upravljanje osećanjima.

Šta je emocionalna regulacija?

Emocionalna regulacija je „sposobnost da se odgovori na stalne zahteve iskustva sa nizom emocija na način koji je društveno podnošljiv i dovoljno fleksibilan da dozvoli spontane reakcije, kao i sposobnost odlaganja spontanih reakcija po potrebi“ (1). Jednostavnije rečeno, veštine samoregulacije nam omogućavaju da pratimo i odredimo koje emocije doživljavamo, delujemo na njih i koje pokazujemo. Bez obzira na naše godine, ovo može biti teško čak i za najzdravije ljude - a za decu sa posebnim potrebama može izgledati nemoguće.

Emocionalna regulacija se odnosi na proces efikasnog upravljanja i kontrole naših emocija. Osnažuje pojedince da svesno biraju svoje emocionalne odgovore i postupke, umesto da budu preplavljeni ili diktirani njihovim emocijama. Ova veština nam omogućava da se nosimo sa različitim emocionalnim stimulansima sa kojima se svakodnevno susrećemo na tri moguća načina:

1. pokretanje akcija izazvanih emocijama (nije najidealniji pristup)
2. inhibiranje akcija izazvanih emocijama (takođe nije najidealniji pristup)
3. modulirajući odgovori izazvani emocijama (najbolji izbor) (2).

Koristeći emocionalnu regulaciju, možemo odrediti koje su emocije značajne i odgovoriti na njih na način koji je koristan, a ne štetan.

Značaj emocionalne regulacije leži u njenoj sposobnosti da pojedincima pruži osećaj kontrole nad svojim emocijama. Omogućava im da donesu svesne odluke o tome kako da reaguju na različite emocionalne situacije, doprinoseći njihovom opštem blagostanju. Deca koja se suočavaju sa izazovima kao što su anksiozni poremećaji, smetnje u učenju, ADHD ili druge posebne potrebe mogu smatrati da je malo više izazovno da razviju ovu veštinu. Ove osobe mogu biti sklonije doživljavanju negativnih emocija i borbi sa svojim samopoštovanjem. Deca sa smetnjama u razvoju mogu se suočiti sa jedinstvenim izazovima u emocionalnoj regulaciji zbog uticaja njihovih smetnji na različite aspekte njihovog razvoja. Važno je napomenuti da su smetnje u razvoju raznolike i da će iskustvo svakog deteta biti različito.

Obećavajuća istraživanja pokazuju da podučavanje dece veštinama emocionalne regulacije može dati pozitivne rezultate. U jednoj studiji, deca koja su prošla takvu obuku imala su 46% manje upućivanja u školu za samo četiri meseca (3). Pravilno upravljanje emocionalnim

reakcijama može značajno poboljšati život deteta na smislen način (4). Štaviše, mogu se podučavati strategije regulacije emocija, a učenje ovih veština može poboljšati dobrobit deteta, podstaći pozitivne emocije i omogućiti im da promišljeno reaguju umesto da preterano reaguju na emocionalne okidače.

Kako negovati emocionalnu regulaciju kod dece

Veštine emocionalne regulacije pomažu ljudima da upravljaju i izraze svoje emocije. Njih treba podučavati u porodici, a postoji mnogo opcija koje odgovaraju uzrastu koje možete da uradite sa svojim mališanom kako biste ih vodili kroz obradu njihovih osećanja:

- **Pokažite i recite** – nemojte samo govoriti svom detetu kako da se samoreguliše, pokažite mu svojim ponašanjem! Deca često modeliraju ono što vide kod kuće. Kada pokažete pozitivne strategije suočavanja, oni vide praktičan primer koji treba slediti.
- **Dajte pauzu**- zamolite dete da odloži svoj odgovor umesto da odmah reaguje. Studije pokazuju da uzimanje pauze i završetak zadatka koji odvlači pažnju može umanjiti ozbiljnost odgovora (5).
- **Napravite grafikon osećanja** – kada deca nemaju adekvatan emocionalni rečnik, teško im je da artikuliraju svoje potrebe i borbe. Pravljenje grafikona osećanja je jedan efikasan način da im pomognete da dešifruju, objasne i regulišu svoje emocije. Možda biste čak želeli da opremite članove porodice ovim alatom, osnažujući ih da pomognu vašem detetu da razgovara o osećanjima. Potrebno je selo!
- **Definišite uzrok i posledicu** – razjašnjavanje posledica, posebno za decu sa posebnim potrebama, eliminiše nagađanje za njih. Bilo da se radi o kućnim poslovima i nagradama ili besu i gubitku privilegija, stvorite jasne posledice kako bi mogli da razumeju uticaj svojih izbora i ponašanja. Razgovarajte sa njima o ovim scenarijima.
- **Disanje** – ovo ih dovodi u sadašnji trenutak i dovodi ih u njihovo telo. Pored toga, disanje može imati koristi i za mentalno i za fizičko zdravlje (6).
- **Dijeta i ishrana**- deca sa poteškoćama u razvoju su izbirljiva u jelu i imaju više alergija na hranu od drugih. U konsultaciji sa svojim pedijatrom, trebalo bi da odredite specifičnu ishranu i zdravu ishranu za njihove alergije.
- **Poboljšanje imunološke funkcije i uklanjanje patogena**-stres zapravo može uticati na imunološki sistem, a mikrobiomu dece sa posebnim potrebama takođe može biti potrebna pomoć. U konsultaciji sa svojim pedijatrom, možete podesiti upotrebu nekih suplemenata, specifične hrane ili probiotika za poboljšanje njihovog mikrobioma

Poremećaj emocionalne regulacije

Loša emocionalna regulacija može izazvati probleme u reakcijama i rasuđivanju, prijateljstvima, poslu, školi i upravljanju stresom. U emocionalnoj disregulaciji, negativne emocije mogu biti neorganizovane i dramatične reakcije su uobičajene.

Međutim, intenzivnije stanje može biti poznato kao poremećaj emocionalne regulacije. Pojedinci sa ovim poremećajem mogu ispoljiti preterane, impulsivne emocionalne reakcije. Ovo može izgledati kao napadi besa, optuživanja, plača, histerije, optužbe, emocionalna nestabilnost, nesigurnost i osećaj bezvrednosti.

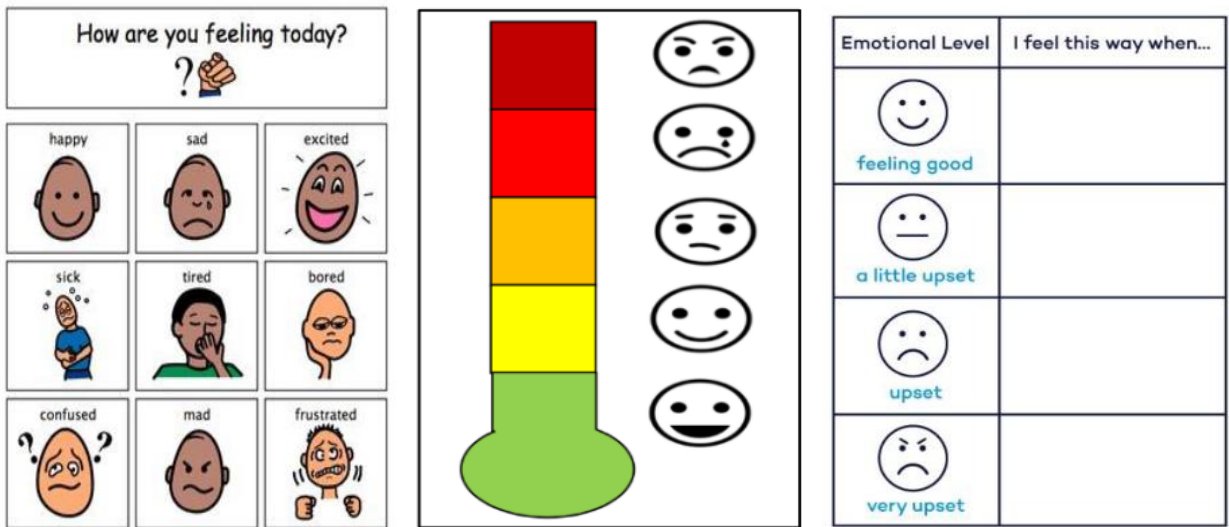
Roditeljstvo deteta na odgovarajuću emocionalnu regulaciju

Za mnogu decu sa autizmom i/ili teškoćama u učenju, efikasna emocionalna regulacija mora da se uči direktno njima. Evo nekoliko strategija koje će pomoći vašem detetu da razvije emocionalnu regulaciju ili samoregulaciju:

1. obezbedite svom detetu doslednost i stabilnost – ovo pomaže vašem detetu da zna da ste tu da mu pomognete čak i kada oseća velike emocije koje su neodoljive.
2. pomozite svom detetu da razume velike emocije. Objasnite osećanja koristeći reči koje mogu da razumeju - koristite slike, knjige ili video zapise koji će Vam pomoći da objasnite:
 - a) budite odgovorni i razgovarajte o emocijama sa svojim detetom. Označite njihove emocije onako kako se prirodno dešavaju tokom dana, tako da postanu svesni svojih različitih emocionalnih stanja. Na primer, "Ljut/a si jer ti je igračka pokvarena". "Smeješ se, mislim da si srećan/srećna."
 - b) označite emocije u prirodnom kontekstu. Kada čitate knjigu, gledate video ili idete u posetu prijateljima, možete im ukazati na emocije – „Vidi, Ana se smeje. Ona je srećna." Neka vaš jezik bude jednostavan i na nivou razumevanja vašeg deteta.
3. ako se vaše dete bori sa jakim osećanjem, ohrabrite ga da navede osećaj i šta ga je izazvalo. Međutim, ako je vaše dete postalo veoma uznemireno ili neregulisano, nije vreme da označite taj osećaj. Sačekajte da ovo vreme prođe i recite u vreme kada je vaše dete smirenije i sposobnije da sluša. Zapamtite, u redu je osećati bilo koje osećanje, kao što je bes, i svako se ponekad oseća ljutim. Priznavanje osećanja vašeg deteta biće veoma važno da mu pomognete da reguliše: „Znam da si ljut jer ne možeš da ideš u park“, pomaže detetu da prepozna emociju, a takođe daje poruku da prepoznajete emociju, i mogu potvrditi svoja osećanja. To onda može dovesti do rešavanja problema kada su u stanju da razmišljaju mirnije – šta mogu da urade kada se osećaju ljuto što je prikladnije od udaranja ili bacanja stvari, na primer? Učenje vašeg deteta alternativnim strategijama za upravljanje svojim emocijama može biti veoma korisno u podršci da razviju veće nivoe emocionalne regulacije. Poruka je: „U redu je biti ljut, ali nije u redu povrediti sebe ili druge, ili razbiti stvari. U redu je razgovarati o tome ili napraviti pauzu.“
4. za stariju decu, možete pokušati da naučite svoje dete strategijama suočavanja. Na primer, 5 dubokih udaha, brojanja do 20 u glavi ili odlaska i provođenja vremena nasamo sa sobom. Vežbajte scenarije u svom domu gde mogu da vežbaju korišćenje strategija suočavanja i da se naviknu da ih koriste za buduću referencu. Strategije takođe mogu uključivati traženje pomoći od odraslih, „Reci to, nemoj to raditi“, na primer, reći „Ja sam ljut“ umesto da bacim igračku, opuštanje i pokušaj ponovo kasnije i traženje zagrljaja.
5. pohvalite svoje dete kada pokaže samoregulaciju i upravlja nezgodnom situacijom. Na primer „Bio si tako dobar u čekanju na svoj red“, „Sviđa mi se način na koji si to podelio sa svojim bratom kada je pitao“. Ovo je zaista važno, a posebno ako vaše dete uspe da na odgovarajući način reaguje na nezgodnu situaciju sa kojom može da se bori, kao što je čekanje na red ili deljenje. Ne zaboravite da posvetite više pažnje ponašanjima za koje biste želeli da se povećaju – ovo može biti koristan način da skrenete pažnju vašeg deteta na ponašanje i date mu poruku da može da privuče vašu pažnju za odgovarajuća ponašanja.
6. model samoregulacije za svoje dete. Deca uče gledajući nas i kako reagujemo na situacije. Pokažite svom detetu kako reagujete na frustrirajući zadatak. Na primer, mogli biste da kažete: „Vau, ovo je zaista teško uraditi, i osećam se frustrirano. Napraviću pauzu i vratiti se tome kada se budem smirio/la“. Pokažite da dišete mirno i da razmislite o situaciji pre

nego što preduzmete akciju. Ovo je lakše reći nego učiniti, i svi smo ponekad frustrirani, ali pokušajte da zapamtite da i vaše dete uči iz vašeg reagovanja na teške situacije.

7. kada je prikladno, korišćenje društvene priče koja uključuje kako se vaše dete oseća i odgovarajuće načine da reaguje na situaciju može biti korisno. Ovo može biti korisno ako postoji određena situacija koja izaziva osećanja prema vašem detetu kojima je teško upravljati, kao što je gubitak utakmice ili čekanje na red. U društvenoj priči objasnite osećaj, ali dajte i neka rešenja o tome kako najbolje reagovati na osećanje.
8. za stariju decu može biti korisno korišćenje vizuelnog sistema kao što je emocionalni termometar ili skala od 5 tačaka (Slika 1). Ovo je vizuelni sistem koji može pomoći u organizovanju razmišljanja vašeg deteta kada prolazi kroz teške trenutke. Kada prvi put uvedete ovaj sistem, razgovarajte o dijagramu i dozvolite im da kreiraju sopstvene oznake za svaki nivo. Oni tada mogu smisliti različite situacije zbog kojih se osećaju na određenim nivoima. Ili ih pitajte kako bi se osećali u određenom scenariju. Možete da se pozovete na tabelu kada osetite da vaše dete postaje neregulisano i da je koristite da biste mu efikasno pomogli da se seti da koristi strategije suočavanja kada oseti da postaje uznemireno ili neregulisano (7-9).



Slika 1. Vizualni sistemi za učenje emocionalne samoregulacije

Strategije emocionalne regulacije u razvoju dece

Postoji mnogo strategija kako možete emocionalno regulisati razvoj u detinjstvu. Evo glavnih strategija za poboljšanje procesa regulacije deteta, mada treba napomenuti da nisu sve podjednako korisne ili pozitivne:

Terapija dijalektičkog ponašanja (Dialectical Behavior Therapy-DBT) je psihoterapijska tehnika koja se koristi da pomogne pojedincima da poboljšaju svoju toleranciju na nevolje, kontrolišu negativne misli, razumeju i ublaže svoje emocije, poboljšaju kvalitet života i postave ciljeve za budućnost. DBT uključuje i individualnu terapiju i grupni rad. Veštine regulacije emocija koje se podučavaju uključuju:

- svesnost pozitivnih i negativnih emocija i prepoznavanje istih.
- Spособnost imenovanja i označavanja emocija.
- Samosvest o svojim trenutnim osećanjima.

- Poznavanje i korišćenje poželjnih reakcija u svakodnevnom životu.
- Poboljšana sposobnost upravljanja stresom i korišćenje pozitivnih tehnika suočavanja. DBT se često ne primenjuje sve dok dete ne napuni 10 godina ili više (10).

Kognitivno-bihejvioralna terapija (CBT ili kognitivna terapija) može pomoći deci sa anksioznošću da se manje brinu i povećaju njihovu emocionalnu svest. Međutim, ovo i druge studije izražavaju zabrinutost da to ne utiče na regulaciju drugih emocija poput ljutnje ili tuge (11).

Izbor situacije odnosi se na strategiju držanja deteta podalje od situacija koje će biti štetne ili negativno uticati na njihovo emocionalno iskustvo. Ovde se radi o pomoći detetu da nauči da bira situacije u koje će se postaviti, uzimajući u obzir sopstvene reakcije unapred (9).

Modifikacija situacije je termin koji se koristi za pokušaj da se promeni emocionalni ton situacije, bilo putem fizičkog distanciranja, humora, promene teme ili nekog drugog metoda.

Vežbanje može biti efikasan u smanjenju percipiranog stresa i emocionalnog stresa za samo dva meseca, prema jednoj studiji (12).

Pažljivo raspoređivanje može imati mnogo oblika preusmeravanja pažnje na ili od emocionalno nabijene situacije. Ovo može izgledati ovako:

- *Ometanje*-iako ovo nije dugoročna opcija za pomoć u emocionalnoj regulaciji vašeg deteta, kratkoročna distrakcija može privremeno pomoći kod poremećaja emocionalne regulacije.
- Druge metode uključuju brigu, razmišljanje i potiskivanje misli, od kojih su sve „neprilagođene” ili imaju negativne rezultate tokom vremena (13).

Kognitivna promena je način da se promeni način na koji dete obrađuje situaciju kako bi promenilo njeno značenje u svom umu. Ovo se može uraditi kroz:

- *Ponovna procena*, u kojoj pojedinac reinterpretira situaciju ili događaj da bi mu dao novo emocionalno značenje. U većini slučajeva, ovo se smatra pozitivnom strategijom. Na primer, nešto što je dete ranije mislilo da je „smak sveta“ sada je samo loš dan u školi.
- *Distanciranje*, koji se odnosi na sposobnost deteta da se ukloni iz situacije i sagleda stvari objektivno, može biti od velike pomoći. U stvari, je prikazano za smanjenje negativnih reakcija, otkućaja srca i krvnog pritiska kada se koriste kao strategija.
- Dobrodušni pozitivni humor može pomoći u emocionalnoj regulaciji, ali negativni humor nema iste rezultate (15).

Literatura

1. Cole PM, Michel MK, Teti LO. The development of emotion regulation and dysregulation: a clinical perspective. *Monogr Soc Res Child Dev.* 1994;59(2-3):73-100. PMID: 7984169
2. Davidson, R. J. (1998). Affective style and affective disorders: Perspectives from affective neuroscience. *Cognition & Emotion*, 12(3), 307-330.
3. Wyman PA, Cross W, Hendricks Brown C, Yu Q, Tu X, Eberly S. Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: proximal impact on school behavior. *J Abnorm Child Psychol.* 2010 Jul;38(5):707-20. doi: 10.1007/s10802-010-9398-x. PMID: 20180009; PMCID: PMC2880630.
4. Graziano PA, Reavis RD, Keane SP, Calkins SD. The Role of Emotion Regulation and Children's Early Academic Success. *J Sch Psychol.* 2007 Feb 1;45(1):3-19. doi: 10.1016/j.jsp.2006.09.002. PMID: 21179384; PMCID: PMC3004175.
5. Wang, C. S., Sivanathan, N., Narayanan, J., Ganegoda, D. B., Bauer, M., Bodenhausen, G. V., & Murnighan, K. (2011). Retribution and emotional regulation: The effects of time delay in angry economic interactions. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 116(1), 46–54. <https://doi.org/10.1016/j.obhdp.2011.05.007>

6. Ma X, Yue ZQ, Gong ZQ, Zhang H, Duan NY, Shi YT, Wei GX, Li YF. The Effect of Diaphragmatic Breathing on Attention, Negative Affect and Stress in Healthy Adults. *Front Psychol.* 2017 Jun 6;8:874. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00874. PMID: 28626434; PMCID: PMC5455070.
7. Wyman PA, Cross W, Hendricks Brown C, Yu Q, Tu X, Eberly S. Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: proximal impact on school behavior. *J Abnorm Child Psychol.* 2010 Jul;38(5):707-20. doi: 10.1007/s10802-010-9398-x. PMID: 20180009; PMCID: PMC2880630.
8. Dadomo H, Grecucci A, Giardini I, Ugolini E, Carmelita A, Panzeri M. Schema Therapy for Emotional Dysregulation: Theoretical Implication and Clinical Applications. *Front Psychol.* 2016 Dec 22;7:1987. doi: 10.3389/fpsyg.2016.01987. PMID: 28066304; PMCID: PMC5177643.
9. Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271–299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
10. Valentine, S. E., Bankoff, S. M., Poulin, R. M., Reidler, E. B., & Pantalone, D. W. (2015). The use of dialectical behavior therapy skills training as stand-alone treatment: A systematic review of the treatment outcome literature. *Journal of clinical psychology*, 71(1), 1-20.
Abstract: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25042066>
11. Suveg C, Sood E, Comer JS, Kendall PC. Changes in emotion regulation following cognitive-behavioral therapy for anxious youth. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2009 May;38(3):390-401. doi: 10.1080/15374410902851721. PMID: 19437299
12. Oaten M, Cheng K. Longitudinal gains in self-regulation from regular physical exercise. *Br J Health Psychol.* 2006 Nov;11(Pt 4):717-33. doi: 10.1348/135910706X96481. PMID: 17032494.
13. Nolen-Hoeksema, S., & Morrow, J. (1993). Effects of rumination and distraction on naturally occurring depressed mood. *Cognition and Emotion*, 7(6), 561–570. <https://doi.org/10.1080/02699939308409206>
14. Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348–362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
15. Samson AC, Gross JJ. Humour as emotion regulation: the differential consequences of negative versus positive humour. *Cogn Emot.* 2012;26(2):375-84. doi: 10.1080/02699931.2011.585069. Epub 2011 Jul 15. PMID: 21756218.

Nasilje (engl. bullying) i deca sa teškoćama u razvoju

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent

Najvažnije poruke:

- Odrasli trebaju biti pažljivi i primetiti neočekivane promene u ponašanju deteta, poput povlačenja, anksioznosti, depresije, ljutnje ili fizičkih ozleđa.
- Odrasli trebaju potaknuti dete neka priča o svom danu i slušati ga bez osude, koristeći otvorena pitanja kako bi detetu pomogli da izrazi svoja osećanja i iskustva u vezi s vršnjačkim nasiljem.
- Odrasli trebaju uveriti dete da ako doživljava maltretiranje, to nije njegova/njena krivica.
- Roditelji mogu koristiti različite uloge u igri kako bi pomogli detetu da vežba asertivne odgovore.
- Deci treba osigurati pozitivno pojačanje i pohvale za njihove snage i postignuća.
- Roditelji trebaju potražiti pomoć stručnjaka za mentalno zdravlje koji može pružiti detetu strategije za suočavanje s emocionalnim uticajem vršnjačkog nasilja.
- Roditelji trebaju sarađivati s obrazovnim osobljem u školi ako se nasilje događa tokom nastave.

Uvod

Olweus je 1999. godine (prema Piskin M.) opisao maltretiranje pozivajući se na tri kriterijuma:

- 1) agresivno ponašanje ili namerno nanošenje štete,
- 2) vrši se više puta i tokom vremena,
- 3) odvija se u kontekstu međuljudskog odnosa koji karakteriše neravnoteža moći (1).

Važno je da se maltretiranje razlikuje od međuljudskih sukoba ili „grube igre“. Dok su neslaganje, zadirkivanje i sukobi deo odrastanja, maltretiranje je ekstremni oblik vršnjačkog sukoba ili zadirkivanja i može biti štetno, kako fizički tako i psihički.

Maltretiranje se ne dešava samo između dece koja maltretiraju i one koja su maltretirana, već se smatra grupnim fenomenom u kojem učestvuju druga deca. Prolaznici mogu pomoći nasilniku ili pokušati da pomognu žrtvi, ili se mogu povući i pokušati da se ne mešaju. Incidente nasilja obično uključuju nekoliko posmatrača, a u većini slučajeva ovi posmatrači ne pokušavaju da zaustave maltretiranje što nasilnik može protumačiti kao pojačanje za nastavak maltretiranja. Međutim, takođe se pokazalo da kada posmatrači interвениšu i pokušaju da zaustave maltretiranje, oni su efikasni u većini slučajeva (2).

Maltretiranje može imati različite oblike kao što su:

- Fizičko maltretiranje: udaranje, šamar ili guranje
- Verbalno maltretiranje: prozivanje, ogovaranje ili pretnje nekome
- Neverbalno zlostavljanje: znakovi rukama ili tekstualne poruke
- Emocionalno zlostavljanje: pretnja, zastrašivanje ili ponižavanje nekoga
- Isključivanje: ignorisanje ili izolovanje nekoga
- Podrivanje, stalna kritika ili širenje glasina
- Kontrolisanje ili manipulisanje nekim
- Upućivanje tihih, lažnih ili uvredljivih poziva.
- Rasno, seksualno, transfobično ili homofobično maltretiranje
- Maltretiranje nekoga zato što ima smetnje u razvoju (3).

Znaci maltretiranja dece

Mnogi roditelji su zabrinuti da bi njihovo dete moglo biti žrtva maltretiranja dece. Neki od znakova da je dete zlostavljano uključuju:

- Dolazi kući sa pocepanim, oštećenim ili nedostajućim komadima odeće, knjigama itd.
- Ima neobjašnjive posekotine, modrice i ogrebotine
- Ima malo prijatelja, ako ih uopšte ima, sa kojima provodi vreme
- Čini se da se plaši odlaska u školu, hodanja do škole i iz nje, vožnje školskim autobusom ili učešća u organizovanim aktivnostima sa vršnjacima (kao što su klubovi)
- Prolazi dugu, „nelogičnu” rutu kada hoda do ili iz škole
- Izgubio je interesovanje za školski rad ili iznenada počinje loše da ide u školu
- Izgleda tužan, neraspoložen, plačljiv ili depresivan kada dođe kući
- Često se žali na glavobolje, bolove u stomaku ili druge fizičke bolesti
- Ima problema sa spavanjem ili često sanja
- Doživljava gubitak apetita ili
- Izgleda anksiozno i pati od niskog samopoštovanja (4).

Ko je u opasnosti?

Svako dete može biti maltretirano iz bilo kog razloga. Ako se na dete na neki način gleda kao na drugačije ili kao na laku metu, ono može biti više izloženo riziku. To može biti zbog njihove rase ili etničke pripadnosti, pola ili seksualne orijentacije. Ili to može biti zato što izgledaju anksiozno ili imaju nisko samopoštovanje, nemaju asertivnost i stidljivi su ili introvertni. Popularna ili uspešna deca su takođe maltretirana, ponekad zato što su drugi ljubomorni na njih. Ponekad porodične okolnosti deteta ili život u kući mogu biti razlog da ga neko maltretira. Deca sa smetnjama u razvoju mogu doživeti maltretiranje jer izgledaju kao laka meta i manje sposobna da se brane (3).

Šta znamo o nasilnicima?

Čini se da deca nasilnici imaju potrebu da se osećaju moćno i da imaju kontrolu, da dobijaju satisfakciju od nanošenja povreda i patnje drugima, da imaju malo empatije prema svojim žrtvama i često brane svoje postupke govoreći da su ih žrtve na neki način isprovocirale. Istraživanja pokazuju da nasilnici često dolaze iz domova u kojima se koristi fizičko kažnjavanje, gde se deca uče da uzvraćaju fizički udarac kao način da se izbore sa problemima i gde često nedostaje roditeljska uključenost i toplina. Deca koja redovno pokazuju nasilničko ponašanje su uglavnom prkosna ili opoziciona prema odraslima, asocijalna i sklona kršenju školskih pravila. Značajan broj mladih koji maltretiraju druge i sami su bili maltretirani. Istraživači sugerišu da su deca koja maltretiraju fokusirana na sebe, veoma takmičarska, egzibicionistička i agresivna. Drugi smatraju da deca koja maltretiraju nemaju empatiju i imaju tendenciju da budu manipulativna i sebična u međuljudskim odnosima(5).

Deca koja maltretiraju mogu se grupisati prema stepenu uključenosti kao:

- a) Kolovođe – organizovanje grupe nasilnika i pokretanje nasilja
- b) Sledbenici – koji se pridružuju maltretiranju kada ono počne i
- c) Pojačavači – koji se ne pridružuju aktivno, već pasivnije pojačavaju gledanjem i smehom ili podsticanjem maltretiranja (6).

Zašto deca maltretiraju?

Važno je imati na umu da deca ne maltretiraju jer su „loša deca“. Deca se bave svim vrstama ponašanja koje nije odraz toga ko su oni kao osoba. Još uvek shvataju stvari. Oni mogu biti fina deca koja su napravila neke greške. Postoji mnogo razloga zašto bi inače dobro vaspitano dete moglo biti agresivno prema drugoj deci. Evo nekoliko:

- Dete želi da se uklopi u grupu prijatelja koji maltretiraju jednog druga iz razreda.
- Maltretirano je kod kuće ili u školi, i pokušava da povрати osećaj moći tako što se ponaša agresivno prema drugima.
- Traži pažnju nastavnika, roditelja ili drugova iz razreda, a nije uspelo da je dobije na druge načine.
- Po prirodi je asertivnije i impulsivnije od svojih vršnjaka.
- Ima tendenciju da ponašanje druge dece doživljava kao neprijateljsko, čak i kada nije.
- Ne shvata u potpunosti kako se žrtva oseća zbog njihovog ponašanja. Ovo se posebno odnosi na mlađu decu(7).

Posledice maltretiranja

Posledice se mogu grupisati u tri široke kategorije:

- obrazovne posledice tokom detinjstva i adolescencije,
- zdravstvene posledice u detinjstvu i adolescenciji,
- sve posledice tokom odraslog doba.

Vaspitne posledice tokom detinjstva i adolescencije

Deca koja su često zlostavljana imaju veću verovatnoću da se osećaju kao autsajderi u školi, dok se posebno pokazalo da indirektno maltretiranje negativno utiče na socijalizaciju i osećaj prihvaćenosti među decom u školama. Shodno tome, osećaj pripadnosti deteta školi raste kako se maltretiranje smanjuje. Pored toga, maltretiranje može uticati na kontinuirani angažman u obrazovanju. U poređenju sa onima koji nisu zlostavljani, deca koja su često zlostavljana imaju skoro duplo veće šanse da redovno preskaču školu i veća je verovatnoća da će želeti da napuste školu nakon završetka srednjeg obrazovanja. Deca koja su maltretirana imaju niže rezultate na testovima od one koja nisu (8).

Posledice po zdravlje tokom detinjstva i adolescencije

Biti žrtva ili aktivan nasilnik je povezan sa povećanim rizikom od psihičkih i fizičkih zdravstvenih problema. Deca koja su žrtve maltretiranja češće pate od zdravstvenih tegoba kao što su problemi sa spavanjem, glavobolja, bol u stomaku, mokrenje u krevet i depresija, i češće imaju samoubilačke misli. Utvrđeno je da je aktivno maltretiranje povezano sa višim nivoima depresije i emocionalnim poremećajima i poremećajima ponašanja. Stres izazvan maltretiranjem može dovesti do većeg broja zdravstvenih pritužbi, ali deca sa zdravstvenim problemima kao što su depresija ili anksioznost takođe mogu biti podložnija maltretiranju od strane druge dece. (2).

Posledice u odraslom dobu

Maltretiranje u detinjstvu može dovesti do tri glavna negativna ishoda u odraslom dobu za žrtve, nasilnike i žrtve nasilnika: psihopatologiju, samoubistvo i kriminal. Postoji jaka veza doza-odgovor između učestalosti viktimizacije vršnjaka u detinjstvu i adolescenciji i rizika od nedaća u odraslom dobu. Na primer, adolescenti koji su često maltretirani imaju dvostruko veću verovatnoću da razviju depresiju u ranom odraslom dobu u poređenju sa vršnjacima koji nisu žrtve,

a viđa se i kod muškaraca i kod žena. Uticaj viktimizacije nasilnika u detinjstvu na ishode mentalnog zdravlja u odrasloj dobi je zapanjujući. Otprilike 29% tereta depresije u odrasloj dobi može se pripisati viktimizaciji od strane vršnjaka u adolescenciji, a smatra se da viktimizacija nasilnika od strane vršnjaka ima veći uticaj na mentalno zdravlje odraslih nego maltretiranje odraslih, uključujući seksualno i fizičko zlostavljanje.(6).

Maltretiranje i deca u opasnosti

Tokom protekle dve decenije, obrazovanje učenika sa smetnjama u razvoju je prošlo kroz mnoge promene. Istorijski gledano, učenici sa smetnjama u razvoju su školovani odvojeno od svojih starosnih vršnjaka u specijalnim školama ili različitim odeljenjima. Koncept odvojenih škola i učionica i dalje se dovodi u pitanje u pogledu njegove efikasnosti. Kako je akcent na uključivanju učenika sa smetnjama u razvoju u opšteobrazovne učionice sve veći, prosvetni radnici su prvenstveno fokusirani na njihov školski uspeh. Mnogo manji naglasak je stavljen na društvenu integraciju. Iako je i dalje važno vrednovati akademski napredak, važno je i da učenici sa smetnjama u razvoju uspeju u društvu. Kako se učenici sa smetnjama u razvoju sve više idu u školu sa svojim vršnjacima bez sa smetnji u razvoju, oni su podložni različitim iskustvima iz detinjstva i mogu češće biti žrtve maltretiranja. Nažalost, ova iskustva mogu imati ogroman uticaj na decu (9).

Maltretiranje može uključivati ismevanje dece sa alergijama na hranu, zbog njihove alergije ili izlaganje stvarima na koje su alergična(10). Dok se i deca sa i bez smetnji u razvoju suočavaju sa značajnim negativnim emocionalnim, obrazovnim i fizičkim rezultatima nasilja, deca sa smetnjama u razvoju su i jedinstveno ranjiva i nesrazmerno pogođena nasiljem (11).

Iskustvo ili očekivanje da će biti maltretirano može oblikovati osećaj za sebe i društvene odnose mlade osobe i može imati štetan uticaj na njihovo samopoštovanje, mentalno zdravlje, društvene veštine i napredak u školi. Ove efekte mogu posebno osetiti deca i mladi sa smetnjama u razvoju koji su u svakom slučaju često socijalno isključeni. Za mnogu decu i mlade sa smetnjama u razvoju, maltretiranje može biti podmukao i nemilosrdan pritisak koji može dominirati njihovim životima, ostavljajući ih depresivnim i povučenim. Ovo je posebno tačno ako se maltretiranje ne reši odmah i ako mu se dozvoli da se nastavi. Za mnogu decu i mlade sa smetnjama u razvoju, maltretiranje se nastavlja dugi niz godina i uništava život u odrasloj dobi.(8, 12).

Šta roditelji mogu da urade u vezi sa nasiljem

- Razgovarajte sa svojim detetom o maltretiranju. Objasnite šta je maltretiranje i da je pogrešno. Dajte detetu do znanja da ćete biti tu da mu pomognete – i uvek ga pratite. Budite podrška detetu i ohrabrite ga da opiše ko je bio uključen i kako i gde se nasilje dogodilo. Obavezno recite detetu da to nije njegova ili njena krivica i da niko ne zasluđuje da bude maltretiran ili uznemiravan. Ne ohrabrujte dete da uzvrat. Ovo može pogoršati problem.
- Pomozite svom detetu da nauči kako da reaguje na maltretiranje, kao: „Progovori kada se maltretiranje desi“, „Pokušaj da ne plačeš pred nasilnikom“, „Prošetaj“, „Reci odrasloj osobi kojoj veruješ“.
- Postavite detetu konkretna pitanja o njegovom ili njenom prijateljstvu. Budite svesni znakova maltretiranja, čak i ako dete to tako ne naziva. Deca sa smetnjama u razvoju ne shvataju uvek da su zlostavljana. Oni, na primer, mogu da veruju da imaju novog prijatelja iako im se ovaj „prijatelj“ ruga.

- Odmah razgovarajte sa detetovim učiteljem da vidite da li se problem može rešiti
- Napišite svoje nedoumice i kontaktirajte direktora ako je maltretiranje ili uznemiravanje ozbiljno ili nastavnik ne reši problem. Objasnite šta se dogodilo u detalje i zatražite brz odgovor. Vodite pisanu evidenciju o svim razgovorima i komunikaciji sa školom.
- Budite uporni. Redovno razgovarajte sa detetom i sa školskim osobljem da vidite da li je to ponašanje prestalo.
- Pomozite svom detetu da razvije nova prijateljstva. Pokušajte da povežete svoje dete sa drugom decom koja pozitivno utiču i imaju zajedničke stvari sa vašim detetom.
- Potreban je grupni napor da se zaustavi maltretiranje. Radite sa drugim roditeljima da odgovorite na maltretiranje ako se dešava u vašem komšiluku nakon školskih sati.
- Kontaktirajte roditelje deteta koje maltretira. Uključivanje roditelja je pravi pristup samo za uporne akte zastrašivanja i kada osetite da će roditelji biti prijemčivi da rade na kooperativan način sa vama. Pozovite ih ili im pošaljite e-poštu na način bez sukoba, dajući jasno do znanja da je vaš cilj da zajedno rešite stvar. Ali u većini slučajeva, nastavnici ili savetnici su oni koje treba prvo kontaktirati.

Igrajte scenarije "šta ako". Igranje uloga je sjajan način da se izgradi poverenje i osnažite svoje dete da se nosi sa izazovima. Možete da igrate nasilnika dok vaše dete vežba različite odgovore dok se ne oseti samopouzdanost u teškim situacijama. Dok igrate uloge, naučite dete da govori snažnim i čvrstim glasom (3, 8, 13, 14).

Literatura

1. Piflkin M. School Bullying: Definition, Types, Related Factors, and Strategies to Prevent Bullying Problems.
2. Fekkes M, Pijpers FIM, Verloove-Vanhorick SP. Bullying: who does what, when and where? Involvement of children, teachers and parents in bullying behavior.; Available from: <https://academic.oup.com/her/article/20/1/81/632611>
3. U.S. Department of Health and Human Services, Stop bullying, Link: <https://www.stopbullying.gov/>
4. Olweus, D. Bullying at School. What we know and what we can do. NY: Blackwell. 1993.
5. Banks, Ron. Educational Resources Information Center Digest. 1997. Bullying in Schools. Available from: <https://www.vtaide.com/png/ERIC/Bullying-in-Schools.htm>
6. Lodge J. Children who bully at school. Child Family Community Australia paper. Australian Institute of Family Studies. 2014.
7. Child Mind Institute, My Child is a Bully. Signs of Bullying. What Makes a Bully. 2023 Available from: <https://childmind.org/article/what-to-do-if-your-child-is-bullying/>
8. Armitage R. Bullying in children: impact on child health. BMJ Paediatrics Open 2021;5:e000939. doi:10.1136/bmjpo-2020-000939
9. Carter BB, Spencer VG. The Fear Factor: Bullying and Students with Disabilities. International Journal of Special Education. 2006;(1).
10. Lieberman, J., Weiss, C., Furlong, J., Sicherer, M., & Sicherer, S. (2010). Bullying among pediatric patients with food allergy, Annals of Allergy, Asthma & Immunology, 105, 282-286.
11. Young Jonathan, Ne'eman Ari, Gelsler Sara. Bullying and Students with Disabilities A Briefing Paper from the National Council on Disability. National Council on Disability. 2012;
12. National Children's Bureau. Bullying and disability. 2007 Aug 1; Available from: <https://anti-bullyingalliance.org.uk/sites/default/files/uploads/attachments/bullying-and-disability.pdf>
13. Center for Safe Schools. What Every Parent Should Know About Bullying. Highmark Foundation. Available from: <https://www.octorara.k12.pa.us/cms/lib/PA50000610/Centricity/Domain/63/BPParentGuide2013.pdf>
14. Education Law Center (2002). What can you do if your child with a disability is being harassed by other students? (Fact sheet). Retrieved August 10, 2005, from www.elc-pa.org.

Fizička aktivnost kod dece sa teškoćama u razvoju

Aleksandra Veselinović, govorno-jezički terapeut

Najvažnije poruke:

- Kretanje omogućava deci sticanje prvih iskustava o okolini.
- Razvoj osnovnih motoričkih veština je aspekt koji je od ključnog značaja u ranom detinjstvu jer je to podloga za razvoj intelektualnih i emocionalnih sposobnosti.
- Sport i vežbe za decu sa autizmom ne samo da razvijaju fizičke performanse, već i poboljšavaju društvenu integraciju i veštine komunikacije, i smanjuju mogućnost ispoljavanja neprikladnog ponašanja.
- Preporuka je Svetske zdravstvene organizacije je da deca uzrasta 5-15 godina trebalo bi da provode minimum 60 minuta dnevno u umerenoj do intenzivnoj fizičkoj aktivnosti.
- Za razvoj fizičke spremnosti deteta, preporučuje se redovan program fizičkih aktivnosti koji kombinuje komponente aerobika, vežbe snage, fleksibilnosti i spretnosti, igre loptom i neuromišićni trening.

Rano detinjstvo jedan je od kritičnih perioda za fizički i intelektualni razvoj deteta. Kako se 70% neuronskih veza u mozgu stvara tokom predškolskog uzrasta, ove veze formiraju osnovu za kasnije detetove sposobnosti i osobine. Mozak je dizajniran da uči i rešava probleme, u početku jednostavne, a kasnije složene. Najraniji izazovi koje mozak treba da reši odnose se na kretanje. Deca rešavaju probleme spontano, intuitivno i na nestrukturisan način. Kasnije, sa bolje organizovanim kretanjem, deca stiču različite motoričke veštine, sposobnosti i čulna (senzorna) iskustva, stičući time novo razumevanje sebe i okoline. Deca ulaze u socijalne interakcije i u grupnu dinamiku kretanjem i time stiču osećaj autonomije i nezavisnosti. Fizički stimulatивно i raznoliko okruženje nesumnjivo ima značajan uticaj na mentalne funkcije dece, kao i na razvoj njihovih potencijalnih sposobnosti (1).

Rani razvoj motoričkih funkcija

Motorni razvoj povezan je sa intelektualnim razvojem, i to podrazumeva povezanost između sposobnosti deteta da se kreće, manipuliše objektima i izvodi motoričke aktivnosti; i kognitivnih sposobnosti deteta koje uključuju pažnju, percepciju, jezik, pamćenje, logičko mišljenje itd. Kretanje i manipulacija objektima pružaju deci priliku da istražuju svoje okruženje, da stiču senzorne informacije i da grade mentalne reprezentacije; i obrnuto, informacije dobijene kognitivnim putem utiču na modeliranje i usavršavanje motoričkih pokreta.

Dalje, motorički razvoj povezan je sa govorno-jezičkim razvojem u detinjstvu. Konkretno, početak specifičnih, grubih motoričkih veština u detinjstvu (kao što su sedenje i hodanje), pokazuje da iskustvo u novim položajima i stilovima kretanja može predvideti receptivni i ekspresivni jezik u pojedinačnim vremenskim tačkama; takođe, grube i fine motoričke veštine pomažu u podsticanju razvoja jezika od perioda bebe do ranog detinjstva (2).

Osnovne motoričke veštine dele se na grubu i finu motoriku. Gruba motorika uključuje velike mišićne grupe (kao što su samostalno sedenje, puzanje, hodanje, skakanje ili trčanje), dok fina motorika podrazumeva aktivaciju manjih mišićnih grupa (kao što su hvatanje, manipulacija predmetom ili crtanje) (3).

Pokazatelji usporenog razvoja grube motorike odnose se na teškoće hodanja, skakanja, preskakanja i izvođenja elementarnih pokreta ekstremitetima; zatim bacanja, hvatanja, generalne nespretnosti i koordinacije pokreta, kao i smanjene sposobnosti održavanja ravnoteže (3, 4).

Kada je u pitanju fina motorika, ona se odnosi na: vizuelne motoričke veštine, vizuo-motornu integraciju, spretnost ruku i grafomotorne veštine. Između ovih različitih termina mogu se napraviti manje funkcionalne razlike koje su u fokusu istraživanja kada se ispituje razvoj specifičnih veština (5).

Sledi prikaz ranih pokazatelja koji se nazivaju miljokazi pravilnog motoričkog razvoja u različitim razvojnim periodima kod dece (6).

Gruba i fina motorika od rođenja do 10te godine života

- **1–3 meseca:** Beba odiže ramena i glavu od podloge, šake su poluotvorene, pokreti ekstremiteta simetrični, noge skupljene kada je pridržavaju ispod pazuha. Pogledom prati predmet koji se pomera levo-desno.

- **4 meseca:** Ima kontrolu nad pokretima glave, voljno pokreće ruke, sisa palac. Hvata predmete celom šakom, igra se rukama, posmatra ih, stavlja dudu ili zvečku u usta.

- **5–6 meseci:** Sedi uz lagani oslonac, stabilno drži glavu, spuštenu na noge odupire se vrhovima prstiju o podlogu. Hvata celim dlanom i opruženim palcem, postepeno prilagođava hvat veličini i obliku predmeta, dohvata ciljano pruženu igračku obema rukama, prebacuje igračku iz ruke u ruku.

- **7-9 meseci:** Samo se dovodi u sedeći položaj, sedi samostalno, stoji uz pridržavanje, počinje da puzi. Lupka i trese predmet, udara predmete jedan o drugi, može da zadrži dva predmeta, sve baca na pod. Hvata sitne predmete palcem i kažiprstom (pinceta hvat).

- **10–12 meseci:** Hoda uz pridržavanje, spušta se uz pridržavanje kako bi dohvatilo predmet, pokreće predmete napred-nazad. Hvata sitne predmete opozicijom palca i kažiprsta (klešta hvat), ubacuje dugmad u posudu, oponaša šaranje olovkom po papiru.

- **13-14 meseci:** Stoji samo i može da napravi 10 koraka. Precizno hvata i stavlja sitne predmete u flašicu, može da stavi dve kocke jednu na drugu.

- **15 meseci:** Samostalno hoda i retko pada.

- **19–22 meseca:** Trči, silazi niz stepenice, otvara vrata, šutira loptu. Okreće stranice knjige, baca predmete bez određenog pravca, uživa u igrama bacanja i hvatanja, švrlja po papiru.

- **2 godine:** Stabilno hoda, trči.

- **3 godine:** Može da hoda na prstima i peti, kratko stoji na jednoj nozi, trči stabilno i brzo. Seče makazama za papir bez preciznosti, precrtava krug kada mu se pokaže, koristi flomastere i drvene bojice, pravi harmoniku od papira, gradi kulu od devet do deset kockica.

- **4 godine:** Maršira u ritmu muzike, silazi niz stepenice nogu pred nogu, vozi tricikl, preskače prepreku širine 20 cm. Pokušava da nacrtá čoveka – glava i udovi (Čiča Gliša), precrtava kvadrat, kopira nekoliko štampanih slova, savija papir po dijagonali.

- **5 godina:** Skakuće na jednoj nozi, može da stoji na prstima, trči menjajući pravac. Crta kućicu, drvo, ljudsku figuru – crtež prepoznatljiv, precrtava trougao, razlikuje teško–lako.

- **6 godina:** Vozi bicikl (sanka se, kliza, vozi rolere), preskače konopac obema nogama zajedno, visi 10 sekundi držeći se rukama za prečku, igra badminton, skače sa visine od 40 cm. Hvata malu loptu obema rukama sa udaljenosti od 3 metra. Jednom rukom pravi kuglicu od papira, pogađa loptom cilj, namotava konac, palcem može da dotakne svaki prst, pravi lepezu od papira, koristi rezač za olovke.

- **7 godina:** Snaga mišića i koordinacija pokreta se uvećavaju; može samostalno da vozi bicikl, preskače konopac. Voli da crta i može tačno da prekopira veliki broj dvodimenzionalnih oblika.

- **9 godina:** Bolja koordinacija malim mišićima, pokreti su graciozniji. Razvija razne veštine, pliva, preferira aktivne i izazovne igre – sportove i teži da bude bolji u sportu. Devojčice su bolje u gimnastici, dečaci u sportovima poput rukometa. Zna da upotrebljava jednostavne alate kao što su čekić i šrafciiger. Može da svira razne muzičke instrumente.

- **10 godina:** Dobija na brzini i koordinaciji, zaleće se u sprint pri trčanju, brzo preskače vijaču, igra školice, može da udara loptu palicom uz dobru koordinaciju. Vešto balansira hodajući po uskoj gredi. Na crtežima se pojavljuje dubina/perspektiva.

I ako se ne mogu lako utvrditi uzroci usporenosti u razvoju motorike, važno je da budu otkriveni što ranije da bi dete na vreme počelo sa rehabilitacijom ili uklanjanjem uzroka.

Motorički razvoj i stimulacija kod dece sa razvojnim teškoćama

Roditelji najčešće primećuju kada dete ne dostiže očekivane motoričke miljojake razvoja u poređenju sa drugom decom. Ove brige roditelja u vezi sa detetovim razvojem obezbeđuju polaznu tačku za pravac procene (7).

Deca sa teškoćama u razvoju mogu imati različite tipove razvojnih smetnji, kao što su: oštećenja vida, oštećenja sluha, telesna oštećenja i oštećenja motoričkih funkcija, teškoće u intelektualnom funkcionisanju, teškoće u govorno-jezičkom razvoju, teškoće socio-emocionalno-ponašajne prirodne, specifične smetnje u učenju itd. Neki od primera razvojnih poremećaja mogu biti autizam, poremećaj pažnje sa hiperaktivnošću, cerebralna paraliza, Down sindrom, specifični jezički poremećaj itd.

Jedan od čestih pratilaca ovih poremećaja jesu upravo oštećenja motoričkih funkcija, te je većina ove dece psihomotorno usporena od rođenja, što značajno narušava kvalitet njihovog života. Mogu se javiti poteškoće u kontroli pokreta, ravnoteži, koordinaciji i razvoju fine motorike.

Kod dece iz autističnog spektra (ASD), nivoi fizičke aktivnosti mogu biti značajno niži u poređenju sa njihovim vršnjacima tipičnog razvoja (8, 9). Ograničen nivo fizičke aktivnosti kod osoba sa ASD može se pripisati njihovim oštećenjima u motorici, socijalnoj komunikaciji, senzornim i drugim domenima ponašanja (9). Nesposobnost za obavljanje složenih motoričkih aktivnosti može dovesti do preferencija za jednostavne i sedeće aktivnosti kao što su kao gledanje televizije ili korišćenje kompjutera (10). Pored toga, društvene i komunikacijske smetnje dece sa ASD mogu značajno da naruše njihove sposobnosti da se angažuju u „grupnim” sportovima i formiraju vršnjačke odnose. Problemi sa senzornom modulacijom kod dece sa autizmom mogu uticati na njihove kompetencije u igri i na izbegavanje aktivnosti sa intenzivnom senzornom stimulacijom (10). Slično, problemi u ponašanju ili preferencije kao što su veoma ograničena interesovanja, pridržavanje nefleksibilnih rasporeda i preferencija za visoko predvidljive, strukturirane aktivnosti može ograničiti izbor aktivnosti dece sa ASD (10, 11).

Za razvoj fizičke spremnosti autističnog deteta, preporučuje se redovan program fizičkih aktivnosti koji kombinuje komponente aerobika, vežbe snage, fleksibilnosti i spretnosti, igre loptom i neuromišićni trening radi postizanja maksimalnih rezultata u fitnessu i telesnoj kompoziciji (12). Kod dece sa autizmom uzrasta od 6 do 8 godina treba razvijati kardiovaskularnu i mišićnu izdržljivost. Za ovu decu postoje različite sportske aktivnosti kao što su trčanje, vožnja bicikla, aktivnosti ravnoteže (vrtenje i hodanje po liniji), igre u vodi, plivanje, hodanje, vožnja stacionarnog bicikla, bicikla na dva ili tri točka, praćenje, ples i korišćenje trampolina (13). Sport i vežbe za decu sa autizmom ne samo da razvijaju fizičke performanse, već i poboljšavaju društvenu integraciju i veštine komunikacije, i smanjuju mogućnost pokazivanja neprikladnog ponašanja (14).

Sa druge strane, deca sa poremećajem pažnje sa hiperaktivnošću (ADHD) kao glavne karakteristike ispoljavaju probleme sa povećanom aktivnošću, nepažnjom, impulsivnošću i to znatno utiče na njihovo ponašanje i funkcije izvršenja (15). Preporučuju se aerobne vežbe umerenog intenziteta koje mogu poboljšati izvršne funkcije ove dece, njihove kontrole ponašanja, radnu memoriju i kognitivnu fleksibilnost (16).

Cerebralna paraliza (CP) nastaje usled moždanih povreda i dovodi do motornog kašnjenja u detinjstvu. Kod dece sa CP mogu da postoje vizuelna, slušna, govorna i eventualno intelektualna oštećenja; zatim teškoće hranjenja, usporeni motorni razvoj sa poremećajima tonusa i pokreta (7). Holistički pristup proceni deteta sa CP je od suštinskog značaja kako bi se osiguralo da se ograničenja adresiraju na sveobuhvatan način. Štaviše, intelektualne procene su kritično važne za bilo koji program rehabilitacije, imajući u vidu da je funkcionalni status vezan za kretanje moćan prediktor intelektualnom nivou (17). Program vežbanja u vodi je efikasan u funkcionalnoj rehabilitaciji dece sa spastičnom CP (18).

Iako se razlikuju u pogledu izraženosti i stepenu teškoća, deca sa intelektualnim smetnjama (IO) u razvoju dele zajedničke osobine kao što su rana motorička, kognitivna i oštećenja ponašanja, komorbiditeti, problemi sa prilagođavanjem društvu itd. Fizička aktivnost može biti korisna za decu sa IO, zbog pozitivnog uticaja na motoričke, socijalne, bihevioralne i kognitivne funkcije (9). Kognitivna oštećenja dece se smatraju barijerom za fizičku aktivnost, što ukazuje na potrebu za strukturom dečjeg dana i temeljnom pripremom aktivnosti, kao i kognitivnom podrškom za motivisanje deteta (19). Jedan od primera poremećaja koji sa sobom nosi IO jeste Down sindrom. Prekomerna težina i gojaznost predstavljaju česta komorbidna stanja u ovom premećaju, pa tako lagane fizičke aktivnosti poput hodanja mogu biti korisne u postizanju zdravstvenih benefita. Ukoliko je moguće i trening otpora može poboljšati snagu mišića gornjih i donjih udova. Dalje, orofacijalna stimulacija može pospešiti oralne probleme koji su česti kod ove populacije, kao što su teškoće gutanja (20).

Uopšteno, deca sa teškoćama u razvoju mogu imati koristi od strukturisanih terapijskih programa kao što su fizikalna terapija, radna terapija ili terapija kroz igru, kako bi se podržao njihov motorički razvoj i psihosocijalni razvoj. Ovi programi se individualno prilagođavaju detetu i fokusiraju se na jačanje mišića, poboljšanje ravnoteže, koordinacije pokreta i motoričke kontrole a koriste i za ukupni psihosocijalni razvoj.

Motorička stimulacija u vrlo ranom uzrastu je važna kako bi se razvio kompletan motorički profil i adekvatne veštine, i povećala njihova efikasnost. Oblasti razvoja motoričkih veština koje su neophodne za učešće u svakodnevnom životu uključuju svest o telu, motorno planiranje, bilateralna motorna integracija, veštine ravnoteže i kontrolu fine motorike (21). Preporuka je Svetske zdravstvene organizacije je da bi deca uzrasta 5-15 godina trebalo da provode minimum 60 minuta dnevno u umerenoj do intenzivnoj fizičkoj aktivnosti (22). Rani tretman je važan i on podrazumeva rad na: gruboj motorici, finoj motorici, koordinaciji pokreta, jačanju mišićne mase itd.

Pomoću redovne fizičke aktivnosti, slobodne i organizovane igre, deca uče prostorno (tj. napred/nazad, desno/levo, gore/dole, iznad/ispod, unutra/napolje, veliko/ malo, itd.), vremenski (pre/posle, brzo/sporo, uzastopno/naizmenično, itd.), kvantitativne (puno/malo, celina/deo itd.) i kvalitativne elemente (teško/ lagano, tvrdo/meko, hrapavo/glatko, itd.) specifičnih obrazaca pokreta. Ovi elementi su osnovni za kombinaciju obrazaca pokreta koji stimulišu razvoj motoričke koordinacije. Kod dece između tri i pete godine, proces motoričkog učenja je orijentisan ka usvajanju širokog repertoara osnovnih motoričkih veština, omogućavajući izražavanje koordinisanih i uslovnih motoričkih sposobnosti (23).

Sve lokomotorne aktivnosti: puzanje, hodanje, trčanje, skakanje, bacanje, hvatanje, guranje, šutiranje, ljuljanje, penjanje itd., doprinose razvoju opšte motoričke spretnosti. Sve perceptivno-motorne aktivnosti: sastavljanje, rastavljanje, cepanje, sečenje, umetanje, slaganje, nizanje, navijanje, bojenje itd., doprinose razvoju fine motorike, koordinacije gornjih ekstremiteta i vizuomotorne koordinacije.

Uticaj na razvoj koordinacije ostvaruju sledeći somatopedski programi:

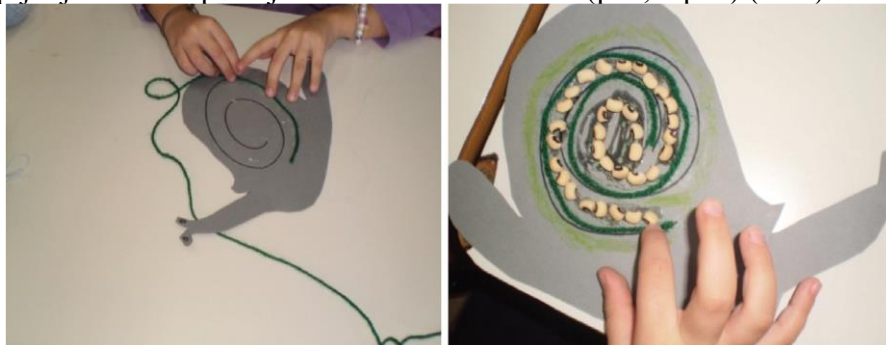
- Za razvoj opšte motoričke spretnosti;
- Za ujednačavanje tonusa i osamostaljivanje pokreta;
- Za razvoj veštine kretanja;
- Za razvoj veštine poskakivanja i skakanja;
- Za razvoj veštine bacanja i hvatanja;
- Za razvoj veštine trčanja;
- Za razvoj ravnoteže;
- Za razvoj vizuomotorne koordinacije;
- Za razvoj manipulativne sposobnosti;
- Za razvoj grafomotornih sposobnosti;
- Relaksacija (24).

Program fine motorike u jednoj studiji kod dece predškolskog i ranog školskog uzrasta (25) imao je pozitivan uticaj na decu koja su u njemu učestvovala, a uključujući sledeće aktivnosti:

- cepanje listova novina na komadiće svojim prstima
- korišćenje slika iz časopisa za pripajanje identičnim već ucrtanim slikama (slika 1)



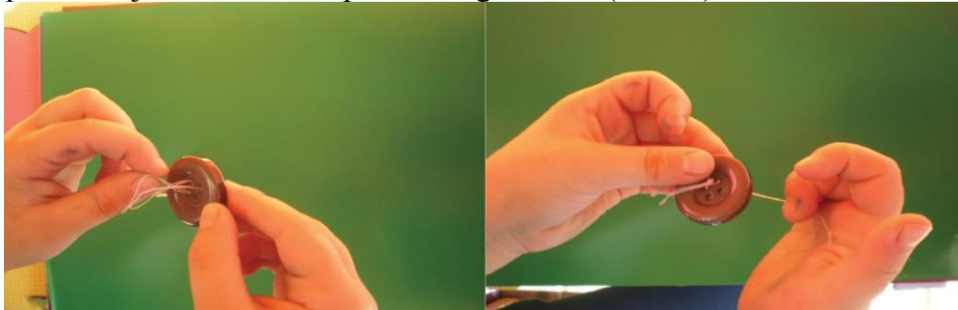
- lepljenje vune ili pasulja na različitim slikama (puž, leptir) (sl. 2)



- isecanje stranica iz časopisa na komade korišćenjem makaza (slika 3)



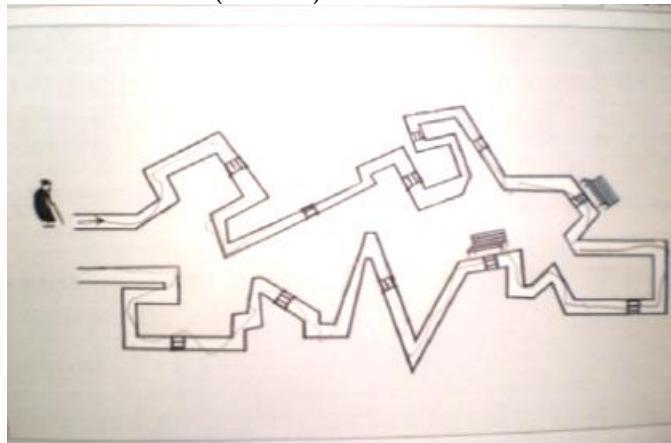
- kopiranje različitih prikazanih crteža (npr. kuće, oblaci, cveće, drveće, riba i sl.)
- provlačenje konca kroz rupice na dugmadima (slika 4)



- provlačenje pertli kroz makarone (slika 5)



- vežbe za razvoj grafomotorike koje su podrazumevale pisanje prateći pravac od leve strane papira na desnu itd. (slika 6)



- Pravljenje malih «mramora» od papira i njihovo lepljenje preko kruga ili dve linije koje se preklapaju.

Preporuke za fizičku aktivnost samih roditelja

Negovanje deteta sa teškoćama u razvoju može biti složeno i ponekad iscrpljujuće za roditelje, vodeći povećanom stresu, što može uticati negativno na njihovo fizičko i psihološko stanje. Zbog toga, briga o sebi i očuvanje optimalnog zdravlja za roditelje dece sa teškoćama u razvoju je od velike važnosti za dobrobit deteta.

Pokazalo se u mnogim istraživanjima da su majke najčešće imale više odgovornosti u svakodnevnom aktivnostima oko nege deteta i kućnih poslova, te da su kao primarni negovatelji deteta, bile fizički manje aktivne u odnosu na očeve. Takođe, majke su često percipirale da je izdvajanje vremena za sebe i vežbanje - sebično. Imale su tendenciju da sebe vide kao centralne figure za zdravlje i dobrobit porodice i smatrale su da je oduzimanje vremena posvećivanjem sebi štetno za porodicu (26).

U kvalitativnoj studiji, Luis i Ridž istraživali su različite dileme i kompromise za žene kada pokušavaju da uravnoteže porodični život sa fizičkom aktivnošću i izvestili da je majčinstvo mač sa dve oštrice jer postoje društveni pritisci da se bude savršena supermama, što je pojačalo negativne konotacije majki o prihvatljivosti stavljanja sebe na prvo mesto (26).

Međutim, učešće u fizičkoj aktivnosti samih roditelja/majki je povezano sa smanjenim stresom. Fizička aktivnost je povezana sa poboljšanom sposobnošću razmišljanja, smanjenom depresijom i anksioznošću, boljim spavanjem, kontrolom težine i sposobnošću upravljanja svakodnevnom aktivnostima. Neke od smernica za olakšavanje praktikovanja fizičke aktivnosti roditelja jesu da to bude aktivnost koja je lako izvodljiva i dostupna (kao što je šetnja), da se izvodi u društvu ili grupi (sa drugim roditeljima/prijateljima, u blizini kuće ili posle posla), uz muziku koja pomaže motivaciji da se učestvuje u aktivnosti (27).

Zaključak

Smatra se da podrška i angažovanje roditelja; struktura i dinamika porodičnog funkcionisanja, kao i saradnja sa stručnjacima; igraju važnu ulogu u promovisanju fizičke aktivnosti za decu sa smetnjama u intelektualnom razvoju. Porodična situacija se doživljava kao kritična za motivaciju, a doprinos stručnog tima neophodan za unapređenje aktivnog načina života. Zainteresovane strane treba da sarađuju kako interno među različitim jedinicama pedijatrijske zdravstvene nege, tako i eksterno sa drugim organizacijama. Primer roditeljske podrške koji je predložen u ranijim istraživanjima je obrazovanje roditelja vezano za dobiti fizičke aktivnosti i važnost pružanja mogućnosti da dete bude aktivno (28).

Literatura

1. Čoh M. Motor and intellectual development in children: a review. *Facta Universitatis, Series: Physical Education and Sport*. 2021:515-23.
2. Gonzalez SL, Alvarez V, Nelson EL. Do gross and fine motor skills differentially contribute to language outcomes? A systematic review. *Frontiers in psychology*. 2019;10:2670.
3. Clark JE, Metcalfe JS. The mountain of motor development: A metaphor. *Motor development: Research and reviews*. 2002;2(163-190):183-202.
4. Webster EK, Martin CK, Staiano AE. Fundamental motor skills, screen-time, and physical activity in preschoolers. *Journal of sport and health science*. 2019;8(2):114-21.
5. Strooband KF, de Rosnay M, Okely AD, Veldman SL. Systematic review and meta-analyses: Motor skill interventions to improve fine motor development in children aged birth to 6 years. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2020;41(4):319-31.
6. Mitić M. Deca sa smetnjama u razvoju, potreba i podrška. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu. 2011.
7. Brown KA, Parikh S, Patel DR. Understanding basic concepts of developmental diagnosis in children. *Translational pediatrics*. 2020;9(Suppl 1):S9.

8. MacDonald M, Esposito P, Ulrich D. The physical activity patterns of children with autism. *BMC research notes*. 2011;4(1):1-5.
9. Srinivasan SM, Pescatello LS, Bhat AN. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Physical therapy*. 2014;94(6):875-89.
10. Reynolds S, Bendixen RM, Lawrence T, Lane SJ. A pilot study examining activity participation, sensory responsiveness, and competence in children with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2011;41:1496-506.
11. Borremans E, Rintala P, McCubbin JA. Physical fitness and physical activity in adolescents with Asperger syndrome: A comparative study. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2010;27(4):308-20.
12. Bricout V-A, Pace M, Dumortier L, Miganeh S, Mahistre Y, Guinot M. Motor capacities in boys with high functioning autism: Which evaluations to choose? *Journal of Clinical Medicine*. 2019;8(10):1521.
13. Moor J. *Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Carers* Second Edition: Jessica Kingsley Publishers; 2008.
14. Yanardağ M, Yılmaz İ, Özgen A, Aras Ö. Approaches to the Teaching Exercise and Sports for the Children with Autism. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2010;2(3):214-30.
15. American Psychiatric Association D, Association AP. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*: American psychiatric association Washington, DC; 2013.
16. Zhidong C, Shujie L, Aiguo C, Anmin L, Jian Y, Xia X, et al. Expert consensus on the dose-effect relationship of physical exercise delaying cognitive decline in the elderly. *上海体育学院学报*. 2021;45(1):51-65, 77.
17. Dalvand H, Dehghan L, Hadian MR, Feizy A, Hosseini SA. Relationship between gross motor and intellectual function in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012;93(3):480-4.
18. Akinola BI, Gbiri CA, Odebiyi DO. Effect of a 10-week aquatic exercise training program on gross motor function in children with spastic cerebral palsy. *Global pediatric health*. 2019;6:2333794X19857378.
19. Boman C, Bernhardsson S. Exploring needs, barriers, and facilitators for promoting physical activity for children with intellectual developmental disorders: A qualitative focus group study. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2023;27(1):5-23.
20. Ruiz-González L, Lucena-Antón D, Salazar A, Martín-Valero R, Moral-Munoz J. Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2019;63(8):1041-67.
21. Kurtz EA. *Understanding motor skills in children with dyspraxia, ADHD, autism, and other learning disabilities: A guide to improving coordination*: Jessica Kingsley Publishers; 2007.
22. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British journal of sports medicine*. 2020;54(24):1451-62.
23. Colella D, Morano M. Gross motor development and physical activity in kindergarten age children. *International Journal of Pediatric Obesity*. 2011;6(sup2):33-6.
24. Nikolić S, Ilić-Stošević D, Ilić S. *Razvojna procena i tretman dece predškolskog uzrasta*: Resursni centar „Znanje“, Beograd.; 2015.
25. Spanaki IE, Venetsanou F, Evaggelinou C, Skordilis EK. Graphomotor skills of Greek kindergarten and elementary school children: Effect of a fine motor intervention program. *Comprehensive Psychology*. 2014;3:019. IT. 3.2.
26. Lewis B, Ridge D. Mothers reframing physical activity: family oriented politicisism, transgression and contested expertise in Australia. *Social Science & Medicine*. 2005;60(10):2295-306.
27. Johnson NL, Bekhet AK, Sawdy R, Zint E, Wang J, Pena S, et al. Parent physical activity: A systematic review of the literature and recommendations for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Physical Activity and Health*. 2022;19(2):132-47.
28. McGarty AM, Westrop SC, Melville CA. Exploring parents' experiences of promoting physical activity for their child with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2021;34(1):140-8.

Ishrana dece sa smetnjama u razvoju

Dr sci. med. Danijela Ristić-Medić, naučni savetnik

Najvažnije poruke:

Cerebralna paraliza

- Deca sa cerebralnom paralizom imaju veći rizik za neuhranjenost zato vodite dnevnik ishrane deteta.
- Deca sa cerebralnom paralizom treba da unose dovoljno tečnosti, da uzimaju male zalogaje i pažljivo žvaću.
- Da bi dete savladalo tehniku gutanja koristite pomoć fizioterapeuta, neophodno je da roditelji savladaju tehniku pozicioniranja deteta, tehnike stimulacije dodirom u području usana i u ustima kao i tehnike fascilitiranja i koristite dostupna različita pomagala kako bi olakšali proces hranjenja

Daunov (Downov) sindrom

- Deca sa Daunovim sindromom imaju česte opstipacije zato održavajte adekvatnu hidrataciju deteta i podstičite unos hrane bogate u vlaknima.
- Deca sa Daunovim sindromom imaju veći rizik za gojaznost, zato držite gojaznost pod kontrolom, pratite unos kalorija, prilagodite ishranu i potrudite se da dete ima svakodnevnu laganu fizičku aktivnost.
- Visoka učestalost celijakije i intolerancije na laktozu kod dece sa Daunovim sindromom zahteva poseban pristup ishrani pod nadzorom lekara.

Spektar autizma

- Nema univerzalne „najbolje dijete” za decu sa smetnjama iz spektra autizma. Preporuka je dijetetski pristup koji promovise i ima zdravstvene beneficije, raznovrsna ishrana uz dostupnost svih grupa namirnica
- Većina dece insistira samo na određenoj vrsti hrane, načinu njenih priprema i prezentacija, specifičnim pravilima tokom obroka, kao i na određenom priboru za jelo.
- Konzumiranje velike količine hrane u kratkom vremenskom intervalu može biti često kod dece iz spektra autizma.
- Ishrana bez glutena pokazuju pre svega individualne pozitivne promene u ponašanju, performansama i društvenim interakcijama kod dece iz spektra autizma.
- Analiza ishrane dece sa autizmom pokazala je malu zastupljenost u ishrani vitamina C, vitamina B1, B2, B6, B9 i B12 i vitamina A.

Na osnovu dostupnih istraživanja utvrđeno je da su kod dece sa smetnjama u razvoju problemi u vezi sa ishranom znatno učestaliji nego kod dece tipičnog razvoja. Uzroci problema u vezi sa ishranom kod dece sa razvojnim smetnjama su skup više faktora i proizilaze iz same kliničke slike (Tabela 1).

Tabela 1. Osnovna pitanja vezana za ishranu za odabrane razvojne smetnje kod dece ^{1,2}

Razvojne smetnje	Nutritivna dijagnoza	Etiologija / Znaci i simptomi
Daunov sindrom	Neadekvatan oralni unos	Teškoće pri gutanju Slabo sisanje pri dojenju
	Promenjena funkcija organa za varenje	Opstipacija Hipotonija Nizak nivo aktivnosti Nedovoljan unos vlakana Celijakija
	Prekomerna težina/gojaznost	Procenjeni prekomerni energetske unos Smanjene energetske potrebe povezane sa hipotonijom
Cerebralna paraliza	Prekomerni energetske unos Prekomerna težina	Nizak nivo pokretljivosti i aktivnosti Smanjena potrošnja energije Lekovi sa antispazmotičnim dejstvom
	Neadekvatan oralni unos Nedovoljna težina (Subjektivna globalna procena ishrane)	Nedostatak koordinacije za samostalno hranjenje Oralna motorna disfunkcija/disfagija Hipertonija, distonija
	Izmenjena funkcija organa za varenje	Opstipacija Gastro-ezofagealna refluksna bolest Odloženo pražnjenje želuca Neželjena dejstva lekova
Spina bifida	Teškoće pri gutanju	Česte respiratorne infekcije

		Kašalj/gušenje pri oralnom unosu hrane
	Izmenjena funkcija organa za varenje	Mali unos tečnosti i vlakana Sindrom nervoznih creva
	Prekomerna težina/gojaznost Nenamerno povećanje telesne težine	Ograničena pokretljivost Smanjene energetske potrebe usled niskog rasta
Poremećaji iz spektra autizma	Neadekvatan oralni unos	Senzorna hipo- i hiperreaktivnost Ograničeni interesi Rigidnost ponašanja
	Nedovoljna težina	Motorički problemi
	Izmenjena funkcija organa za varenje	Opstipacija

U literaturi sam termin „problemi u ishrani“ ima višestruko značenje i koristi se najčešće za opisivanje ponašanja u ishrani i prilikom hranjenja kao što je:

- izbirljivost u ishrani,
- odbijanje hrane,
- agresivno ponašanje i tantrumi (napadi besa) tokom hranjenja,
- nedostatak apetita,
- problemi sa žvakanjem i gutanjem,
- prisustvo simptoma pika poremećaja (jedu nejestive materije, predmete koji nisu hrana),
- povraćanje,
- kao i repetitivni (ponavljajući) i ritualni obrasci ponašanja za vreme obroka (3, 4).

Deci su neophodne odgovarajuće hranjive materije i kalorije za održavanje dobrog zdravlja kao i za održavanje pravilnog rasta i razvoja (Tabela 2) (5,6). Ishrana može predstavljati značajan izazov i napor za decu sa smetnjama u razvoju. Proces hranjenja zavisi od psihomotornog razvoja, odnosno od oralno-motoričke sposobnosti (7). Problemi s hranjenjem bilo kog deteta mogu biti stresni i za dete i za roditelje. Pomaganje detetu u savlađivanju problema s hranjenjem može biti dug i spor put, naporan za roditelje. Trud roditelja vodi boljem zdravlju deteta i fleksibilnosti u ishrani.

Šta utiče na proces hranjenja:

- Ukus i miris hrane i kakav osećaj izaziva kod vašeg deteta (senzorna pitanja).

- Iskustva roditelja vezana za hranu takođe utiče na hranjenje. Kad sve navedeno dobro funkcionišu, hranjenje dobro napreduje. Ako postoje problemi na jednom od pomenutog, to može uticati na proces hranjenja.
- Pridržavanje istog vremena, mesta i rutine pomaže vašem detetu da zna šta će se događati za vreme obroka i šta želite od njega ili nje tokom obroka.
- Neophodno je da roditelji vode beleške:
 - Šta dete jede?
 - Koliko jede?
 - Šta odbija da jede?
 - Kako se dete ponaša tokom obroka?

Kada bi roditelj trebao da se zabrine?

- Ako dete gubi na težini,
- Ako dete dobija na težini više od preporuka za uzrast deteta,
- Ako dete jede jednoličnu hranu,
- Ukoliko ponašanje tokom obroka prouzrokuje stres.

Tabela 2. Energetske potrebe kod dece sa smetnjama u razvoju ^{5,6}

Dijagnoza Kliničko stanje	Uzrast	Potreban kalorijski unos
Daunov Sindrom	Dečaci: 5-12 godina Devojčice: 5-12 godina	16.1 kcal/cm visine 14.3 kcal/cm visine
Prader-Willi Sindrom	Deca i Adolescenti	10-11 kcal/cm visine za održavanje težine 8.5-11 kcal/cm visine za postepen gubitak telesne mase
Spina Bifida	Deca > 8 godina min. aktivna ili aproximalno 50% preporučenog unosa za uzrast posle detinjstva	9-11 kcal/cm visine za održavanje težine 7 kcal/cm visine za gubitak telesne mase
Cerebralna paraliza	Deca: 5-11 godina	13.9 kcal/cm visine sa blagom do umerenom fizičkom aktivnošću 11.1 kcal/cm visine za ozbiljno fizičko ograničenje
Ataksična cerebralna paraliza	Adolescenti	Do 6000 cal/dan

Gojaznost- prekomerna telesna masa

Deca sa smetnjama u razvoju imaju 59% veći rizik za gojaznost nego deca tipičnog razvoja (8) Gojaznost nastaje kada je kalorijski unos vašeg deteta veći od energetske potrebe u dužem vremenskom periodu bez adekvatnog utroška energije. Tada se višak kalorija skladišti u organizmu u vidu energetske rezerve (glikogen, masti) i troši u slučaju povećanih potreba organizma ili ako

organizam gladije. Dete neće biti gojazno ako postoji ravnoteža između unosa hrane i potrošnje energije.

Kako procenjujete da li je vaše dete gojazno?

Na osnovu procene rasporeda i razvijenosti potkožnog masnog tkiva.

- Indeks telesne mase (BMI) > P85 – Deca u riziku da razviju gojaznost !
- Indeks telesne mase (BMI) > P97 – Gojazna deca!

Formula za proračun gojaznosti:

$$BMI = \frac{TM(kg)}{TV(m)^2}$$

Indeks telesne mase (BMI) se izračunava kada se telesna masa deteta izražena u kg podeli sa telesnom visinom deteta izraženom u metrima koja je dignuta na kvadrat.

Deci sa smetnjama u razvoju je neophodno sistematski pratiti telesnu masu (8,9). Lekari-nutricionisti ili dijetetičari propisuju terapijske dijetete za redukciju telesne mase.

Primer: Većini dece sa Prader-Willi sindromom potrebna je nega i briga tokom celog dana pogotovo zbog nekontrolisanog nagona za hranu. Bez odgovarajuće podrške i plana ishrane, deca se često prejedaju i dobijaju na telesnoj masi i brzo postaju gojazna. Osobi sa Prader-Willi sindromom će trebati visokokvalitetna hrana bogata hranljivim materijama, dijetetski suplementi i restrikcija kalorijskog unosa kako bi uravnotežila unesene kalorije sa potrošenim kalorijama (10).

Pothranjenost

Deca sa smetnjama u razvoju u srednje razvijenim zemljama imaju dva do tri puta veći rizik da budu neuhranjena u poređenju sa njihovim vršnjacima koji se tipično razvijaju (11). Pothranjenost se definiše kao „neravnoteža“ između potreba za hranljivim materijama i unosa koji rezultira kumulativnim deficitom energije, proteina ili mikronutrijenta koji mogu negativno uticati na rast, razvoj i druge relevantne ishode. Antropometrijski status je pokazatelj neuhranjenosti, od kojih se najčešće koriste težina i visina alati za dijagnostiku pothranjenosti za decu sa smetnjama u razvoju. Razvijeni su specifični grafikoni rasta za decu sa Daunovim sindromom i cerebralnom paralizom (12).

Kako podstaći raznotežu unosa hrane i potrošnje kod deteta?

Veoma teško ako dete “sedi po ceo dan” i unosi nepotrebne količine hrane. Poznato je da je danas voće zastupljeno u minimalnim količinama, deca povrće ne jedu, riba je potpuna nepoznanica, za hleb od integralnog brašna – roditelji često navode “Moji to neće da jedu” Zato su roditeljima neophodne smernice za ishranu dece.

Deca sa smetnjama u razvoju u većini slučajeva ne unose dovoljne količine kalcijuma, kalijuma, magnezijuma, vlakana, vitamina E i D

Lista namirnica gde je koncentracija ovih nutrijenata najveća:

Kalcijum– mlečni proizvodi sa manjim procentom masnoća, čija semenke, sardine, badem, suve smokve, narandže, beli pasulj, spanać, kelj, brokoli.

Kalijum– mahunarke, krompir, batat krompir, avocado, suve šljive, paradajz i jogurt.

Magnezijum– proizvodi od celog zrna žitarica, orašasti plodovi, semenke bundeve, spanać i pasulj.

Vlakna:

1. integralne žitarice (ječam, kinoa, ovsene pahuljice i kokice)

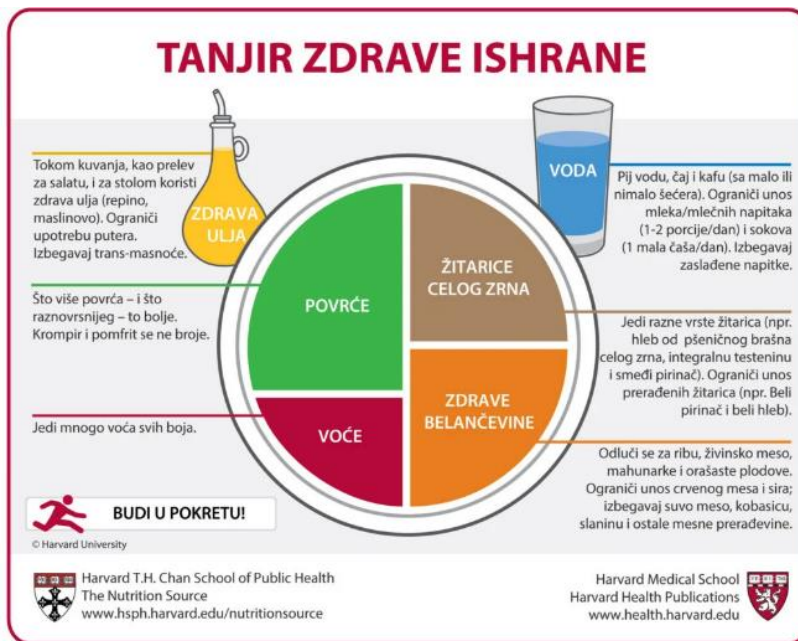
2. mahunarke (pasulj, sočivo, soja, grašak)
3. voće (jabuke, avokado, zelene banane i bobičasto voće)
4. povrće (brokoli, šargarepa, špargle, prokelj)
5. orašasti plodovi i semenke (bademi, orasi, semenke suncokreta i laneno seme)

Vitamin E– biljna ulja (kukuruzno, suncokretovo ulje, sojino, kao i ulje od pšeničnih klica), hladno-iscedena ulja, klice (pšenične, kukuruzne), orašasti plodovi (orasi, badem, kikiriki) semenke suncokreta, masline, ovseno (zobeno) brašno, jaja, zeleno povrće (spanać, brokoli).

Vitamin D– losos, tuna, skuša, žumance, pečurke (7, 13, 14).

Preporuka za pravilan izbor namirnica dece sa smetnjama u razvoju

U cilju stvaranja jasne slike potrebnog načina osnovne ishrane, sa stručnjakom napraviti listu dozvoljenih i nedozvoljenih namirnica radi lakšeg snalaženja. Poslednjih nekoliko godina pristup je pojednostavljen i obrok je određen “mojim tanjirom” (Slika 1) (15). Tako se plitak tanjir, obično za ručak ili večeru, podeli na četiri dela. U prvi se stavljaju proteini (riba, piletina, mahunarke, orašasti plodovi), u drugi ugljeni hidrati (integralne žitarice) a u preostala dva, salata od sirovog povrća i/ili kuvano povrće i voće.



Slika 1. Proporcija potrebnih namirnica u toku dana ¹⁵

Osnovni principi pravile ishrane kod dece

- *Adekvatna ili optimalna ishrana*: sadrži dovoljnu količinu i optimalan odnos belančevina, ugljenih hidrata, masti, vitamina, minerala i vode u skladu sa potrebama deteta
- *Uravnotežena ili balansirana ishrana*: odgovarajuća kombinacija različitih grupa namirnica, uravnotežen odnos čvrstih i tečnih namirnica
- *Umerena ishrana*: kontrola veličine porcije
- *Raznovrsna ishrana*: namirnice različitih boja u tanjiru
- *Zasitna ishrana*: osigurava osećaj sitosti i zadovoljstva nakon obroka (16,17).

Kombinacija namirnica

Poželjno je ne mešati više različitih vrsta proteina u istom obroku, pošto to otežava varenje. Poželjno je ne mešati više različitih vrsta ugljenih hidrata u istom obroku, pošto njihovo kombinovanje u jednom obroku, dovodi do uvećanja kalorijske vrednosti obroka.

Proteini – meso, riba, jaja, mleko i mlečni proizvodi

Kada su u pitanju mesa najbolje je koristiti mlada i nemasna, koja se pripremaju kuvanjem, barenjem, dinstanjem ili pečenjem u sopstvenom soku. Riba je odličan izbor proteina i lako se vari. Pripremiti je pečenjem ili kuvanjem. Jaja su značajan izvor nutrijenata (hranljivih materija) i treba da budu prisutna u ishrani vašeg deteta. Ukoliko ne postoji intolerancija na laktozu, uputno je koristiti proizvode sa što manjim procentom mlečne masti (mladi sir, delimično ili potpuno obrano mleko, jogurt, kefir, kiselo mleko). Mahunarke obezbeđuju u ishrani proteine biljnog porekla i kada se kombinuju sa žitaricama ostvari se kompletan unos amino kiselina.

Ugljeni hidrati – hleb, testenine, krompir, pirinač

Vrste žitarica koje se koriste u ishrani zavisiće i od toga da li vaše dete ima celijakiju. Kada se koriste proizvodi od žitarica, one integralne su svakako zdraviji izbor. Krompir je najbolje pripremiti kuvanjem ili pečenjem u rerni sa što manje masnoće. Kada se koristi integralni pirinač ali i druge integralne žitarice, povećava se unos korisnih biljnih vlakana.

Povrće

Kada se kupuje povrće, birajte sezonsko, po mogućnosti lokalno. Pripremiti što više sveže sirove salate. Ukoliko je povrće potrebno termički obraditi, neka to bude kuvanjem, na pari ili pečenjem sa što manje masnoće.

Voće

Najbolje je da vaše dete jede sveže voće, ali i sušeno ili smrznuto voće je dobar izbor. Pri korišćenju sušenog ili orašastog voća, voditi računa o unetoj količini koju pojede dete zbog visoke kalorijske vrednosti. Poželjno je voće jesti samo, u vidu prepodnevne ili poslepodnevne užine.

Unos šećera-slatkiši i slatki napitci

Deca prirodno vole slatkiše a na roditeljima je da naprave njihov izbor i ograniče količinu. Zbog mogućeg rizika za dijabetes i viška kilograma, važno je izbegavati dodati šećer u ishrani deteta u bilo kom obliku. Konzumacija šećera, posebno tokom trudnoće i detinjstva, i potrošnja gaziranih pića kod trudnica mogu negativno uticati na kognitivne funkcije deteta, dok konzumacija voća kod dece može dovesti do poboljšanja kognitivnih funkcija (18). Preporučuje se smanjenje konzumiranja šećera ili dodatog šećera na ispod 25 g dnevno (približno 6 kašičica dnevno) i ograničavanje potrošnje zaslađenih napitaka na manje od jedne porcije nedeljno (200-355 mL nedeljno). Na osnovu dostupnih podataka i povezanih nesigurnosti, unos dodatog i slobodnog šećera treba da bude što je moguće manji u kontekstu nutritivno adekvatne ishrane. Smanjenje unosa dodatih i slobodnih šećera u sličnoj meri bi smanjilo i unos ukupnih šećera (19).

Sticanje navika u ishrani

Kada se beba rodi, ona može da raspoznaje slatko i kiselo, i u prva tri meseca beba preferira slatko, a mršti se na kiselo i gorko. To je jedan od razloga zašto voli ukus majčinog mleka. Bebino čulo ukusa će se vremenom razvijati, oko petog meseca razlikuje i slanu hranu. Kako se pojavljuje sve više pupoljaka na jeziku, i reakcije na određenu vrstu hrane će se vremenom samim tim i menjati. Bebu treba hraniti polako do navršene prve godine, tako da beba ima više vremena da ispita različitost ukusa, da nauči da uživa u hrani i odluči koju će hranu preferirati, ali i da postepeno prihvati hranu koju je odbijala da jede. Za sve ovo je potrebno vreme. Manja deca u proseku počnu da jedu neželjenu hranu posle više od deset serviranja. Bebama mlađim od godinu dana se ne dodaje so, šećer, veštački zaslađivači ili pojačivači ukusa. Ako roditelj dete u mlađem uzrastu ne navikne na zdrave i prirodne ukuse, teško da će kasnije moći da pobedi u borbi sa aditivima i pojačivačima ukusa kojih ima u slatkišima, slanim grickalicama i instant hrani (20).

Poslednjih godina naglo raste broj dijeta i preporuka, koje su dostupne putem interneta, štampanja ili drugih medija. Takođe postoji i aplikacije za mobilne telefone preko kojih je moguće „online“ savetovanje, diskutovanje sa drugim grupama članova, naručivanje dostave „na vaša vrata“ hrane ali je najvažnije da se roditelji dece sa smetnjama u razvoju konsultuju sa stručnim osobama.

Alergija i intolerancija na hranu

Pojava neželjenih reakcija na hranu, kako netolerancije tako i alergije, u stalnom je porastu kod dece posebno kod dece sa smetnjama u razvoju (21). Nekada, su deca značajno ređe bila alergična na hranu i to obično na jedan, eventualno dva sastojka hrane, a danas je kod dece vrlo česta alergija na tri ili više sastojaka hrane. Prema pravilniku o deklarisanju, označavanju i reklamiranju hrane na ambalaži moraju biti označeni najveći potencijalni alergeni: žitarice koje sadrže gluten, kao i proizvodi od tih žitarica, ljuskari i proizvodi od ljuskara, jaja i proizvodi od ribe, proizvodi od kikirikija, soja i proizvodi od soje, mleko i proizvodi od mleka (uključujući laktozu), jezgrasto voće i njihovi proizvodi, celer i proizvodi od celera, seme susama i proizvodi od susama.

Neželjene reakcije na hranu mogu biti posredovane imunološkim i neimunološkim mehanizmima. Alergije na hranu su imunološki posredovane (Imunoglobulinom E (IgE) posredovane; IgE neposredovane; mešovite ili udružene (IgE posredovane i IgE neposredovane reakcije), dok se intolerancije na hranu izazivaju ne imunološkim mehanizmima koji uključuju toksične, farmakološke, genetske i metabolačke reakcije. Intolerancije na hranu su mnogo češće nego alergije na hranu, a najčešće okidači su hemijske supstane male molekulske težine i biološki aktivne komponente hrane. Simptomi alergije na hranu i intolerancije na hranu često su slični i uključuju gastrointerstinalne simptome (abdominalni bol, grčevi, dijareja, opstipacija i nadutost) kožne (osipi i ekcemi) i respiratorne problemi. Simptomi alergije su intenzivni i mogu se javiti u periodu od pola sata nakon unošenja namirnice, ali i do par sati kasnije. Intolerancija na hranu daje slabije simptome i oni su uglavnom ograničeni na probleme sa varenjem.

Najčešći primeri intolerancije na hranu su intolerancija na ugljene hidrate (laktoza i fruktoza), farmakološki aktivne komponente u hrani (histamin i tiramin) i aditivi u hrani (sulfit, mononatrijum glutamat). U svim slučajevima neželjenih reakcija na hranu, važna je prevencija, odnosno izbegavanje određenih namirnica ili sastav namirnica koji izazivaju neželjenu reakciju. U slučaju intolerancije na laktozu terapija se sastoji i u dodavanju enzima koji nedostaju, dok je jedina terapija kod gluten-senzitivne enteropatije je eliminacija gluten peptida iz ishrane (22).

Specificnosti ishrane dece sa Daunovim sindromom

1. Deca sa Daunovim sindromom se često suočavaju sa problemima sa varenjem, što može dovesti do zatvora

Preporuke:

Održavajte svoje dete hidrirano –Ako dete ne unosi dovoljno tečnosti, njegovo debelo crevo će tokom varenja povući svu vodu iz hrane, što otežava prolazak stolice usled smanjenog tonusa mišića.

Podstičite unos vlaknaste hrane –Za borbu protiv zatvora (opstipacije), dete sa Daunovim sindromom treba da jede hranu bogatu vlaknima, kao što su jabuke, bobičasto voće, avokado, sočivo, banane, kinoa, ovas, kokice i slatki krompir.

2. Deca sa Daunovim sindromom imaju veći rizik za gojaznost i često su gojazna

Preporuke:

Držite gojaznost na oprezu – vaše dete i ako jede istu količinu i vrstu hrane, radi iste aktivnosti sa istim intezitetom za isto vreme kao i njegov zdravi vršnjak, ono će sagoreti 15% manje kalorija od vršnjaka. Često se dijagnostikuje i nedovoljno aktivna štitna žlezda što može doprineti povećanju telesne težine. Zbog sporijeg bazalnog metabolazma, vaše dete troši manje energije kada se odmara ili spava. **Da bi se obezbedio što pravilniji rast i razvoj, od izuzetne važnosti je obezbediti raznovrsnu i uravnoteženu ishranu.** Hranite svoje dete hranom bogatom hranljivim sastojcima i ograničite nezdravu hranu bez nutritivne vrednosti. Bebe sa Daunovim sindromom treba dojiti što duže radi stvaranja što boljeg imunog sistema ali i kao prevencija gojenja.

Pratite koliko zašćerenih napitaka pije vaše dete. Gazirana pića, sportska pića, čokoladno mleko i voćni sokovi imaju prevelike količine šećera što olakšava gojenje. Važno je voditi računa o tome koliko šećera pije vaše dete. Zašćereni napitci su najveći izvor dodatih šećera u ishrani dece.

Smanjen unos kalorija i povećana fizička aktivnost. Ograničavanje unosa kalorija deci ispod 18 godina neizostavno se vrši pod medicinskim nadzorom.

Skoro svi dokazi za efikasne intervencije u kontroli težine kod mladih sa Daunovim sindromom uključuju komponente koje se fokusiraju na zdravu ishranu i fizičku aktivnost. Specifične preporuke o ishrani uveliko variraju među studijama, tako da nijedan jedinstveni pristup nije pokazao superiornost nad drugim.

Zajedničke komponente uspešnih intervencija ishrane kod dece Daunovim sindromom su:

- davanje konkretnih preporuka za broj porcija iz svake grupe namirnica;
- podsticanje hrane sa niskom energetsom gustinom (npr. voće, povrće i nemasno meso);
- ograničavanje hrane sa visokom energetsom gustinom (npr. slatka i pržena hrana);
- izbegavanje potpunih ograničenja u ishrani;
- omogućavanje deci da svoju omiljenu hranu jedu umereno;
- praćenje unosa hrane i načina ishrane pomoću jednostavnih slikovnih prikaza (7).

3. Deca sa Daunovim sindromom imaju visoku učestalost celijakije.

Preporuke:

Izbegavanje glutena –Ako vaše dete ima dijagnostikovanu glutensku enteropatiju izbacuju se iz upotrebe svi proizvodi od pšenice, ječma i raži a u početku bezglutenske dijeta se često preporučuje i izbacivanje ovasa (zobi). Ovakav način ishrane bez glutena može da bude raznovrstan i zadovoljavajući ako dijeta vašeg deteta uključuje voće, povrće, jaja, proso, kinou,

pirinač, heljdu, leblebije, pasulj, mahunarke, ribu i pletinu. Celijakija se leči potpunim izbacivanjem glutena iz ishrane. Proizvodi koji se mogu koristiti su oni od kukuruza, pirinča, heljde, prosa, kinoe i amaranta. U slučajevima anemije i neuhranjenosti se preporučuje uzimanje dodatih vitamina i minerala po savetu lekara.

4. Deca sa Daunovim sindromom su podložnija intoleranciji na laktozu (mlečni šećer).

Potrebno je izbaciti iz ishrane vašeg deteta mleko i sve mlečne proizvode koji sadrže laktozu, i umereno davati proizvode bez laktoze koji su sada dostupni. Pojedini lekovi, mesne prerađevine i konditorski proizvodi mogu da sadrže laktozu. Preporučljivo je koristiti jogurt sa probioticima (dobrim bakterijama) koji vare laktozu a ujedno potpomažu i celokupno varenje. Ako se potpuno izbace mlečni proizvodi da bi se nadoknadio nedostatak kalcijuma iz mleka i mlečnih proizvoda, neophodno je voditi računa o njegovom unosu pa u ishranu uključiti druge namirnice u kojima ga dosta ima: beli pasulj, sardine, suve smokve, zeleno lisnato povrće (blitva, spanać, zelje, kelj), kajsije, pomorandže, brokoli, badem, susam i tofu sir (9,23).

Specificnosti ishrane dece sa cerebralnom paralizom

Uspostavljanje adekvatne i raznovrsne ishrane kod dece sa cerebralnom paralizom predstavlja izazov sa mnogo pitanja, a sprovođenje u praksi može biti posebno zahtevno za roditelje. Deca često imaju različita pridružena oboljenja kao što su problemi sa gutanjem, žvakanjem, organima za varenje, alergijama, kao i sa pokretljivošću i umanjanim motoričkim funkcijama, što otežava svakodnevnu ishranu. Potrebno je posvetiti pažnju i imati strpljenja kao roditelj. Postoje određeni koraci koje roditelji mogu preduzeti kako bi olakšali proces hranjenja.. S obzirom na to da je svako dete jedinstven slučaj cerebralne paralize, preporučuje se da roditelji uvek konsultuju lekara kako bi razvili individualni plan ishrane za svoje dete (5, 24, 25).

1. Pored raznovrsne i nutritivno adekvatne ishrane, izuzetno je bitno i da dete unosi dovoljno tečnosti kako ne bi došlo do dehidracije organizma.

Preporuke:

Često bebe i deca sa cerebralnom paralizom imaju poteškoća kada jedu i piju tečnost, jer imaju problem sa gutanjem. Neka deca sa cerebralnom paralizom imaju tendenciju da guraju svoj jezik i teško im je da drže usta zatvorenima. Ta deca se hrane mekanom hranom. Roditelji često moraju da koriste usluge fizioterapeuta, da bi dete savladalo tehniku gutanja. Kroz vežbanje dete može postepeno i naučiti da koristi kašiku.

2. Vodite dnevnik ishrane deteta sa cerebralnom paralizom

Preporuke:

Često se dešava da dete tokom dana zgrabi nešto usput, što može uticati na njegov apetit za redovne obroke. Tek kada se to zapiše možete uvideti koliko često se zapravo dešavaju te zaboravljene grickalice. Vođenje dnevnika ishrane (vidi primer u Tabeli 3) pokazalo se veoma efikasnim na duže staze, stoga je važno da roditelj bude dosledan u tome. Ovako detaljan i pregledan prikaz ishrane vašeg deteta može biti od velike pomoći lekaru kako bi bolje razumeo obrasce ishrane koje je vaše dete usvojilo. Lekar će moći da vidi raznovrsnost namirnica koje dete konzumira, kao i promene koje je možda potrebno uvesti.

Tabela 3. Dnevnik ishrane (Primer-jedan dan, dete 5 godina)

Vreme obroka (start-kraj)	Mesto obroka (kuća, restoran ulica, kola)	Vrsta obroka (doručak, ručak, večera, užina)	Društvo za obrok (samo, sa porodicom, kolektiv)	Vrsta hrane Način pripreme (kuvano, pečeno, prženo, dinstano, pohovano, sveže)	Detalji obroka (količina kašika, šolja, prstohvat)	Raspoloženje (neutralno, sretno, bezvoljno, ljuto, agresivno, dosadno, umorno, odbacuje hranu)	Hrana (pojeden, nije pojeden)
8.00-8.30	kuća	doručak	samo	Ovsene pahuljice mleko banana	½ šolje 150ml Srednja	bezvoljno	Pojeden obrok
11.00-11.20	kola	užina	samo	Jabuka	Srednja	neutralno	Pojedeno pola obroka
14.00-15.00	kuća	ručak	sa porodicom	Potaž brokoli Piletina pečena Kupus salata	1 tanjir 120g 1 šolja	Ljuto, odbacuje potaž	Nije pojeden Dodat krompir koji voli
17.00-17.30	ulica	užina	samo	Mandarine	2 male	neutralno	Pojeden obrok
19.30-20.30	kuća	večera	samo	Parče hleba Bareno jaje Maslac Paradajz Jogurt	60g 1 jaje 1 namaz ½ 200ml	umorno	Pojedeno pola obroka
		Uzmeđu obroka		Čokolada Puding	50g 1 šolja	sretno	

3. Deca sa cerebralnom paralizom imaju veći rizik za neuhranjenost

Preporuke:

Deca sa cerebralnom paralizom često imaju problema sa neuhranjenošću zbog bolova i problema koji se mogu javiti tokom ishrane. Pored toga što deca mogu dodatno izgubiti na mišićnoj masi i težini, za neuhranjenost su tipični i simptomi poput stalnog osećaja hladnoće, blede i suve kože, ali i slabiji imunitet i česta razboljevanja i prehlade. Ukoliko u bilo kom trenutku posumljate da vaše dete ne unosi ishranom dovoljnu količinu vitamina i minerala, obavezno se obratite lekaru kako bi se izbegle ozbiljnije posledice.

4. Deca sa cerebralnom paralizom imaju obroke koji dugo traju

Preporuke:

Razlozi mogu biti razni, od fizičkih i zdravstvenih problema koji onemogućavaju dete da jede, do dečije nezainetersovanosti i posmatranja obroka kao obaveze. Zato roditelji svaki obrok većeg deteta treba biti bitan događaj. Takođe bi bilo dobro da pokušate da svaki obrok isplanirate

u isto vreme u toku dana. Odaberite šareno plastično posuđe koje će se svideti vašem detetu, a koje je i bezbedno i smanjuje mogućnost povrede ukoliko dođe do neke nezgode. Uspostavljajući takav ritam dete će steći zdravu naviku da svaki dan jede u isto vreme. Učenje o hrani, kroz ispitivanje mirisa i dodira takođe može dati pozitivne rezultate i oraspoložiti dete da jede. Dete treba da uključite u pravljenje obroka zajedno sa Vama, naravno ništa komplikovano, prilagođeno mogućnostima deteta, uz jednostavne zadatke detetu poput dodavanja određenih sastojaka.

5. Koji su vitamini i minerali najčešće potrebni deci sa cerebralnom paralizom?

Preporuke:

Nijedan suplement ne bi trebalo davati detetu ukoliko ga nije propisao lekar. Ono što se najčešće preporučuje deci sa cerebralnom paralizom u vidu suplemenata su kalcijum, vitamin D, fosfor i magnezijum (24,25). Kalcijum je mineral koji pomaže razvoju i funkcionisanju kostiju i zuba. Što se tiče vitamina D, izuzetno je važan za imunitet i usvajanje kalcijuma iz hrane, a najbolji prirodni izvori ovog vitamina nalaze se u provođenju vremena na suncu, onda kada je koža nepokrivena garderobom. Najbolje je ako je proces hranjenja adekvatan, putem hrane unositi ove nutrijente. Fosfora ima u mlečnim proizvodima, ali i u semenkama, mesu, ribi, jajima i orašastim plodovima. Magnezijum je mineral koji igra veliku ulogu u proizvodnji energije, neophodan je za sintezu proteina, prenosi nervne impulse, ali ga u ljudskom organizmu često nema dovoljno, posebno kod osoba sa cerebralnom paralizom, pa ga je ponekad neophodno uz saglasnost lekara dodatno unositi.

Ključna pitanja koja treba postaviti roditeljima za procenu problema hranjenja/gutanja kod dece sa cerebralnom paralizom:

1. Koliko je vremena potrebno da nahranite svoje dete?

Odgovor: Više od 30 min, na bilo kojoj redovnoj osnovi

2. Da li je vreme za obrok stresno za dete ili roditelje?

Odgovor: Da, ako jedno ili drugo, ili oboje.

3. Da li vaše dete dobija na težini adekvatno?

Odgovor: Nedostatak povećanja telesne težine tokom 2-3 meseca kod malog deteta, a ne samo gubitak težine

4. Postoje li znaci respiratornih problema?

Odgovor: Povećana kongestija u vreme obroka „krkljav“ glas, respiratorne bolesti

Ako su odgovori u navedenoj formi vaše dete ima poremećaj hranjenja.

Koji su izazovi za ishranu i zasto se javljaju kod dece sa autizmom?

Na osnovu dostupnih istraživanja utvrđeno je da 60 - 80% dece s smetnjama iz spektra autizma ima probleme u vezi sa ishranom (2, 3). Kako da roditelj prepozna da njegovo dete sa smetnjama iz spektra autizma ima problem u ishrani?

Ako primeti da dete odbija određenu vrstu hrane, ima ograničen repertoar namirnica koje prihvata da jede, često jede samo jednu namirnicu u obroku (primer selektivni unos samo određenih namirnica, kao što su one bogate ugljenim hidratima) (26).

Smatra se da ključni dijagnostički simptomi autizma: repetitivno (ponavljano) i stereotipno ponašanje, sklonost ka rutini i ritualima, ograničena interesovanja, kao i otpor prema promenama i novom, u velikoj meri utiču na izbirljivost u ishrani, većina dece insistira samo na određenoj vrsti hrane, posebnom načinu njene pripreme i prezentovanja, specifičnim pravilima tokom obroka, kao i određenom priboru za jelo (27).

Kod 70-90% dece sa smetnjama iz spektra autizma prisutni su i specifični obrasci senzornog procesiranja informacija u vidu hiper ili hiposenzitivnosti koji takođe značajno doprinose povećanju izbirljivosti u ishrani i averziji prema hrani određene teksture, boje, izgleda, ukusa, mirisa i temperature. Pored toga, kod dece s sa smetnjama iz spektra autizma češće nego kod dece tipičnog razvoja javlja se i neofobija hrane, odnosno otpor deteta i odbijanje uzimanja nove i nepoznate hrane (4).

Deca sa sa smetnjama iz spektra autizma dodatno otežano konzumiraju hranu i zbog teškoća u oblasti kognitivnih sposobnosti, pre svega u funkcionisanju (egzekutivnih) funkcija zaduženih za planiranje, kontrolu i izvršavanje ka cilju usmerenih aktivnosti, kao i problemi u motornom funkcionisanju u oblasti fine motorike (26, 28).

Ukratko problemi u vezi sa ishranom dece s smetnjama iz spektra autizma su (29, 30):

- Ograničeni raspon teksture, boje, ukusa, mirisa ili temperature hrane
- Rituali oko predstavljanja hrane
- Jedu ili stavljaju neprehrambene artikle u usta (tkz. PICA)
- Kompulzivno jedenje (**konzumiranje velike količine hrane u kratkom vremenskom intervalu, bez osećaja kontrole i bez kompenzacije**).
- Trpanje preterane količine hrane u usta
- Voljno povraćanje, grčevi i ruminacija (povraćanje i ponovno gutanje)
- Odbijanje hranjenja ili neuspeh da se unaprede teksture, u vezi sa ograničenim rasponom osetljivosti na teksture hrane u prihvatanju nove hrane.

Navedena ponašanja u ishrani kod dece s smetnjama iz spektra autizma mogu dovesti do zdravstvenih i drugih razvojnih problema, jer konzumiranje samo određene hrane za posledicu može imati neuhrañjenost i usporen razvoj deteta, kao i manjak vitamina i minerala potrebnih organizmu.

Dijetetski pristup kod dece sa smetnjama iz spektra autizma

Ne postoji „najbolja dijeta“ za decu s smetnjama iz spektra autizma (31). Preporuka je dijetetski pristup koji promovise i ima zdravstvene benefite:

- Ograničava unos prostih šećera, soli, zasićenih masti, trans masti i holesterola.
- Ima umeren unos masnoća, uglavnom iz zdravih biljnih ulja (maslinovo, laneno, bundevino).
- Uključuje dovoljno integralnih žitarica, voća, povrća i dobar izvor kalcijuma (mlečni proizvodi, obogaćena hrana ili suplementi).
- Ograničava slatkiše, sokove, deserte, prerađeno meso i slane grickalice (npr. čips).
- Sadrži proteine sa niskim sadržajem masti uglavnom iz biljnih izvora i ograničene količine životinjskih proteina (tj. mesa).
- Kod većine dece sa poremećajem iz spektra autizma, koja odbijaju da jedu raznovrsnu hranu, dodaje se u ishrani multi vitaminsko/mineralni dodatak koji preporučuje njegov ordinirajući lekar. Suplement treba da obezbedi samo 100% preporučenog dijetarnog unosa koji je prikladan za pojedinca (32).
- Dijetalna terapija bez glutena kod dece sa poremećajem iz spektra autizma pokazuje individualne pozitivne promene u njihovom ponašanju, performansama i društvenim interakcijama (22).
- Kod osoba sa poremećajem iz spektra autizma dijete bez glutena/ kazeina i ketogene dijete, kamilje mleko, kurkumin, probiotici i fermentisna hrana potencijalno mogu

igrati ulogu u ublažavanju simptoma autizma dok konzumiranje šećera, aditiva, pesticida, neorganska prerađena hrana i teško svarljivi skrob mogu pogoršati simptome. Navedeno zahteva nova istraživanja da bi se donele opšte preporuke zasnovane na dokazima (33, 34)

- Trenutno nema dovoljno dokaza za vezu između ishrane i simptoma autizma u detinjstvu (35).

Nutritivne potrebe kod dece sa smetnjama iz autističnog spektra

- Fiziološke potrebe su iste kao i kod druga dece za osnovne makronutrijente i mikronutrijente
- Analiza ishrane dece sa autizmom pokazala je malu zastupljenost u ishrani vitamina C; vitamina B1, B2, B6, B9 i B12 i vitamin A (36).
- Retki slučajevi ozbiljnih nedostataka u ishrani kao što je rahitis (vitamin D), skorbut (vitamin C) i oštećen vid (vitamin A) su prijavljeni sa teškim averzijama prema hrani.
- Kod pojedine dece primećeni su niži nivoi feritina i vitamina D.
- Deca koja u kontinuitetu dobijaju suplemente (vit A, B6 B12, C, E, D kalcijum, gvožđe) često unose više od preporučenih dnevnih potreba za ove vitamine i minerale. Davanje suplemenata mora da bude uslovljeno deficitom određenog vitamina ili minerala (32).
- Tokom poseta deteta, pedijatar treba da pregleda dnevnik ishrane i unos suplemenata

Medicinska stanja koja mogu uticati na hranjenje kod dece sa smetnjama iz autističnog spektra

- Dete reaguje na bolove u stomaku. Ako vaše dete ne želi da jede, ovo je možda njegov način da izbegne stomachne tegobe. Nelagodnost od mučnine ili bola može dovesti do odbijanja hrane koje je dete jelo pre tih simptoma
- Zatvor takođe može uzrokovati grčeve u stomaku i uzrokovati odbijanje hrane.
- Problemi poput refluksa kiseline ili stomachnih tegoba uzrokovanih lekovima koje dete uzima svakodnevno mogu uzrokovati bol u želucu i naterati ga da ne jede.
- Alergija na određenu hranu. Ako primetite da hrana koju vaše dete redovno unosi dovodi do stomachnih tegoba, osipa, svraba, ili drugih simptoma, može biti reč o alergiji na hranu.
- Problemi sa zubima
- Problemi sa gutanjem

Pedijatar vašeg deteta u navedenim medicinskim stanjima odlučuje o potrebi konsultacije specijaliste poput alergologa ili gastroenterologa.

PICA (stavljanje predmeta koji nisu hrana u usta) može biti povezana sa

- Nedostatkom gvožđa
- Odloženim fazom razvoja (bebe istražuju ustima predmete)
- Opsesivno ponašanje i anksioznost

Interakcije sa lekovima. Neki stimulatívni lekovi koji se koriste kod autizma mogu smanjiti apetit, što može uticati na količinu hrane koju dete unosi i njegov rast. Drugi lekovi mogu povećati apetit ili uticati na apsorpciju određenih vitamina i minerala. Ukoliko vaše dete uzima lekove, preporučljivo je da se posavetujete sa lekarom o mogućim neželjenim efektima.

Dodatni razlozi za probleme sa hranjenjem u dece sa poremećajima autističnog spektra:

- Postojanost poteškoća u hranjenju zbog kašnjenja razvoja
- Opsesije vezane za prezentaciju hrane, teksturu, boju ili ukus
- Anksioznost zbog promene ili stvari koje su nove

- Moguće senzorne razlike u ukusu, teksturi i mirisu percepcija i povezano izbegavanje hrane
- Naučeni obrasci ponašanja

Šta može roditelj da uraditi kod kuće da pomogne u situacijama sa problemima hranjenja?

Najčešća pitanja roditelja:

1. Zašto moje dete voli prerađenu hranu / ugljene hidrate, a odbija da jede voće i povrće?
Ugljenihidrati su često blagi (npr. nemaju jake boje, ukuse, mirise). Hrskavi proizvodi podstiču čula deteta. Suprotno tome, voće i povrće imaju jače boje, ukuse i mirise. Reakcija deteta na ove senzorne faktore može Vam pomoći u razumevanju njegove sklonosti prema određenoj hrani.
2. Kako mogu sprečiti svoje dete da isključuje određene namirnice iz svoje ishrane i da ga podstaknem da jede raznovrsniju hranu?
Važno je ponuditi hranu koju dete već voli, kao i hranu koju dete još uvek ne voli. Dobro pravilo je ponuditi samo tri namirnice odjednom. Uključite jednu do dve namirnice koje vaše dete već voli i jednu namirnicu koju vaše dete još ne prihvata. Ako vaše dete ne toleriše novu hranu na svom tanjiru, novu hranu stavite kraj njega ili nje na poseban tanjir kako bi se dete naviklo na novu hranu. Predstavite novu hranu u malim zalogajima na zabavan ili poznati način kako biste povećali verovatnoću da će je dete pojesti.
3. Moje dete mrzi prilagođenu stolicu za decu, ali neće da dođe za sto i sedi i jede s ostatkom porodice. Radije se kreće i jede. Kako da ga ubedim da sedi i jede sa nama?
Postoje različiti razlozi zbog kojih deca s autizmom mogu imati poteškoće da sede za stolom za vreme obroka. Neka deca su hiperaktivna i imaju poteškoće s sedenjem čak i tokom kratkog vremenskog perioda. Prisutnost i miris određene namirnice mogu biti nepodnošljivi za dete. Moguće je da vaše dete izbegava da sedi sa članovima porodice za stolom, jer postaje anksiozno u takvim društvenim situacijama. U zavisnosti od toga koji od ovih faktora postoji, nekoliko načina vam može biti od pomoći. Bavljenje motornim aktivnostima (skakanje, trčanje) pre i pridržavanje uobičajenih rutina za vreme obroka mogu biti umirujuće i pomoći detetu te ga pripremiti za obrok. Kada se dete približi stolu da bi dobilo nešto što želi da jede, pohvalite ga što je došao/la za sto i polako ga ohrabrujte kroz pohvale ili male nagrade da provede više vremena za stolom, čak i ako samo stoji. Na kraju bi trebalo da se oseti dovoljno prijatno da na kratko ipak sedne.
4. Počeli smo s novim idejama za hranjenje pre otprilike tri nedelje, ali primećujemo samo male promene u ishrani deteta. Zar ne bi trebalo biti bolje do sada?
Kretanje i rešavanje problema sa hranjenjem kroz male, suptilne, dosledne promene najverojatnije će rezultirati dugoročnim, trajnim promenama navika u ishrani vašeg deteta. Uobičajeno je da se deca poboljšavaju ali i da se povremeno vraćaju na stare navike u ishrani. Svaki mali uspeh je značajan (36).

Preporuke za roditelje po vodiču za hranjenje (Autism Speaks Autism Treatment Network)

- *Nemojte dozvoliti da grickalice, hrana ili napici budu na raspolaganju vašem detetu tokom celog dana.*

Zašto? To smanjuje apetit, spremnost za isprobavanje novih namirnica tokom glavnih obroka, povećava broj ukupnih unesenih kalorija tokom dana. Odredite period dana kada može neka grickalica. Ako vaša porodica užina odnosno stalno nešto jede tokom celog dana, i vaše dete će. Članovi porodice treba da vode računa da ni oni ne jedu grickalice između obroka. Pet ili šest

obroka tokom dana su preporuka za vaše dete, a da između obroka ne unosi dodatnu hranu posebno ne grickalice.

- *Položaj deteta pri hranjenju*

Postavite dete u visoku stolicu, za stolom koji odgovara detetu, tako da može sesti uspravno, bez da se naslanja, ljulja ili udara nogama. Hoklica ili drugi podupirači mogu se koristiti za podršku stopala. Ova fizička stabilnost podstiče dobro ponašanje u hranjenju i smanjuje ometajuće ponašanje dopuštajući detetu da se oseća sigurno.

- *Ograničite vreme obroka*

Ograničite vreme obroka na 30 minuta a užinu na 15 minuta. Zatim pomerite svu hranu i usmerite dete na druge aktivnosti.

- *Smanjite ometajuće faktore (distrakcije).*

Zbog distrakcija poput televizora, tableta, telefona dete se ne može usresrediti na hranu. Hranite dete samo kad je budno i pažljivo.

- *Uključite svoje dete u proces hranjenja*

Dopustite svom detetu da pomogne oko odabira i kreiranja jela čak i ako ne okusi krajnji proizvod. Uključivanje vašeg deteta omogućava mu da istražuje i igra se s različitom hranom, bez očekivanja da će morati da je pojede. Hrana predstavlja multisenzorno iskustvo; samim tim je važno da detetu damo priliku za istraživanje, mrvljanje, drobljenje, razmazivanje različitih tekstura hrane i da ga ne sprečavamo u tome. Sve što dođe do usta prvo mora proći kroz naše ruke, naročito kod dece sa izazovima u taktilnom sistemu.

- *Praktikujte ugodan i zdrav način hranjenja .*

Deca uče posmatranjem. Tokom porodičnih obroka, roditelji i druga deca mogu biti primer dobrog ponašanja tokom ishrane za dete. Hranjenje je vid socijalnog događaja, posebno naglašavamo da kod aktivnosti hranjenja težimo da u isto vreme jedu i drugi članovi porodice. Obroci bi bez izuzetka trebalo da budu u hranilici, za stolom. Neka vreme obroka bude zabavno i nemojte se previše fokusirati na to da dete jede. Izbegavajte stalno dozivanje, nagovaranje i moljkanje. Donošenjem zdrave hrane za celu porodicu pokazujete svom detetu kako da odabere zdravu hranu.

- *Nagradite pozitivna ponašanja deteta*

Pohvaljajte dete kada Vam priđe ili proba nove namirnice. Neposredne nagrade, poput duvanja balona ili nalepnica, mogu biti korisne za podsticanje novog načina hranjenja. Imajte na umu da će nagrađivanje dobrog ponašanja za vreme obroka povećati verovatnoću da će se ono ponoviti.

- *Zanemarite negativna ponašanja deteta .*

Kad je to moguće, zanemarite dete *kada* ono pljuje, baca ili odbija hranu. Zapamtite, ne želite podstaknuti takva ponašanja obraćajući pažnju na njih. Pravilno upravljanje tim ponašanjima kada su teška može zahtevati savetovanje stručnjaka (36).

Medicinska procena problema hranjenja kod deca sa poteskoćama u razvoju

- Anamneza i fizički pregled, laboratorijske analize.
- Alergiske probe radi utvrđivanja nutritivnih alergija.
- Konsultacije o ishrani sa lekarom-dijetologom ili sertifikovanim nutricionistom radi procene kalorijskog unosa i adekvatnosti unosa (manjak ili višak).
- Dete treba da dobije govornu i/ili radnu terapiju (evaluacija i intervencija) za oralnu motoričku disfunkciju ili senzorno ograničenje.

- Uobičajeno - refleks ugriza, potisak jezika, usne povlačenje, senzorna, nazalna regurgitacija
- Odgovarajuća hrana/tečnosti, pribor, položaj, oprema, tehnika/podrška (terapeut)
- Izmenite teksturu hrane, tečnosti, zgušnjivače.

Kratke opšte preporuke:

- Deci treba ponuditi rutinske obroke i užine.
- Vreme obroka treba da bude mirno i bez ometanja u domaćinstvu
- Odrasli treba da sednu sa decom i da jedu istu hranu .
- Deca sa motoričkim sposobnostima treba da se hrane sama.
- Prilikom svakog obroka, negovatelj treba da obezbedi hranu koju porodica jede, ali bar jednu hranu za koju je dete poznato prihvatiti. Na ovaj način dete ima nešto što će verovatno jesti.
- Od deteta treba tražiti da jede. Molba i pretnje ne bi trebalo da se dešavaju.
- Nakon što dete završi, detetu je dozvoljeno da ode od stola.
- Nema hrane i pića do zakazane užine ili obroka tako da dete bude gladno za obrok.
- Ako je porodična kultura bez rasporeda obroka, malo je verovatno da će dete pratiti drugačiji raspored.
- Deca koja ne vide svoje porodice da jedu povrće malo je verovatno da će i ona jesti
- Porodicama je možda potrebna podrška u određivanju vremena za obrok i strukturu obroka.
- Specijalizovani problemi sa hranjenjem kao što je pakovanje u ustima, ruminacija, teška pika i intenzivne averzije zahtevaju podršku stručnjaka sa ekspertizom u ponašanju (psiholozi) ili oralno motoričkoj terapiji (govor ili radna terapija).

Uobičajene zamke za roditelje, negovatelje ili staratelje su:

- Očekivanja o količini hrane koja će se pojesti su prevelika.
- Zabrinutost zbog nutritivnog kompromisa ili dehidracije dovodi do toga da se popusti iпусти dete da jede prazne kalorije (slatkiše i sokove)
- Ako su ponašanja deteta (npr. odbijanje hrane, uznemirenost) ranije uvek delovala da dobije željenu hranu ili da može da prestane da jede i ode od stola, dete pojačava ova problematična ponašanja u kolektivu. Negovatelj treba upozoriti na ovo pri novoprimenjenom načinu ishrane (5, 37-40).

Literatura

1. Ptomey LT, Wittenbrook W. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: nutrition services for individuals with intellectual and developmental disabilities and special health care needs. *J Acad Nutr Diet.* 2015; 5:593-608.
2. Mari-Bauset S, Zazpe I, Mari-Sanchis A, Lopis-González A, Morales-Suárez-Varela M. Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review. *J Child Neurol.* 2014 29:1554-61.
3. Adamović M, Birgermajer D, Sretenović I, Stošljević M. Eating problems in primary school age children with autism spectrum disorder. Belgrade, October, 29–30th, 2021 Proceedings 269-276. file:///C:/Users/USER/Downloads/bitstream_4341.pdf
4. Vissoker RE, Latzer Y, Stolar O, Rabenbach A, Gal E. Eating problems and patterns among toddlers and young boys with and without autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2019;59: 1-9.
5. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr* 2013;67 (Suppl 2): S13–S16
6. IOM DRI: The Essential Guide to Nutrient Requirements. Washington, DC: National Academies Press; 2006.

7. Klein A, Uyehara M, Cunningham A, Olomi M, Cashin K, Kirk CM. Nutritional care for children with feeding difficulties and disabilities: A scoping review. *PLOS Glob Public Health*. 2023 Mar 17;3:e0001130.
8. Bandini L, Danielson M, Esposito LE, Foley JT, Fox MH, Frey GC, et al. Obesity in children with developmental and/or physical disabilities. *Disabil Health J* 2015;8(3):309-16.
9. Ptomey LT, Oreskovic NM, Hendrix JA, Nichols D, Agiovlasis S. Weight management recommendations for youth with Down syndrome: Expert recommendations. *Front Pediatr* 2023;10:1064108.
10. Miller JL, Tan M. Dietary Management for Adolescents with Prader-Willi Syndrome. *Adolesc Health Med Ther* 2020;11:113-118.
11. Bouma S. Diagnosing Pediatric Malnutrition. *Nutr Clin Pract* 2017;32:52-67.
12. Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The CDC Growth Charts for Children with Special Health Care Needs. <https://www.medicalhomeportal.org/link/5550> (15 August 2023, date last accessed).
13. Yasuda H, Tsutsui T. Assessment of infantile mineral imbalances in autism spectrum disorders (ASDs). *Int J Environ Res Public Health* 2013;10(11):6027-43.
14. Villagomez A, Ramtekkar U. Iron, Magnesium, Vitamin D, and Zinc Deficiencies in Children Presenting with Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Children (Basel)*. 2014;1(3):261-79.
15. <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/>
16. <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/kids-healthy-eating-plate/>
17. Faizan U, Rouston AS. Nutrition and Hydration Requirements In Children and Adults. [Updated 2022 Aug 29]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562207/>
18. Cohen JFW, Rifas-Shiman SL, Young J, Oken E. Associations of Prenatal and Child Sugar Intake With Child Cognition. *Am J Prev Med* 2018; 54:727-735.
19. Huang Y, Chen Z, Chen B, Li J, Yuan X, Li J, et al. Dietary sugar consumption and health: umbrella review. *BMJ* 2023;381:e071609.
20. De Cosmi V, Scaglioni S, Agostoni C. Early Taste Experiences and Later Food Choices. *Nutrients* 2017;9:107.
21. Xu G, Snetselaar LG, Jing J, Liu B, Strathearn L, Bao W. Association of Food Allergy and Other Allergic Conditions With Autism Spectrum Disorder in Children. *JAMA Netw Open* 2018;1(2):e180279.
22. Sumathi T, Manivasagam T, Thenmozhi, AJ. The Role of Gluten in Autism. In: Essa, M., Qoronfleh, M. (eds) *Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management*. *Advances in Neurobiology*, Springer, Cham 2020 vol 24. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_14
23. Roccatello G, Cocchi G, Dimastromatteo RT, Cavallo A, Biserni GB, Selicati M, Forchielli ML. Eating and Lifestyle Habits in Youth With Down Syndrome Attending a Care Program: An Exploratory Lesson for Future Improvements. *Frontiers in nutrition* 2021;8 641112.
24. Rebelo F, Mansur IR, Miglioli TC, Meio MDB, Junior SCG. Dietary and nutritional interventions in children with cerebral palsy: A systematic literature review. *PLoS One*. 2022;17:e0271993
25. Cohen Kadosh K, Muhardi L, Parikh P, Basso M, Jan Mohamed HJ, Prawitasari T, et al. Nutritional Support of Neurodevelopment and Cognitive Function in Infants and Young Children-An Update and Novel Insights. *Nutrients* 2021;13:199.
26. Gal E, Gal-Mishael R, Vissoker RE, Hedley D, Bury SM, Stolar O. Eating Challenges in Children with Autism Spectrum Disorder: Development and Validation of the "Aut-Eat" Questionnaire (AEQ). *J Autism Dev Disord* 2022;52:811-822.
27. Leader G, Tuohy E, Chen JL, Mannion A, Gilroy SP. Feeding Problems, Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior and Sensory Issues in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50:1401-1410.
28. Nadon G, Feldman DE, Dunn W, Gisel E. Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Res Treat* 2011;2011:541926.
29. Malhi P, Saini S, Bharti B, Attri S, Sankhyan N. Sensory Processing Dysfunction and Mealtime Behavior Problems in Children With Autism. *Indian Pediatr* 2021 Sep 15;58:842-845.
30. Sathe N, Andrews JC, McPheeters ML, Warren ZE. Nutritional and Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Pediatrics* 2017;139(6):e20170346.
31. Li YJ, Li YM, Xiang DX. Supplement intervention associated with nutritional deficiencies in autism spectrum disorders: a systematic review. *Eur J Nutr* 2018;57:2571-2582.
32. Cekici H, Sanlier N. Current nutritional approaches in managing autism spectrum disorder: A review. *Nutr Neurosci*. 2019 22:145-155.

33. Yu Y, Huang J, Chen X, Fu J, Wang X, Pu L, Gu C, Cai C. Efficacy and Safety of Diet Therapies in Children With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Front Neurol.* 2022;13:844117.
34. van der Wurff I, Oenema A, de Ruijter D, Vingerhoets C, van Amelsvoort T, Rutten B, et al. A Scoping Literature Review of the Relation between Nutrition and ASD Symptoms in Children. *Nutrients.* 2022 Mar 26;14(7):1389.
35. Vartanian, C. Overview of Nutritional Therapy for Autism Spectrum Disorder. In: Essa, M., Qoronfleh, M. (eds) *Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management. Advances in Neurobiology*, 2020 vol 24. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_17
36. <http://imh.org.rs/data/13%20Vodic-za-hranjenje.pdf>
37. Molina-López J, Leiva-García B, Planells E, Planells P. Food selectivity, nutritional inadequacies, and mealtime behavioral problems in children with autism spectrum disorder compared to neurotypical children. *Int J Eat Disord.* 2021;54:2155-2166.
38. Allom V, Mullan B. Individual differences in executive function predict distinct eating behaviours. *Appetite.* 2014;80:123-30.
39. Chistol LT, Bandini LG, Must A, Phillips S, Cermak SA, Curtin C. Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018;48:583-591.
40. Esteban-Figuerola P; Canals J; Fernández-Cao .C; Arija Val V. Differences in food consumption and nutritional intake between children with autism spectrum disorders and typically developing children: A meta-analysis. *Autism* 2019; 23:1079–1095.

Zlostavljanje dece sa teškoćama u razvoju

prof. dr. sc. Marta Čivljak, psihijatar

Najvažnije poruke:

- Zlostavljanje dece može biti fizičko, polno, emocionalno (psihološko), zanemarivanje i izloženost porodičnom ili intimnom partnerskom nasilju
- Uzroci zlostavljanja dece mogu biti različiti, a najčešće je reč o kombinaciji više faktora: individualnih (roditelja i dece), relacionih i društvenih.
- Deca sa teškoćama u razvoju izložena su većem riziku od zlostavljanja nego deca koja nemaju poteškoća.
- Najčešće decu sa teškoćama u razvoju zlostavljaju njihovi članovi porodice usled stresa, frustracija te zdravstvenih poteškoća koje imaju kao roditelji dece sa teškoćama u razvoju.
- Neretko su deca sa teškoćama u razvoju zlostavljana i/ili zanemarivana u institucijama koje brinu o njima.
- Postoje jasni znakovi zlostavljanja i zanemarivanja koje bi roditelji trebalo da prepoznaju.
- Važno je da roditelji dece sa teškoćama u razvoju brinu o svom ličnom zdravlju jer jedino tako mogu biti korisni za svoje dete.
- Važno je da roditelji dece sa teškoćama u razvoju budu umreženi i otvoreni za pomoć.

Zlostavljanje deteta podrazumijeva ponašanje prema detetu koje odstupa od pravila ponašanja i dovodi u opasnost od nanošenja fizičkog ili emocionalnog oštećenja. Dosad se najčešće govorilo o četiri oblika zlostavljanja dece: fizičko zlostavljanje, polno zlostavljanje, emocionalno zlostavljanje (psihološko zlostavljanje) i zanemarivanje (1, 2).

Međutim, u zadnje vreme se u literaturi spominje i peti oblik zlostavljanja dece: izloženost porodičnom ili intimnom partnerskom nasilju (1, 3, 4).

Fizičko zlostavljanje definiše se kao korišćenje namernih radnji i fizičke sile kojima se nanosi telesna povreda. Specifični oblici su drmanje (trešenje), ispuštanje, udaranje, griženje i nanošenje opekotina (npr. cigaretama) (1, 2).

Polno zlostavljanje uključuje kontaktne i beskontaktne seksualne radnje koje sprovodi bilo koja odrasla osoba ili dete u položaju moći nad žrtvom kako bi se tražilo ili dobilo fizičko ili mentalno seksualno zadovoljstvo (1, 2).

Emocionalno ili psihičko zlostavljanje nanosi roditelj ili staratelj, a uključuje neprijateljske interakcije (kao što su omalovažavanje, ponižavanje, sramoćenje, ismevanje deteta i odbacivanje deteta), emocionalnu nedostupnost (ignorisanje deteta), razvojno neprikladne interakcije, nevažavanje detetove individualnosti i izolaciju deteta iz društva ili neintegriranje deteta u društvo (1, 2).

Zanemarivanje predstavlja neispunjavanje osnovnih detetovih fizičkih, emocionalnih, obrazovnih i zdravstvenih potreba, tj. propuste roditelja ili staratelja u ispunjavanju detetovih potreba kako to odgovara detetovom razvojnom nivou i kako je prepoznato u detetovom kulturološkom kontekstu. Kada se detetu ne pruža hrana, odeća, primereni uslovi stanovanja i zaštita od mogućih povreda govorimo o fizičkom zanemarivanju. Emocionalno zanemarivanje uključuje izostanak pružanja nežnosti, ljubavi ili drugih oblika emocionalne potpore. Obrazovno zanemarivanje obuhvata izostanak brige o detetovom upisu u školu i pohađanju nastave ili organizacije školovanja kod kuće gde je to moguće. Zdravstveno zanemarivanje je izostanak brige o osiguravanju odgovarajuće preventivne nege deteta, poput vakcinisanja, kao i lečenja u slučaju fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema (1, 2).

Izloženost porodičnom nasilju uključuje izloženost člana porodice fizičkim napadima, pretnjama ili oštećenju imovine od strane druge odrasle osobe ili tinejdžera koji inače stanuje u kući. Takva vrsta nasilja proširuje se i na svedočenje drugim oblicima ponašanja: seksualno, finansijske ili verbalne prisile ili izolacija od porodice i/ili prijatelja (1, 3).

Uzroci zlostavljanja

Uzroci zlostavljanja dece mogu biti različiti, a najčešće je reč o kombinaciji više faktora: individualnih, relacionih i društvenih (5).

Rezultati objedinjene analize rezultata 68 istraživanja pokazuju kako su najčešći faktori povezani sa zlostavljanjem dece bolesti zavisnosti roditelja, ispovest o zlostavljanju u detinjstvu i nasilje od strane intimnog partnera. Društvena podrška bila je najznačajniji zaštitni faktor na svim nivoima i za sve vrste zlostavljanja osim seksualnog zlostavljanja dece, ali se definicija uveliko razlikovala među studijama. Fzičko zlostavljanje imalo je najviše faktora rizika jedinstvenih za ovu vrstu, a zatim zanemarivanje, a nasilje intimnog partnera je bio čest faktor rizika za sve vrste zlostavljanja deteta. Pronađeno je manje istraživanja o emocionalnom zlostavljanju, seksualnom zlostavljanju i zaštitnim faktorima (6).

Rizik od zlostavljanja i/ili zanemarivanja je češći kod dece mlađe od četiri godine i dece sa teškoćama u razvoju (5). Istraživanja pokazuju da su deca s teškoćama u razvoju izložena većem riziku od zlostavljanja nego deca koja nemaju poteškoća (7-10). Sullivan i Knutson u svom istraživanju zaključuju kako deca sa teškoćama u razvoju imaju 3,4 puta veću verovatnost da će biti zlostavljana u odnosu na vršnjake bez teškoća u razvoju (10).

Rezultati analize literature koju su radili Jones i saradnici procenjuju da je 26,7% dece sa teškoćama u razvoju bilo izloženo nekom od oblika nasilja, 20,4% fizičkom nasilju, a 13,7% seksualnom nasilju. Dalje, rezultati pokazuju da deca sa teškoćama u razvoju imaju više od tri puta veću verovatnoću da dožive bilo kakav oblik nasilja u poređenju sa njihovim vršnjacima koji nemaju poteškoće (11).

Novija analiza više istraživanja pokazuje da su uprkos svim javno-zdravstvenim aktivnostima i dalje deca sa teškoćama u razvoju izložena svim vrstama nasilja, a posebno deca koja žive u porodicama slabijeg imovinskog stanja (12).

Postoje istraživanja koja ispituju kako takozvani ekosistemi utiču na zlostavljanje dece sa teškoćama u razvoju, a to su: socio-demografske karakteristike (starost, pol, obrazovanje), mikrosistemi (odnos između roditelja i dece i nasilje u porodici), egzozistemi (roditeljski stres, socijalna podrška roditelja i područje stanovanja) i makrosistemi (kulturološki definisane roditeljske prakse). Dalje, istraživanja pokazuju kako se deca sa teškoćama u razvoju i njihove porodice često susreću sa društvenim faktorima rizika, kao što su izolacija, diskriminacija i nedostatak podrške, koji mogu povećati njihov rizik da postanu žrtve zlostavljanja (13). U ovom tekstu ćemo faktore rizika za zlostavljanje opisati kroz dve kategorije, a to su faktori rizika vezani uz karakteristike porodice i roditeljstvo i faktori rizika koji su povezani sa specifičnostima deteta sa teškoćama u razvoju (13).

Faktori rizika vezani za karakteristike porodice i roditeljstvo

Istraživanja pokazuju da briga za dete sa teškoćama u razvoju zahteva dodatne napore i može povećati stres u porodici. Uzroci stresa su vezani za: dodatne finansijske troškove, nedostatak vremena, teskobu koja proizlazi iz čestih nepredvidivih situacija, fizičkog i emocionalnog zdravlja roditelja ili staratelja kao i njihove zabrinutosti u vezi budućnosti (14).

Whittingham i saradnici objavili su rezultate istraživanja u kojem su saželi podatke prikupljene iz fokus grupa u kojima se raspravljalo s roditeljima dece sa cerebralnom paralizom (15).

Izazovi s kojima se suočavaju ti roditelji podeljeni su u sledeće grupe:

- Pritisak usled nedostatka vremena - koji proizlazi iz potrebe da se dete odvede na pregled, terapiju, hospitalizaciju i dr.
- Dodatni roditeljski zadaci - koji su povezani sa zdravstvenim stanjem deteta. Roditelji dece sa teškoćama u razvoju moraju uložiti vreme za pružanje pomoći detetu kod kuće, za sprovođenje terapije, davanje lekova, organizovanje opreme, pružanje pomoći pri kretanju, pripremu posebnih obroka. Osim svega navedenog, ti su roditelji i animatori svoje dece.
- Roditeljstvo pod lupom javnosti - roditelji dece s vidljivim poteškoćama imaju osećaj da su gotovo stalno pod nadzorom javnosti te postaje sve teže kada detetove radnje privuku pažnju javnosti.
- Upravljanje ponašanjem deteta - roditelji dece sa teškoćama u razvoju imaju težak zadatak da razlikuju koja su ponašanja deteta posledica njegovih fizičkih i mentalnih ograničenja, a koja buntovna i zahtevaju asertivne roditeljske intervencije.
- Roditeljstvo bez merila - roditelji dece sa teškoćama u razvoju navode da su u nedoumici u vezi postavljanja realnih ciljeva za njihovo dete i realnih očekivanja (15).

Dalje, postoje dokazi da roditelji koji se staraju o svojoj deci sa teškoćama u razvoju imaju slabije zdravlje (fizičko i psihičko) u odnosu na roditelje dece bez poteškoća: češća je pojava bolova u leđima, glavobolja, migrena, želučanih problema, i dr. Takođe, ti roditelji su češće anksiozni, ljuti, frustrirani ili depresivni, pate od poremećaja spavanja, osećaja krivice i drugog (14).

Visok nivo stresa i zabrinutost za sopstveno zdravlje može umanjiti sposobnost roditelja u pružanju odgovarajuće nege svojoj deci pa tako može biti i uzrok zlostavljanja (14). Zato, potrebno je osvestiti roditelje dece sa teškoćama u razvoju o važnosti brige za lično fizičko i psihičko zdravlje.

Roditelji dece sa teškoćama u razvoju neretko se socijalno izoluju usled čega možda nisu ni svesni da njihova deca u odnosu na ostalu decu imaju veći rizik biti zlostavljena. Takođe, nisu ni spremni da prepoznaju rizične situacije i zaštite decu u takvim situacijama. Povezivanje roditelja dece sa teškoćama u razvoju koje će omogućiti socijalne interakcije (npr. grupe podrške, udruženja, itd.) može im pomoći da bolje štite svoju decu, a i da se sami bolje osećaju (14).

Porodično funkcionisanje je isto tako „u iskušenju“. Ono uključuje komunikaciju, koheziju, fleksibilnost, realizaciju pripadajuće uloge u porodici i procese suočavanja unutar porodice. Porodice sa decom sa teškoćama u razvoju, a posebno one koje imaju decu s intelektualnim poteškoćama, više su opterećene, slabije funkcionišu, manje su zadovoljne svojim brakom, i manje su skladne (16). Sve to rezultira napetošću i sukobima između parova, nedostatkom bliskosti između roditelja i druge dece i mogućim negativnim učincima na kvalitet života u porodici deteta sa teškoćama u razvoju (17).

Međutim, ta negativna iskustva ne odnose se na sve roditelje dece sa teškoćama u razvoju. U nekim porodicama upravo deca sa teškoćama u razvoju mogu biti izvor pozitivnih promena kao što su jača kohezija unutar porodice, poboljšana intimnost među članovima porodice i preispitivanje vrednosti zdravlja i života (17). Zato, od izuzetne je važnosti negovati pozitivne porodične odnose i izgraditi mreže podrške kako bi se omogućilo bolje porodično funkcionisanje.

Porodice sa niskim primanjima često imaju lošije uslove stanovanja što može otežavati brigu za dete sa teškoćama u razvoju. Takvi uslovi stanovanja, kao i finansijska nesigurnost, mogu biti izvor frustracije i stresa koji su poznati faktori rizika za zlostavljanje. Dalje, takve porodice češće žive u slabije razvijenim predelima grada sa nesigurnim komšilukom, a time i slabijom socijalnom mrežom što često predstavlja dodatni uzrok stresa (13).

Faktori rizika koji su povezani sa specifičnostima deteta sa teškoćama u razvoju

Brojni faktori rizika za zlostavljanje mogu biti povezani sa karakteristikama i specifičnostima samog deteta sa teškoćama u razvoju. Npr. usled teškoća u razvoju dete se može osećati izolovano ili nemoćno (13).

Deca sa problemima u ponašanju, poput poremećaja pažnje/hiperaktivnosti (ADHD) ili drugih problema s ponašanjem, verovatnije će doživeti fizičko zlostavljanje jer roditelji mogu postati frustrirani detetovim ponašanjem koje teško podnose, pa će oštro reagovati (18).

Deca koja su manje sposobna da samostalno obavljaju stvari više se oslanjaju na brigu i pomoć odraslih. Postoji veća verovatnoća da će ova deca biti seksualno zlostavljana ili zanemarena od strane odraslih (18).

Zlostavljači mogu iskoristiti decu koja imaju problema sa govorom, sluhom ili koja imaju ograničenu sposobnost zaštite sebe, ne razumeju dobro društvene situacije ili što je zlostavljanje. Verovatnije je da će i ta deca doživeti seksualno zlostavljanje (18).

Zlostavljanje dece sa teškoćama u razvoju u institucijama

Iako su deca sa teškoćama u razvoju najčešće izložena zlostavljanju od strane članova porodice, zlostavljanje te dece je moguće i u institucijama od strane drugih osoba koje brinu o njima.

Sigurni i stabilni odnosi između roditelja i dece te između roditelja i drugih odraslih osoba važan su preduslov za zaštitu dece od zlostavljanja.

Roditelji mogu sprečiti zlostavljanje dece ukoliko prepoznaju znakove mogućeg zlostavljanja kao npr. iznenadne promene ponašanja ili neobično ponašanje, posekotine i modrice, prelomi (koji nisu povezani sa nekom bolešću), opekotine, pritužbe deteta na bolne genitalije. Takođe, mogu sprečiti zanemarivanje ukoliko prepoznaju znakove zanemarivanja kao npr. stalna glad ili žeđ (ne zbog zdravstvenog stanja), prljava kosa ili koža, hronični pelenski osip (ne zbog zdravstvenog stanja).

Postoje proverene stranice na Internetu koje imaju savete. Jedna od takvih stranica je i ona od Centra za kontrolu bolesti i prevenciju (CDC) (18). Važni saveti CDC-a vezano za problem zlostavljanja dece sa teškoćama u razvoju su:

- Saznajte šta dete radi kada nije kod kuće.
- Upoznajte ljude koji se brinu o vašem detetu.
- Ostavite svoje dete samo s nekim koga poznajete i ko se može brinuti o vašem detetu na mestu gde će vaše dete biti sigurno od povreda i opasnosti.
- U školi se svi moraju odnositi prema vašem detetu sa dostojanstvom.
- Vaše se dete ne bi trebalo kažnjavati zlostavljanjem, obuzdavanjem ili osamljivanjem.
- Preduzmite korake kako biste bili sigurni da je vaša kuća sigurno mesto za dete gde se ono ne bi povredilo.
- Razgovarajte sa detetom o ponašanju i situacijama koje su sigurne i nesigurne.
- Podsetite svoje dete na sigurne odrasle osobe kojima se može obratiti.

- Igranje uloga i vežbanje kako pronaći sigurnu odraslu osobu može pomoći maloj deci da nauče kuda ići.

Ako mislite da je vaše dete bilo zlostavljano ili zanemareno:

- Razgovarajte sa detetovim lekarom o tome
- Odvedite dete u bolnicu ili lekaru ordinaciju na pregled
- Nazovite policiju
- Nazovite udruženje koje okuplja roditelje dece sa teškoćama u razvoju.

Čuvajte svoje zdravlje:

- Biti roditelj je najteži posao. Kao roditelj se lako možete preopteretiti, posebno ako imate dete sa teškoćama u razvoju ili druge posebne zdravstvene potrebe.
- Imajte realna očekivanja o tome što dete može, a što ne.
- Ako ste frustrirani, dajte sebi vremena da se smirite i ponovo usredsredite!
- Zamolite ljude u koje imate poverenja da vam pomognu.
- Pokušajte da razmišljate pozitivno.
- Odvojite vreme za sebe.
- Razgovarajte sa zdravstvenim radnikom poput svog lekara ili terapeuta ako ne znate kako da se nosite sa ponašanjem svog deteta.
- Postoje mnogi resursi koji pomažu roditeljima da budu najbolji roditelji i da deci osiguraju siguran i brižan svet (18).

Zaključno, rešavanje zlostavljanja kod dece sa teškoćama u razvoju pitanje je od izuzetne važnosti koje zahteva višestruki pristup. Ova ranjiva deca zaslužuju sigurno i podsticajno okruženje u kojem mogu da napreduju i budu zaštićena od bilo kojeg oblika zlostavljanja. Rešavanje problema zlostavljanja kod dece sa teškoćama u razvoju zahteva sveobuhvatan i saosećajan pristup koji uključuje podizanje svesti, prevenciju, usluge podrške, osnaživanje, saradnju, mehanizme prijavljivanja, pravnu zaštitu i istraživanje. Zajedničkim radom možemo stvoriti sigurnije i podsticajnije okruženje za ovu decu, omogućujući im da ostvare svoj puni potencijal i vode ispunjene živote bez zlostavljanja i povreda.

Literatura

1. Mehta D, Kelly AB, Laurens KR, Haslam D, Williams KE, Walsh K, et al. Child Maltreatment and Long-Term Physical and Mental Health Outcomes: An Exploration of Biopsychosocial Determinants and Implications for Prevention. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2023;54(2):421-35.
2. MSD priručnik dijagnostike i terapije. Zlostavljanje djece. Link: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/zlostavljanje-djece>.
3. Gardner MJ, Thomas HJ, Erskine HE. The association between five forms of child maltreatment and depressive and anxiety disorders: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse Negl.* 2019;96:104082.
4. Ford-Gilboe M, Wathen CN, Varcoe C, MacMillan HL, Scott-Storey K, Mantler T, et al. Development of a brief measure of intimate partner violence experiences: the Composite Abuse Scale (Revised)-Short Form (CASR-SF). *BMJ Open.* 2016;6(12):e012824.
5. Centers for Disease Control and Prevention. Violence Prevention. Risk and Protective Factors. Link: <https://www.cdc.gov/violenceprevention/childabuseandneglect/riskprotectivefactors.html>.
6. Younas F, Gutman LM. Parental Risk and Protective Factors in Child Maltreatment: A Systematic Review of the Evidence. *Trauma Violence Abuse.* 2022;15248380221134634.
7. Lightfoot E, Hill K, LaLiberte T. Prevalence of children with disabilities in the child welfare system and out of home placement: An examination of administrative records. *Children and Youth Services Review.* 2011;33(11):2069-75.
8. Corr C, Santos RM. Abuse and Young Children With Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Early Intervention.* 2017;39(1):3-17.

9. Putnam-Homstein E, Needell B. Predictors of child protective service contact between birth and age five: An examination of California's 2002 birth cohort. *Children and Youth Services Review*. 2011;33(8):1337-44.
10. Sullivan PM, Knutson JF. Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect*. 2000;24(10):1257-73.
11. Jones L, Bellis MA, Wood S, Hughes K, McCoy E, Eckley L, et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet*. 2012;380(9845):899-907.
12. Fang Z, Cerna-Turoff I, Zhang C, Lu M, Lachman JM, Barlow J. Global estimates of violence against children with disabilities: an updated systematic review and meta-analysis. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2022;6(5):313-23.
13. Elklit A, Murphy S, Skovgaard C, Lausten M. Physical violence against children with disabilities: A Danish national birth cohort prospective study. *European Journal of Psychotraumatology*. 2023;14(1):2173764.
14. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev*. 2007;33(2):180-7.
15. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disability and Rehabilitation*. 2011;33(17-18):1557-67.
16. Al-Krenawi A, Graham JR, Al Gharaibeh F. The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*. 2011;26(2):139-50.
17. Kim J, Kim H, Park S, Yoo J, Gelegjamts D. Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021;34(2):507-15.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Safety and Children with Disabilities. Childhood Maltreatment among Children with Disabilities. Link: <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandsafety/abuse.html>.

Regulisanje stresa u porodicama dece sa smetnjama u razvoju

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent

Najvažnije poruke:

- Svaki roditelj deteta sa smetnjama u razvoju treba da brine i o svom zdravlju, i da traži podršku od porodice, stručnjaka i drugih roditelja.
- Roditelji treba da se fokusiraju na pozitivno, da zadrže zdravu perspektivu i podstiču jedinstvo porodice.
- Roditelji treba da podele obaveze i da nađu vremena za odmor i pauze.
- Roditelji treba da se edukuju o stanju svog deteta i o efikasnim strategijama za snalaženje.
- Znanje može smanjiti anksioznost i podstaći informisano donošenje odluka.
- Roditelji treba da slave male pobede, što podiže moral i samopouzdanje deteta.
- Roditelji treba da postavljaju realna očekivanja, da budu fleksibilni u planovima i shvatite da je normalno imati uspone i padove.
- Roditelji treba da se fokusiraju na ono što mogu da kontrolišu, a ne na ono što ne mogu.

Uvod

Odgajanje dece donosi roditeljima radost i zadovoljstvo. Međutim, roditelji se generalno suočavaju sa mnoštvom izazova nakon rođenja deteta. Shodno tome, podizanje dece izaziva stres i zahteva od roditelja da unesu brojne promene u svoj životni stil i prihvate obaveze. Roditelji mogu doživeti roditeljski stres dok odgajaju decu, posebno ako deca imaju teškoće u razvoju (developmental disabilities- DD) (1).

Roditeljski stres je konceptualizovao Abidin (1992) (prema Priego-Ojeda & Rusu, 2023) kao stres uzrokovan karakteristikama koje su povezane i sa decom i sa roditeljima (npr. roditeljska ličnost i patologija, obrasci privrženosti, prilagodljivost, zahtevnost dece, raspoloženje, ili bilo koje postojeće bolesti), koji određuju pritisak koji roditelji osećaju u svojoj roditeljskoj ulozi (2). U okviru Abidinovog (1995) teorijskog okvira (prema Voodman, Mavdslei & Hauser-Cram, 2014), stres vezan za roditelje predstavlja nivo disfunkcije u sistemu roditelj-dete koji se posebno odnosi na funkcionisanje roditelja. Stres vezan za roditelje uključuje komponente ličnosti i patologije, kao što su subjektivna osećanja roditelja o emocionalnoj dostupnosti detetu, roditeljsko poverenje i ulaganje u roditeljstvo. Stresori povezani sa situacionim faktorima takođe doprinose stresu u vezi sa roditeljima u ovom okviru, kao što su supružnički ili partnerski odnosi, percepcija socijalne izolacije, zdravlje roditelja i osećaj ograničenja u ulozi roditelja (3).

Finansijski i psihološki teret koji doživljavaju članovi porodica dece sa DD neminovno se povećava tokom vremena. Kada takva pitanja ostanu nerešena, tenzije i sukobi u porodici mogu postati hronični i ozbiljni, čak i dovesti do raspada porodice. Porodične sukobe je prijavilo 57,8% porodica dece sa DD, zajedno sa nalazom da porodice doživljavaju sukobe oko tereta brige o deci sa DD ili nerazumevanja među članovima porodice. Kako roditelji koji odgajaju decu sa DD zahtevaju više fizičkih, psiholoških i ekonomskih resursa nego roditelji dece bez DD, oni doživljavaju veći nivo roditeljskog stresa od roditelja koji odgajaju decu bez DD (1).

Studije navode da roditelji dece sa DD imaju veće poteškoće u regulisanju svojih emocija, što će zauzvrat negativno uticati na njihovo ponašanje prema deci, kao i na ponašanje i dobrobit njihove dece. Štaviše, ko-roditeljstvo i dijadični procesi suočavanja su identifikovani kao ključni faktori za uspešnu adaptaciju za parove koji se suočavaju sa izazovima kao što je roditeljstvo deteta sa teškoćama u razvoju. Zajedničko roditeljstvo se odnosi na načine na koje parovi sarađuju da bi prevazišli teškoće i rešili probleme. Slično tome, dijadičke strategije suočavanja, kao što su

komunikacija pod stresom i podržavajuće dijadičko suočavanje, su od suštinskog značaja za efikasno suočavanje. Roditelji koji poseduju jake veštine regulacije emocija imaju veću verovatnoću da se uključe u pozitivno dijadičko suočavanje i da koriste manje neprijateljsku komunikaciju, što zauzvrat, promovise bolju saradnju i povećava zadovoljstvo u vezi. Ova saradnja može biti potkopana samim stresom, nastavljanjem sukoba i ostavljanjem dece u ranjivoj situaciji. Nedostatak ponašanja u zajedničkom roditeljstvu dovodi do međuroditeljskog sukoba, koji se obično povezuje sa negativnim ishodima kao što su niži nivoi zadovoljstva u vezi i lošiji bračni kvalitet, dok je dijadično suočavanje snažno povezano sa većim zadovoljstvom u vezi, a njegovo poboljšanje promovise podržavajuće zajedničko roditeljstvo od strane roditelja (2).

Uticao na članove porodice

Roditeljski stres može negativno uticati na fizičko i psihičko zdravlje roditelja.

Ishodi fizičkog zdravlja roditelja sa decom sa DD

Porodični negovatelji imaju tendenciju da prijavljuju loše fizičko zdravlje u većoj stopi nego oni koji ne brinu o njima, i pokazalo se da češće doživljavaju fizički napor zbog nege. Dalje, porodični negovatelji često prijavljuju hronični umor i loš san kao rezultat stresa povezanog sa obavezama nege. Hronični stres povezan sa svakodnevnim, dugoročnim izazovima povezan je sa povećanim rizikom od srčanih bolesti, raka, gastrointestinalnih poremećaja, visokog krvnog pritiska, prekomerne težine/gojaznosti, astme i smanjenog funkcionisanja imuniteta. Zdravstveni problemi povezani sa stresom mogu biti pogoršani zbog niskog prioriteta negovatelja prema svom zdravlju i dobrobiti (4).

Ishodi mentalnog i emocionalnog zdravlja roditelja dece sa DD

Iako mnogi porodični negovatelji navode da je briga o detetu sa DD imala pozitivan uticaj na njihove živote, negovatelji takođe prijavljuju negativne ishode mentalnog/emocionalnog zdravlja zbog hroničnog stresa. Konkretno, pokazalo se da negovatelji dece sa DD prijavljuju uporna osećanja anksioznosti, depresije, krivice i sveukupnog psihološkog stresa u većoj stopi nego oni koji ne brinu o njima. Porodični negovatelji takođe doživljavaju viši nivo stresa, depresije i anksioznosti kada deca o kojima brinu pokazuju izazovna ponašanja (npr. agresija, prkos, hiperaktivnost). Svi ovi ishodi mogu uticati na ponašanje, spoznaju i emocije pojedinca, a posebno na kvalitet života pojedinca. Oni ne utiču samo na svakodnevno funkcionisanje pojedinaca, kao što su promene u težini i obrascima spavanja, depresivno raspoloženje, i gubitak interesovanja ili uživanja; takođe mogu dovesti do samoubilačkih ideja i mogu imati negativan uticaj na podizanje dece (1). Dijagnoza koja potvrđuje teškoće u razvoju kod deteta, težina i starost, zajedno sa godinama negovatelja, pokazali su da utiču na negativne psihološke ishode za negovatelje dece sa DD. Sve u svemu, negovatelji su identifikovali potrebu za poboljšanom mentalnom i emocionalnom podrškom i prijavili zabrinutost da bi njihovo pogoršanje psihološkog blagostanja moglo da ometa sposobnost da zadovolje dugoročne potrebe svoje dece (5).

Uticao na brak kod roditelja dece sa DD

Kada roditelji prvi put saznaju da njihovo dete ima DD, njihovi emocionalni odgovori variraju i imaju dubok uticaj na njihove odnose. Neke studije navode da su stope razvoda kod roditelja dece sa DD prijavljene veće od onih koji nemaju decu sa DD. Ranjivost na razvod može se objasniti visokim nivoom roditeljskih zahteva i stresa zbog rađanja deteta sa DD i kasnijim smanjenjem prijemčivosti za potrebe supružnika tokom ovih perioda. Na bračnu nevolju utiču

karakteristike deteta. Kada se porede očevi i majke, zadovoljstvo očeva brakom nije bilo povezano sa veštinama ili ponašanjem deteta, dok je zadovoljstvo majke u braku bilo umereno povezano sa ponašanjem deteta. Roditelji koji otvoreno razgovaraju o temama u vezi sa svojom decom, drugim osećanjima i zabrinutostima i njihovoj spremnosti da preuzmu odgovornost za svoju decu, identifikovani su kao korisni u održavanju braka. Faktori podrške izvan sistema uže porodice, kao što je eksterna socijalna podrška kroz negu, pokazali su se kao značajni prediktori bračnog kvaliteta i za muševce i za žene (6).

Uticaj na braću i sestre dece sa DD

Braća i sestre dece sa DD doživljavaju kombinaciju emocionalnih, relacionih, porodičnih i društvenih posebnosti koje mogu proizvesti napetost koja utiče na brata i sestru i njihovu porodicu. Ličnost i temperament svakog deteta igraju važnu ulogu u njegovom odgovoru prema bratu ili sestri, uključujući i dete sa teškoćama u razvoju.

Reakcija svakog deteta na braću ili sestru sa DD će varirati u zavisnosti od njegovog ili njenog uzrasta i nivoa razvoja. Reakcije i osećanja deteta prema bratu ili sestri sa DD verovatno neće biti statični, već imaju tendenciju da se menjaju tokom vremena, pošto se dete prilagođava da ima brata ili sestru sa DD i nosi se sa svakodnevnim realnostima.

Braća i sestre imaju posebne potrebe. Njihova sestra ili brat sa DD će dobiti veći deo pažnje. Iako posedovanje brata ili sestre sa DD predstavlja izazove, ono takođe dolazi sa mogućnostima.

Deca koja odrastaju sa braćom i sestrama sa DD mogu imati više šanse da razviju mnoge dobre kvalitete, kao što su sledeće osobine:

- Strpljenje
- Ljubaznost i podrška
- Prihvatanje razlika
- Saosećanje i uslužnost
- Empatija prema drugima i uvid u suočavanje sa izazovima
- Pouzdanost i lojalnost koja može proizaći iz zalaganja za svog brata ili sestru
- Spособnost zastupanja.

Braća i sestre takođe mogu da odrastaju osećajući negativne efekte braće i sestara sa DD i mogu se ponašati kako bi privukli pažnju roditelja. Uticaj na porodičnu dinamiku može biti mnogo dublji, posebno kod braće i sestara dece sa DD, koji mogu:

- da se osećaju kao da su sami, ili ljubomorni na dodatnu pažnju na svog brata ili sestru i tumače to kao odbijanje
- poželeti da imaju zdravstvenih problema da bi dobili više pažnje
- da se brinuda bi mogli da „uhvate“ ono što njihov brat ili sestra ima
- da budupreterano uslužni ili da ne obraćaju pažnju
- da pokušavaju da olakšaju roditeljski teret tako što neće postavljati zahteve ili će osećati krivicu ako to čine
- da se osećaju krivim za sopstveno dobro zdravlje ili da imaju negativne misli o svojoj braći i sestrama sa posebnim potrebama
- Da osećaju neprijatnost ili da negoduju zbog toga što svog brata ili sestru treba da umešaju sa prijateljima iz komšiluka
- da budu ogorčeni zbog toga što moraju da brinu o bratu ili sestri ili brinu o budućnosti svog brata i sestre.

Depresija, ozbiljan poremećaj raspoloženja u kojem se pacijent oseća tužno ili bezvredno, može uticati na braću i sestre deteta sa DD. Simptomi depresije mogu biti povezani sa drugim emocionalnim poteškoćama, kao što je ogorčenje ili sramota deteta zbog svog brata ili sestre. Depresivno dete takođe može biti uplašeno za svog/njegovog brata ili sestru, osećati krivicu što je „normalno“, ili biti ljuto zbog nedostatka pažnje od strane svojih/njegovih roditelja. Crvene zastavice za depresiju uključuju povlačenje, čest plač, beznade, promene apetita, gubitak interesovanja, iznenadne ili postepene izražene promene ponašanja i razgovor o samopovređenju.

Štaviše, brat ili sestra deteta sa poteškoćama može osetiti dodatni pritisak na njega/njea, bilo da se brine o svom bratu ili sestri ili da obavlja aktivnosti koje njegov brat ili sestra ne može. Čak i ako roditelji ne vrše pritisak na dete, ono se može osećati kao da jeste. Dete se takođe može osećati izgubljeno ili ignorisano, misleći da je sva pažnja usmerena na oštećenog brata ili sestru. Roditelji treba da budu svesni znakova da je detetu potrebna pomoć ili više njih jedan na jedan. Ako dete teži savršenstvu i ima lošu koncentraciju ili samopoštovanje, roditelji mogu uzeti u obzir te signale i postupiti u skladu sa tim. Braća i sestre se mogu osećati obaveznim da nadoknade detetu sa teškoćama u razvoju, da nadoknade ograničenja tog deteta. Možda se ponašaju kao surogat roditelj, preuzimajući više odgovornosti nego što bi bilo uobičajeno u brizi o bratu i sestri(7).

S obzirom na pažnju koja se posvećuje detetu sa DD, braća i sestre mogu zanemariti svoje probleme. U nekim slučajevima, braća i sestre doživljavaju roditeljstvo gde se od njih očekuje da imaju mnogo obaveza za sebe i svoju braću i sestre da pomognu preopterećenim roditeljima. Ova braća i sestre razvijaju dužnosti slične onima kod roditelja, što ih dovodi do toga da previde sopstvenu potrebu da se ponašaju kao deca. Iako se ovaj osećaj odgovornosti koji pokazuju ova braća i sestre može smatrati pozitivnim za roditelje, on zapravo može biti preteča emocionalnog stresa(8).

Uticaj na bake i deke dece sa DD

Kao što roditelji i braća i sestre dece sa DD moraju da se prilagode neočekivanim ulogama i promenama u porodičnim ulogama, bake i deke se mogu naći u nepoznatoj i izazovnoj poziciji. Inherentna pretpostavka za mnoge bake i deke, posebno bake, jeste da oni služe kao stručnjaci za obrazovanje za svoju decu, nudeći savete i informacije u vezi sa roditeljstvom, od obuke u toaletu do discipline. Kako mladi odrasli postaju roditelji, često počinju da više cene svoje majke, a njihove majke mogu uzvratiti priznavanjem statusa njihove odrasle dece kao roditelja. Bake i deke se obično raduju vremenu svog života u kome se njihovo znanje poštuje i vrednuje dok su zahtevi za njihovim vremenom ograničeni. Kada dete ima DD, ova očekivanja su uglavnom ostavljena po strani, a primarna uloga bake i dede menja se u figuru podrške svom odraslom detetu u njegovom ili njenom vremenu potrebe. Međutim, bake i deke mogu da se bore sa dvostrukom tugom: mogu da tuguju zbog gubitka unuka koji su očekivali i mogu doživeti duboku tugu za sopstvenim odraslim detetom.

Uobičajene reakcije bake i dede kada saznaju da njihovo unuče ima DD mogu biti:

- tuga,
- depresija,
- anksioznost,
- šok,
- poricanje,
- razočarenje, i
- neizvesnost.

Nakon što baka i deda prihvate dijagnozu svog unuka, oni često reaguju tako što se više angažuju i ispunjavaju niz funkcija podrške u porodici. Konkretno, oni pružaju instrumentalnu podršku, kao što su kupovina namirnica i čuvanje dece, kao i emocionalna podrška, kućne obaveze ili ekonomska i medicinska podrška za oblasti koje se odnose na školske, duhovne ili rekreativne aktivnosti. Findler, 2004 (prema Cauda-Laufer, 2017) otkrio je da baka i deda tumače promenu u svojim životima kao priliku za lični rast iz iskustva pomaganja u podizanju unuka, gledanja kako raste i razvija se, i pratećeg osećaja ljubavi, vitalnost i radost.

U zaključku, podizanje deteta sa DD utiče na roditelje pojedinačno, i utiče na odnose roditelja i uloge i odgovornosti braće i sestara i baka i deda. Za sve članove porodice, očekivanja i uloge se često menjaju kada se rodi dete sa DD. Mnoge porodice doživljavaju tugu, tugu i negativne efekte podizanja deteta sa DD. Međutim, istraživači su otkrili mnoge pozitivne efekte, kao što su jači osećaj porodične kohezije, povećano saosećanje i sveukupni osećaj ličnog rasta(9).

Obrazovni problemi kod dece sa DD

Koji će vaspitni problemi nastati zavisi, pre svega, od vrste DD, njegove težine, pola, uzrasta, dodatnih karakteristika deteta i spremnosti porodice da ih ublaži.

Na osnovu karakteristika temperamenta, deca se mogu podeliti u tri grupe:

- 1) Grupa koja se lako obrazuje – Neke karakteristike dece u ovoj kategoriji su dobro vaspitanje, uredne higijenske navike i veoma izražena radoznalost.
- 2) Teško obrazovana grupa – roditelji decu iz ove grupe opisuju kao decu koja često plaču, nemaju higijenske navike, neredovno jedu i spavaju, burno reaguju na svaki pokušaj nametanja volje vršnjaka ili odraslih, a neki reaguju povlačenjem iz nepoznatih situacija.
- 3) Grupu „nezainteresovane dece“ čine deca koja pokazuju opštu pasivnost, povučenost iz nepoznatih situacija, negativizam i slabe reakcije na bilo koji stimulans.

Čak i dete bez DD može biti teško odgajati. Međutim, kod dece sa DD, učestalost pojave obrazovnih teškoća i njihovi simptomi su veći, složeniji su i često traju veoma dugo, ponekad i tokom celog života.

Uključivanje deteta sa DD u obrazovni sistem i dalje je teško rešiv problem.

Ključni obrazovni problem u vezi sa obrazovanjem deteta sa DD je motivacija za obrazovanje. Roditelji svih kategorija dece sa DD su usmereni na očekivanje da će medicinska pomoć rešiti, ili bar ublažiti detetov (i njegov) problem i svu svoju energiju usmeriti ka pronalaženju medicinske pomoći. Nije retkost da porodica rasproda imovinu i ode sa detetom „na kraj sveta“ jer je čula da je neko tamo rešio problem koji imaju. Sa tim izgubljenim dragocnim vremenom dete zaostaje u obrazovanju, što značajno otežava njegov razvoj. Labavi odnosi sa vršnjacima postaju još labaviji. U posebno teškoj situaciji su deca sa fizičkim nedostatkom ili senzornim poteškoćama. Oko dvanaest godina razvijaju snažan osećaj samosvesti, u kome dominira svesnost o posledicama razvojnih poteškoća u odraslom dobu.

Sa teorijske tačke gledišta, (prema Mitić M., 2011) Olportova sugestija o teleološkom integritetu mogla bi imati najveću praktičnu pomoć u rešavanju ovog problema. I za dete i za roditelje, izvor gubitka motivacije dolazi iz njihovog uverenja da trud vredan ulaganja u obrazovanje deteta u njihovoj situaciji nema smisla. Ljudi sa teškom DD, čak i sa najvišim stepenom obrazovanja, teško pronalaze posao. A kada ga nađu, to je posao znatno ispod njihovih obrazovnih mogućnosti, što dodatno pojačava osećaj uzaludnosti prethodnog truda, a drugima sa DD predstavlja primer „da ne vredi pokušavati“. Povećanje broja dostupnih zanimanja za osobe

sa DD, i povećanje osećaja za to koliko su značajni ovi napori na ranom uzrastu predstavlja jedno od mogućih rešenja ovog problema.

Strah od budućnosti, kako za dete tako i za roditelje, predstavlja i mentalni i vaspitni problem. Otežava motivaciju za svaku aktivnost, kako za razvoj deteta, tako i za funkcionisanje porodice. Roditelji najčešće postavljaju pitanje: „Šta će biti sa detetom kada umremo?“ Ovo pitanje se opsesivno ponavlja i predstavlja snažan izvor mentalne napetosti. Strahovi, dezintegracija, svrsishodne motivacije, razočarana očekivanja i slični problemi snažno su povezani sa obrazovnim teškoćama deteta. Odsustvo spontanosti u porodici u ranom uzrastu i tokom kasnijeg razvoja otežava razvoj deteta u granicama mogućeg, a samim tim i psihički i obrazovni problemi deteta, postaju nerasporeteni čvor. (10).

Prediktori nivoa stresa kod roditelja sa decom sa DD

Faktori dece

Utvrđeno je da brojne karakteristike dece sa DD utiču na nivo stresa koji doživljavaju njihovi roditelji.

- Težina detetovog oštećenja je snažan prediktor roditeljskog stresa. Prema mnogim studijama, što su veće intelektualne smetnje deteta, to su negativniji efekti na nivo stresa kod roditelja.
- Dok nekoliko dečijih faktora može doprineti povećanom nivou stresa koji doživljavaju roditelji dece sa DD, ozbiljnost problema u ponašanju deteta je jedan od najjačih prediktora roditeljskog stresa. Deca sa teškoćama su u velikom riziku od raznih poremećaja ponašanja uključujući samostimulaciju, samopovređivanje i agresivno ponašanje. Deca sa DD pokazuju probleme u ponašanju četiri puta više od dece bez DD. Roditelji čija deca sa DD imaju probleme u ponašanju imaju dodatne izazove i zahteve koji se postavljaju pred njih. Ovoj deci će možda trebati više individualne pažnje i efikasni planovi intervencije u ponašanju.
- Takođe je utvrđeno da uzrast deteta sa DD predviđa nivo stresa kod roditelja. Porodica može doživeti veći stres kada njihovo dete sa DD krene u školu i roditelji postanu svesniji razlika u postignućima između svog deteta i drugova iz razreda. Kada dete krene u školu, potrebno je više vremena i truda od strane roditelja da pomogne detetu da bude uspešno. Pored toga, kako deca postaju starija, roditelji možda neće imati pristup informacijama o tome kako da se nose sa starijom decom sa DD.
- Iako postoji manje dokaza u ovoj oblasti, pol deteta sa DD takođe može igrati ulogu u nivou stresa koji roditelj doživljava. U jednoj studiji koju su sproveli Frei, Greenberg i Fevell (1989) (prema Dervišalija E., 2013) utvrđeno je da je pol deteta predvideo roditeljski stres i kod majki i kod očeva, a roditelji dečaka doživljavaju viši nivo stresa. Takođe su otkrili da su očevi više pogođeni polom deteta nego majke. Očevima je možda teže da prilagode svoja očekivanja od svojih sinova zbog naglaska na zajedničkim rekreativnim aktivnostima između oca i sina, a ne negovatelja i deteta. Očevi dece sa teškom DD mogu imati manje mogućnosti za rekreaciju sa svojim detetom (11).

Roditelji dece sa DD su svesni i osetljivi na reakcije komšija, prijatelja i stranaca, a neželjene reakcije mogu uticati na stres koji doživljavaju ove porodice.

Faktori roditelja

- Pol roditelja: Brojna istraživanja su pokazala da postoje različiti nivoi stresa u zavisnosti od pola roditelja deteta sa poteškoćama. Majka deteta sa DD je često primarni negovatelj i akutno je svesna DD svog deteta. Zato su mnoge studije pokazale da majke dece sa DD mogu doživeti veći nivo stresa od očeva. Takođe, postoji razlika između majki i očeva u strategijama suočavanja koje koriste. Dok očevi imaju tendenciju da potiskuju svoja osećanja, ili da ih izbegavaju radeći do kasno ili odsustvovanjem od kuće, majke imaju tendenciju da daju oduška. Majke imaju tendenciju da doživljavaju širi spektar osećanja (od tuge, besa i plača) i više pričaju o svojim emocionalnim bolovima sa drugima. Utvrđeno je da su majke više stigmatizovane poremećajem svog deteta (11).

Podrška smanjenju stresa za roditelje

S obzirom na dobro dokumentovane fizičke i psihičke zdravstvene rizike povezane sa stresom tokom nege, od ključne je važnosti da se pruži podrška negovateljima u smanjenju stresa i poboljšanju opšteg blagostanja. Društvena podrška se odnosi na subjektivnu procenu pojedinaca da će moći da dobiju željenu podršku i pomoć u trenutku potrebe od okolnih društvenih mreža, uključujući svog supružnika, rođake, prijatelje, saradnike ili zajednicu (1). Pokazalo se da sledeće strategije smanjuju negativne ishode među porodičnim negovateljima dece sa poteškoćama.

Aktivnosti za smanjenje stresa

Roditelji dece sa DD mogu da koriste nekoliko strategija za smanjenje stresa i poboljšanje njihovog zdravlja i dobrobiti, posebno:

- Zdrava ishrana
- Održavanje ciklusa mirnog sna
- Meditacija
- Redovno vežbanje
 - Šetnja sa detetom po lepom danu
 - Vežbanje joge ili istezanje tokom dremke i spavanja
 - Izlazak na svež vazduh ili baštovanstvo.

Pored toga, utvrđeno je da su izgradnja veština suočavanja, svesnost i terapija zasnovana na kognitivnom ponašanju (CBT) delotvorna kao sredstvo za smanjenje stresa kod porodičnih negovatelja.

Produženi boravak

Druga strategija koju negovatelji mogu koristiti za smanjenje stresa uključuje negu na predah, definisanu kao „planirana ili hitna nega koja se pruža detetu ili odrasloj osobi sa posebnim potrebama kako bi se pružila privremena pomoć porodičnom negovatelju tog deteta ili odrasle osobe. Kao roditelj deteta sa DD, dozvolite sebi da pravite kratke pauze dok se obučeni profesionalci ili volonteri brinu o detetu. Ovo može pomoći u smanjenju stresa i sprečavanju sagorevanja (4).

Grupe za podršku

Intervencije koje imaju za cilj promovisanje veće socijalne podrške mogu pomoći u smanjenju stresa kod staratelja dece sa poteškoćama. Efikasne intervencije uključuju roditelje ili

staratelje koji se angažuju sa drugim roditeljima ili starateljima kroz ličnu grupu za podršku ili na društvenim medijima.

Obuka za roditelje

S obzirom na to da negovatelji često prijavljuju da problemi u ponašanju njihovog deteta utiču na nivo stresa, intervencije koje uče negovatelje kako da upravljaju problematičnim ponašanjem kod kuće i u zajednici takođe su bile korisne za negovatelje (5). Neke tehnike treninga mogu biti:

- postavljanje realnih očekivanja: postavite realna očekivanja za razvoj i napredak deteta jer to može smanjiti osećaj frustracije i stresa.
- upravljanje vremenom: roditelji se često suočavaju sa dodatnim obavezama kada se brinu o detetu sa DD. Učenje veština upravljanja vremenom može vam pomoći da uravnotežite zadatke nege sa drugim porodičnim i ličnim obavezama, smanjujući osećaj preopterećenosti.
- obrazovanje o DD: učenje o specifičnom tipu teškoća u razvoju i njegovim karakteristikama može vas osnažiti kao roditelja i pružiti bolje razumevanje potreba i ponašanja deteta.
- tehnike upravljanja stresom: roditelji mogu imati koristi od učenja tehnika upravljanja stresom kao što su duboko disanje, pažljivost i pronalaženje vremena za brigu o sebi. Bolje upravljanje stresom može pozitivno uticati na vašu interakciju sa decom.
- strategije komunikacije: komunikacija može biti izazov za neku decu sa DD. Korišćenje vizuelnih pomagala, znakovnog jezika ili uređaja za povećanje i alternativnu komunikaciju (AAC) može poboljšati vaš odnos roditelj-dete i smanjiti frustraciju.

Psihološke intervencije

Istraživači su uspostavili različite intervencije u nastojanju da pomognu roditeljima da smanje stres povezan sa podizanjem deteta sa teškoćama u razvoju i postanu efikasniji u svojim roditeljskim veštinama. Istraživači su otkrili da je pozitivna psihologija efikasna u pomaganju osobama sa depresijom. Pošto su roditelji dece sa DD izloženi riziku od depresije, istraživači su koristili različite programe pozitivne psihološke intervencije kako bi pomogli roditeljima da smanje simptome depresije i poboljšaju njihovo psihičko blagostanje (9).

Smanjenje stresa zasnovano na svesnosti može biti široko rasprostranjen i često citiran primer treninga opreznosti za koji se pokazalo da smanjuje stres, depresiju i anksioznost. Smanjenje stresa zasnovano na svesnosti uči ljude da gledaju na stvari i misli na neosuđujući način, a da ne reaguju na njih nepromišljeno i pomaže ljudima da razviju dodatnu automatsku svest o iskustvima, i predstavljaće dobar instrument za smanjenje stresa (12). Istraživanja su pokazala da je smanjenje stresa zasnovano na svesnosti efikasan program za smanjenje stresa kod roditelja dece sa posebnim potrebama. Pored toga, roditelji koji su učestvovali u programu zasnovanom na svesnosti pokazali su značajno smanjenje anksioznosti i stresa i poboljšanja empatične zabrinutosti, što može podstaći pozitivne odnose između roditelja i dece. Intervencije zasnovane na svesnosti sastoje se od aktivnosti za povećanje sposobnosti osoba da budu pažljive u sadašnjem trenutku, i često uključuju prakse meditacije, kao i aktivnosti koje promovišu samosvest. Dokazi su pokazali da praktikovanje pažnje dovodi do bolje emocionalne samoregulacije tokom perioda akutnog stresa povećava kognitivnu fleksibilnost. Dakle, negovatelj koji praktikuje pažnju može biti prisutniji i svesniji svojih reakcija u ovom trenutku i može reagovati bez negativnih emocionalnih ili perceptivnih uticaja. Potencijalne koristi se takođe mogu proširiti na dete.

Roditelji koji su učestvovali u programima zasnovanim na svesnosti primetili su smanjene probleme u ponašanju i povećane socijalne veštine kod svoje dece. Kada roditelj praktikuje samosaosećanje, može pristupiti stresnim trenucima sa više prisustva i lakoće, što detetu može pružiti pozitivniji model za reagovanje na izazovne situacije (13).

Pisanje dnevnika

Još jedna efikasna tehnika upravljanja stresom je pisanje dnevnika. Ovo može biti odličan način da roditelji dece sa DD dođu u kontakt sa svojim osećanjima i suoče se sa svojim brigama. Međutim, ponekad može biti teško pronaći energiju ili inspiraciju za praćenje dnevnika. Odvajanje deset minuta svake druge večeri ili nakon važnog sastanka ili prekretnice je odličan način da izdvojite vreme. Važno je postaviti realan cilj za vođenje dnevnika i ne zadržavati se na propuštenim prilikama (14).

Uzmi „tajm aut“

Roditelji treba da vode računa o tome da sebi daju „tajm aut“ kada se osećaju kao da će izgubiti živce. To je zdrav način za suočavanje sa stresom u ovom trenutku i modeluje dobre veštine suočavanja i za njihovu decu. Roditelji to mogu efikasno da urade pronalaženjem tihog mesta na nekoliko minuta, vežbanjem dubokog disanja, zatvaranjem očiju i ugađanjem haosa dovoljno dugo da povrate prisebnost.

Ne osuđujte sebe prestrogo

Nesumnjivo dajete sve od sebe u teškim uslovima. Biti roditelj deteta sa DD je teško, zaista teško. Važno je postaviti realna očekivanja i male ostvarive ciljeve. Bolje je sledeći put preterati i postaviti letvicu više nego nedovoljno postići i osećati se demoralisano. Provođenje vremena sa drugim roditeljima dece sa DD može pomoći u tome. Iako je njihova situacija drugačija i niko nikada ne može u potpunosti da razume kroz šta prolazite, dobro je podeliti zajednička iskustva i osećanja.

Zaključak

Roditelji dece sa DD su neverovatan izvor inspiracije i ljubavi. Oni poseduju jedinstvenu snagu koja blista pred izazovima. Njihova nepokolebljiva posvećenost, saosećanje i otpornost su zaista izuzetni, što ih čini pravim superherojima u životima njihove dece. Ovi roditelji pokazuju bezgranično strpljenje, uvek odvajajući vreme da razumeju individualne potrebe svog deteta i pružaju nepokolebljivu podršku kako bi im pomogli da napreduju. Njihova безусловna ljubav ne poznaje granice, i oni dosledno idu iznad i dalje kako bi osigurali da njihova deca dobiju brigu, pažnju i mogućnosti koje zaslužuju. Suočeni sa nedaćama, oni postaju zagovornici i žestoki zaštitnici, boreći se neumorno za prava svog deteta i uključenost u sve aspekte života.

Uprkos izazovima, ovi roditelji pronalaze radost i slave svaku prekretnicu, bez obzira koliko velika ili mala. Oni stvaraju okruženje pune ljubavi i nege, gde njihova deca mogu da napreduju i da se osećaju bezbedno. Njihova sposobnost da vide jedinstvenu lepotu u sposobnostima i ličnosti svog deteta je zaista dirljiva.

Veza između roditelja i dece sa DD je svedočanstvo o moći безусловne ljubavi i otpornosti ljudskog duha. Ovi roditelji nas uče pravom značenju strpljenja, saosećanja i nesebičnosti, inspirišući nas da cenimo životne blagoslove i prihvatimo različitost. Na svakom koraku svog puta, ovi roditelji nam pokazuju snagu i lepotu koja može izaći iz nedaća. Njihova nepokolebljiva

posvećenost dobrobiti i sreći njihove dece služi kao svetonik nade i podsećanje na moć ljubavi da prevaziđe svaku prepreku. Oni su zaista heroji u očima svoje dece i sveta oko sebe.

Literatura

1. Park GA, Lee ON. The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with DD. *Occupational Therapy International*. 2022;1-8. Available from: <https://doi.org/10.1155/2022/5162954>
2. Priego-Ojeda M, Rusu PP. Emotion regulation, parental stress and family functioning: Families of children with DD vs normative families. *Research in Developmental DD* [Internet]. 2023 August;139:104548. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104548>
3. Woodman AC, Mawdsley HP, Hauser-Cram P. Parenting Stress and Child Behavior Problems within Families of Children with Developmental DD: Transactional Relations across 15 Years. *Research in Developmental DD*. 2015 January;36C:264-276. Available from: doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.011
4. Auerbach, E., Perry, H., & Chafouleas, S.M. (2019, November). Stress: Family caregivers of children with disabilities. Storrs, CT: UConn Collaboratory on School and Child Health. Available from: <http://csch.uconn.edu/>.
5. CSCH Brief by Emily Auerbach A, Perry H, Chafouleas SM. Stress: Family Caregivers of Children with DD. Why Focus on Family Caregivers? How do Family Caregivers Experience Stress? Collaboratory on School & Child Health. 2019; Available from: http://www.caregiving.org/pdf/research/Report_Caregivers_of_Children_11-12-09.pdf.
6. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd FJ, Greenberg JS, Orsmond GI, Bolt D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*. 2010;24:440-457.
7. Bozymowski JA, Mccullough MD, Milonas CC, Genest TJ, Farley EV. Tool Kit for Siblings of Children with Special Needs. Board of Education-Macomb Intermediate School District. 2011 May. Available from: www.misd.net
8. Milevsky A. Siblings of Children with DD. Siblings Issues in Therapy. Palgrave Macmillan London. 2016.
9. Cauda-Laufer N. Raising a Child with a Disability: Coping Mechanisms and Support Needs. PCOM Psychology Dissertations. 2017. Available from: http://digitalcommons.pcom.edu/psychology_dissertations/432
10. Mitić Marija. Deca sa Smetnjama u Razvoju Potrebe i Podrška. Beograd; 2011.
11. Dervishalija E. Parental Stress in Families of Children with DD: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*. 2013 Oct 1;
12. Nirmalafousta A, Rymalamathen. Promoting Mental Health by Stress Management to Parents of Disabled Children. *International Journal of Innovative Research in Technology*. 2022 February;8(9):628-632; ISSN: 2349-6002
13. Shaffer EJ, Lape JE, Salls J. Decreasing Stress for Parents of Special Needs Children through a Web-Based Mindfulness Program: A Pilot Study. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*. [Internet]. 2020 January 1;18(4):16. Available from: <https://nsuworks.nova.edu/ijahsp>
14. Ford, B. Q., Lam, P., John, O. P., & Mauss, I. B. (2018). The psychological health benefits of accepting negative emotions and thoughts: Laboratory, diary, and longitudinal evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 115(6), 1075-1092.

Intervencije za podršku roditeljima dece sa teškoćama u razvoju

prof. dr. sc. Livia Puljak, dr. med.

Najvažnije poruke:

- Postoje različite intervencije osmišljene za podršku roditeljima dece s teškoćama u razvoju.
- Te intervencije mogu se podeliti u četiri skupine: programi obiteljskih sustava, obrazovni programi, interaktivni programi i podrška pozitivnom ponašanju.
- Programi usmjereni na osobine roditelja kao što su stres, depresija i suočavanje mogu imati značajne učinke na smanjenje psihičkog stresa roditelja dece s teškoćama u razvoju
- Dokumentovana je efikasnost programa osmišljenih za podučavanje roditelja u primeni pristupa koji unapređuju veštine (npr. razvojne, jezične, društvene, igračke) njihove dece s teškoćama u razvoju.
- Interaktivni programi osmišljeni su za jačanje pozitivnih društvenih interakcija između roditelja i male dece s teškoćama u razvoju.
- Za roditelje male dece s teškoćama u razvoju, ponašanje njihovog deteta često predstavlja izazov, dovodi do negativnog odnosa roditelj-dete i stvara veliki stres za roditelje. U tu svrhu razvijeni su programi čiji je cilj podrška pozitivnom ponašanju.

Intervencije osmišljene za podršku roditeljima dece s teškoćama u razvoju mogu se podeliti u četiri područja koja se preklapaju: programi porodičnih sistema, obrazovni programi, interaktivni programi i podrška pozitivnom ponašanju.

Programi porodičnih sistema

Programi porodičnih sistema najčešće su usmereni na osobine roditelja, kao što su stres, depresija ili suočavanje, na temelju pretpostavke da će promene u tim stavkama uticati na kvalitet roditeljstva. Singer i saradnici (2007.) proveli su meta-analizu ispitujući primarne i sekundarne učinke intervencija roditeljstva i upravljanja stresom za roditelje dece s poteškoćama u razvoju (1). Među 17 analiziranih istraživanja, autori su pronašli tri vrste intervencija: bihevioralna edukacija roditelja (tj. podučavanje roditelja veštinama upravljanja ponašanjem); intervencije u veštinama suočavanja, temeljene na načelima kognitivno-bihevioralne terapije; i kombinacija to dvoje. Utvrdili su da su intervencije u sve tri grupe imale značajne učinke na smanjenje psihičkog stresa kod majki i očeva dece sa poteškoćama u razvoju (1).

U istraživanju koje je uključilo 70 porodica dece s poremećajima iz spektra autizma, Tonge i saradnici (2006.) pružili su edukaciju roditeljima za upravljanje ponašanjem u grupnim i individualnim pristupima. Pronašli su značajan pozitivan uticaj edukacije na roditelje (2).

Feldman i Werner (2002.) pružili su edukaciju o upravljanju ponašanjem sa praćenjem tokom razdoblja od 3 do 6 meseci za roditelje dece s kašnjenjem u razvoju i otkrili su značajno niže nivoe depresije za roditelje koji su učestvovali u terapiji (3).

Singer i saradnici (2007.) primećuju da su intervencije koje se odvijaju tokom dužeg vremenskog razdoblja i imaju višestruke komponente (npr. one koje se odnose na dobrobit roditelja kao i na roditeljske veštine) dovele do većeg smanjenja roditeljskog stresa u odnosu na one kraćeg razdoblja (1).

U ispitivanju 59 roditelja dece sa autizmom, roditelji su primili šest pojedinačnih sesija u obrazovnom programu za rešavanje problema, prilagođenoj terapiji rešavanja problema (Feinberg i sur., 2014.). Svaka sesija bila je usmerena na rad na problemu koji je prepoznala majka koristeći korake terapije rešavanja problema (postavljanje ciljeva, rasprava, procena rešenja, odabir rešenja i planiranje akcije). Rezultati istraživanja pokazali su da je intervencija smanjila simptome depresije roditelja, ali ne i njihov nivo stresa (4).

Noviji trend je primena treninga svesnosti (engl. *mindfulness*) za roditelje dece sa poteškoćama u razvoju, s ciljem smanjenja stresa i potencijalnog povećanja samoučinkovitosti. Benn i saradnici (2012.) sproveli su ispitivanja kako bi ispitali efekat tehnika smanjenja stresa koje se temelje na svesnosti i otkrili značajno pozitivne efekte na smanjenje stresa (5). Efekti tih tehnika bili su vidljivi u kompetenciji negovatelja (5) i u manjem broju problema u ponašanju koje su prijavili učitelji (Neece, 2014.) (6).

Obrazovni programi

Opsežna literatura dokumentuje delotvornost programa osmišljenih za podučavanje roditelja u primeni pristupa koji unapređuju veštine (npr. razvojne, jezične, društvene, igračke) njihove dece sa teškoćama u razvoju (7, 8). Roberts i Kaiser (2011.), na primer, pronašli su snažne pozitivne uticaje na receptivne i izražajne jezične veštine male dece s intelektualnim teškoćama u zbirnoj analizi 18 istraživanja o programima jezične edukacije koje su sprovodili roditelji u kojima je korišćena kontrolna grupa (9). Taj rezultat ukazuje da su deca koja su primala terapiju od strane roditelja i logopeda postigla veći napredak, što zauzvrat ukazuje da, kada su odgovarajuće obučavani, roditelji mogu biti efikasni pomagači jezičkog razvoja dece sa teškoćama u razvoju (9).

Programi koji su upućivali roditelje na unapređenje veština čitanja njihove male dece sa teškoćama u razvoju takođe su dokumentovali pozitivne efekte. Dva istraživanja (10, 11) pokazala su efikasnost zajedničkog čitanja koje sprovode roditelji u poboljšanju veština čitanja male dece s jezičnim zaostatkom. U tim pristupima, roditelji čitaju knjigu svom detetu, prate detetovo razumevanje kroz pitanja, daju detetu priliku da odgovori, ponovi i razradi ono što dete govori, pozivaju se na ilustracije kako bi pojačali značenje, hvale i podstiču dete i usmere se na to da čitanje postane zabavna aktivnost.

Posebno za decu sa poremećajima iz spektra autizma, intervencije koje uključuju roditelje dale su pozitivne rezultate. Mnogi sveobuhvatni programi lečenja osmišljeni su za decu sa poremećajima iz spektra autizma, a gotovo svi uključuju angažman roditelja (12). Ti sveobuhvatni programi sastoje se od skupa praksi koje bave se različitim razvojnim potrebama deteta i uopšteno se odvijaju tokom dužeg vremenskog perioda (npr. 1-2 godine ili više). Neki programi započinju pod nadzorom stručnjaka u ustanovama, a roditelji ih takođe sprovode kod kuće. Denverski model ranog početka (engl. *Early Start Denver Model*, ESDM) najbolji je i najbolje proveren primer ovog pristupa. Dawson i saradnici (2010.) sproveli su eksperimentalnu procenu ESDM-a i pokazali značajne efekte tog pristupa na kognitivno razvojno i adaptivno ponašanje dece (13).

U istraživanju sprovedenom u okviru programa ImPACT (Poboljšanje roditelja kao učitelja komunikacije) (14), zasnovanog na dokazima, koji podučava roditelje dece sa autizmom kako da unaprede socijalno-komunikativne veštine svoje dece tokom dnevnih rutina i aktivnosti, Stadnick i saradnici (2015.) otkrili su da roditelji mogu verno da sprovode intervenciju, a program je proizveo pozitivne rezultate kod dece (15).

Druga istraživanja pokazala su pozitivne efekte rane intenzivne bihevioralne terapije koju sprovode roditelji. Na primer, u zbirnoj analizi 13 istraživanja Strauss i saradnici (2013.) otkrili su da su rane intenzivne bihevioralne intervencije koje sprovode roditelji bile delotvornije od onih koje sprovode samo terapeuti (16). Ukratko, čini se da je uključivanje roditelja bitan element ranih intervencija za decu sa poremećajima iz spektra autizma i u nekim slučajevima može proizvesti jače pozitivne rezultate od takvih intervencija u koje roditelji nisu direktno uključeni. Naglasak je na tome da stručnjaci trebaju davati sve informacije roditeljima i potruditi se objasniti sve od početne dijagnoze do samih intervencija kako bi roditelji to mogli primenjivati kod kuće, ali i komunicirati sa drugim stručnjacima. Budući da deca sa teškoćama često budu uključena u terapije

na nekoliko različitih mesta, bitan je prenos informacija kako bi se radilo na istim ciljevima koji će na taj način pokazati bolje i brže rezultate.

Interaktivni programi

Interaktivni programi osmišljeni su za unapređenje pozitivnih društvenih interakcija između negovatelja i male dece sa teškoćama u razvoju. Temelje se na istraživanjima koje pokazuje da neka mala deca sa teškoćama u razvoju imaju poteškoća u pozitivnoj interakciji sa svojim roditeljima i drugima (17), a roditelji ponekad mogu komunicirati sa svojom decom na načine koji obeshrabruju društvenu interakciju (npr. mogu preterano usmeravati dete) (18, 19). U tim intervencijama roditelji se uče kako postaviti situacije za igru koje podstiču interakciju i kako reagovati na posebno ohrabrujući način. Mahoney i saradnici (2006.) (20) primenili su pristup osetljivog roditeljstva (engl. *responsive parenting approach*) koji je doveo do povećanja društvenih interakcija među decom sa teškoćama u razvoju (21, 22). Za mnogu malu decu sa poremećajima iz spektra autizma, udružena pažnja - specifičan oblik interakcije roditelja i deteta koji je temelj za kasniji komunikacijski razvoj - ograničena je ili se ne razvija. Nekoliko istraživača je razvilo intervencije osmišljene za unapređenje udružene pažnje male dece sa poremećajima iz spektra autizma sa njihovim roditeljima koje su pokazale pozitivne efekte (23, 24).

Podrška pozitivnom ponašanju

Za roditelje male dece sa teškoćama u razvoju, ponašanje njihovog deteta često predstavlja izazov, dovodi do negativnog odnosa roditelj-dete i stvara veliki stres za roditelje (25). Razvijeni su različiti pristupi za unapređenje roditeljskih praksi povezanih s upravljanjem ponašanjem. Jedan takav pristup - intervencija i podrška pozitivnog ponašanja (engl. *positive behavior intervention and support*, PBIS) - višekomponentni je program koji uključuje strategije sprečavanja problematičnog ponašanja i povećanje nivoa intervencije u ponašanju (26). Durand i saradnici (2013.) ispitivali su učinke PBIS-a na roditelje i njihovu decu sa teškoćama u razvoju i ozbiljnim izazovima u ponašanju (27). Pronašli su značajan napredak u izazovnom ponašanju, kao i smanjenje pesimizma roditelja. Efekti PBIS modela bili su jači kada je bio uparen s komplementarnim programom treninga optimizma čiji je cilj pomoć roditeljima da prepoznaju i promene svoje obrasce mišljenja vezane za roditeljstvo (27).

Positivni roditeljski program (engl. *Positive Parenting Program*, Triple P) prvobitno je osmišljen za decu školskog uzrasta sa poremećajima ponašanja, a korišćen je sa roditeljima male dece sa poteškoćama u ponašanju i mentalnom zdravlju (28). Prilagođavanje tog programa, nazvano je Stepping Stones, i korišćeno sa roditeljima male dece sa teškoćama u razvoju. Pojedinačna istraživanja (29) i zbirna analiza većeg broja istraživanja (30) koja su ispitala program Stepping Stones otkrila su snažne efekte na smanjenje izazovnog ponašanja i poboljšanje širih vidova roditeljstva (npr. stil, prilagođavanje, roditeljski odnos). Slično tome, program Neverovatne godine (engl. *Incredible Years Program*) prvotno je osmišljen za roditelje dece školskog uzrasta sa poremećajima ponašanja (31), ali je prilagođen i primenjen na roditelje male dece sa teškoćama u razvoju. McIntyre (2008.) je pokazao da je program Neverovatne godine smanjio negativne odnose roditelj-dete i probleme u ponašanju dece (32).

U drugom istraživanju usmerenom na roditelje dece sa autizmom, istraživači su uključili 16 porodica sa decom uzrasta 3-6 godina sa dijagnozom autizma i ometajućim ponašanjima koje su opisali roditelji (33). Ovo je istraživanje procenilo RUPP (engl. *Research Units on Pediatric Psycho-pharmacology*) strukturisani program od 11 sesija osmišljen za podučavanje roditelja dece s autizmom i ozbiljnim problemima u ponašanju veštinama potrebnim za smanjenje ometajućeg

ponašanja njihove dece. U jednoj grupi roditelji su prijavili smanjenje ometajućeg ponašanja svoje dece i poboljšanja u njihovom prilagođavanju (33).

Literatura

1. Singer GH, Ethridge BL, Aldana SI. Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(4):357-69.
2. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry.* 2006;45(5):561-9.
3. Feldman MA, Werner SE. Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions.* 2002;17(2):75-83.
4. Feinberg E, Augustyn M, Fitzgerald E, Sandler J, Ferreira-Cesar Suarez Z, Chen N, et al. Improving Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Results From a Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics.* 2014;168(1):40-6.
5. Benn R, Akiva T, Arel S, Roeser RW. Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Dev Psychol.* 2012;48(5):1476-87.
6. Neece CL. Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Young Children with Developmental Delays: Implications for Parental Mental Health and Child Behavior Problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2014;27(2):174-86.
7. Girolametto L, Weitzman E, Clements-Baartman J. Vocabulary intervention for children with Down syndrome: Parent training using focused stimulation. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal.* 1998;8(2):109-25.
8. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet.* 2010;375(9732):2152-60.
9. Roberts Megan Y, Kaiser Ann P. The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology.* 2011;20(3):180-99.
10. Crain-Thoreson C, Dale PS. Enhancing Linguistic Performance: Parents and Teachers as Book Reading Partners for Children with Language Delays. *Topics in Early Childhood Special Education.* 1999;19(1):28-39.
11. Dale PS, Crain-Thoreson C, Notari-Syverson A, Cole K. Parent-Child Book Reading as an Intervention Technique for Young Children with Language Delays. *Topics in Early Childhood Special Education.* 1996;16(2):213-35.
12. Odom SL, Boyd BA, Hall LJ, Hume KA, Volkmar FR, Paul R, et al. Comprehensive treatment models for children and youth with autism spectrum disorders. In F.R. Volkmar, R. Paul, S.J. Rogers, and K.A. Pelphrey (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (4th ed., pp. 770-787). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. 2014.
13. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics.* 2010;125(1):e17-e23.
14. Ingersoll B, Wainer A. Initial Efficacy of Project ImPACT: A Parent-Mediated Social Communication Intervention for Young Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2013;43(12):2943-52.
15. Stadnick NA, Stahmer A, Brookman-Frazee L. Preliminary Effectiveness of Project ImPACT: A Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder Delivered in a Community Program. *J Autism Dev Disord.* 2015;45(7):2092-104.
16. Strauss K, Mancini F, Fava L. Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities.* 2013;34(9):2967-85.
17. Adamson LB, Bakeman R, Deckner DF, Nelson PB. Rating Parent-Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Shared Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 2012;42(12):2622-35.
18. Cress CJ, Moskal L, Hoffmann A. Parent Directiveness in Free Play With Young Children With Physical Impairments. *Communication Disorders Quarterly.* 2008;29(2):99-108.
19. Lussier BJ, Crimmins DB, Alberti D. Effect of Three Adult Interaction Styles on Infant Engagement. *Journal of Early Intervention.* 1994;18(1):12-24.
20. Mahoney G, Perales F, Wiggers B, Herman B. Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Downs Syndr Res Pract.* 2006;11(1):18-28.
21. Karaaslan O, Mahoney G. Effectiveness of responsive teaching with children with Down syndrome. *Intellect Dev Disabil.* 2013;51(6):458-69.

22. Karaaslan O, Diken IH, Mahoney G. A randomized control study of responsive teaching with young turkish children and their mothers. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2013;33(1):18-27.
23. Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2010;40(9):1045-56.
24. Schertz HH, Odom SL, Baggett KM, Sideris JH. Effects of Joint Attention Mediated Learning for toddlers with autism spectrum disorders: An initial randomized controlled study. *Early Childhood Research Quarterly*. 2013;28(2):249-58.
25. Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2002;27(3):149-60.
26. Dunlap G, Fox L. Positive behavior support and early intervention. In W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, and R. Horner (Eds.), *Handbook of Positive Behavior Support* (pp. 49-71). New York: Springer. 2009.
27. Durand VM, Hieneman M, Clarke S, Wang M, Rinaldi ML. Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*. 2013;15(3):133-43.
28. Sanders M, Calam R, Durand M, Liversidge T, Carmont SA. Does self-directed and web-based support for parents enhance the effects of viewing a reality television series based on the triple P--Positive Parenting programme? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2008;49(9):924-32.
29. Sofronoff K, Jahnle D, Sanders M. Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: A randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(6):2253-62.
30. Tellegen CL, Sanders MR. Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(5):1556-71.
31. Webster-Stratton C. Randomized trial of two parent-training programs for families with conduct-disordered children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1984;52(4):666-78.
32. McIntyre LL. Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. *Am J Ment Retard*. 2008;113(5):356-68.
33. Bearss K, Johnson C, Handen B, Smith T, Scahill L. A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013;43(4):829-40.

Autori priručnika

dr sc. Tatjana Zorčec, viša naučna saradnica, spec. medicinske psihologije, Univerzitetska dečja bolnica Medicinskog fakulteta Skoplje, Severna Makedonija

Danijela Zorčec, psiholog, pedagoški asistent, MAAP- Skoplje, Severna Makedonija

dr Rushka Serafimova, ginekolog/akušer, magistar planiranja porodice i populacione politike MAAP- Skoplje, Severna Makedonija

dr Senka Naumovska, specijalista školske medicine i medicinske informatike, MAAP- Skoplje, Severna Makedonija

dr Vesna Vučić, dr. sci., naučni savetnik, Grupa za nutritivnu biohemiju i dijetologiju, Centar izuzetnih vrednosti za ishranu i metabolizam, Institut za medicinska istraživanja, Institut od nacionalnog značaja za Republiku Srbiju, Univerzitet u Beogradu

dr Danijela Ristić-Medić, dr. med., naučni savetnik, spec. interne medicine i dijetologije, Grupa za nutritivnu biohemiju i dijetologiju, Centar izuzetnih vrednosti za ishranu i metabolizam, Institut za medicinska istraživanja, Institut od nacionalnog značaja za Republiku Srbiju, Univerzitet u Beogradu

Aleksandra Veselinović, logoped, Institut za eksperimentalnu fonetiku i govornu patologiju "Đorđe Kostić", Beograd, Srbija

prof. dr sc. Marta Čivljak, dr. med. psihijatar; Hrvatsko katoličko sveučilište, Zagreb, Hrvatska

prof. dr sc. Livia Puljak, dr. med.; Hrvatsko katoličko sveučilište, Zagreb, Hrvatska

Recenzent:

Barbara Turković, bacc. therap. occup.

Sadržaj

Uvod	2
Definisanje i terminološki aspekti teškoća u razvoju	3
Definisanje teškoća u razvoju	3
Pojašnjenje nekih pojmova koji se nalaze u međunarodnim klasifikacijama i strategijama	5
Vrste smetnji	6
Jezik i terminologija	7
Jezik koji uključuje osobe sa smetnjama	8
Termini koji zahtevaju dodatna objašnjenja iz lingvističke perspektive	9
Alternativna medicina nudi rešenja koja Vam neće pomoći	13
Šta je alternativna i komplementarna medicina?	13
Ko je nadrilekar?	13
Agresivno reklamiranje alternativne medicine i čudesnih terapija	14
Alternativna medicina i nadrilekari nude čarobna, jednostavna rešenja za niz bolesti	14
Alternativa tvrdi da nudi brza i jednostavna rešenja	14
Alternativa tvrdi da Vas ne truje i koristi prirodne proizvode	15
Alternativci zarađuju ogroman novac, oni nisu altruisti koji Vam samo žele pomoći	15
Roditelji dece s teškoćama u razvoju su posebno osetljivi na nadrilekare i lažne terapije	16
Kako se zaštititi od prevara alternativne medicine	16
Medicina zasnovana na dokazima	19
Praktični koraci u primeni medicine zasnovane na dokazima	19
Procena različitih vrsta istraživačkih dokaza	20
Sistematski pregledi literature	20
Organizacija Cochrane i Cochraneovi sistematski pregledi literature	21
Laički sažetci Cochraneovih sistemskih pregleda u Cochraneovoj biblioteci	21
Primeri tema obrađenih u Cochrane-ovim preglednim člancima	21
Karakteristike razvojnih teškoća/smetnji	25
Suočavanje sa emocionalnim izazovima	27
Suočavanje sa depresivnim i anksioznim raspoloženjima	27
Suočavanje sa niskim samopoštovanjem	27
Suočavanje sa socijalnim poteškoćama	29
Suočavanje sa poteškoćama prilagođavanja	30
IO i problemi u ponašanju	34
Suočavanje sa problemima IO	35
Karakteristike kognitivnih smetnji u razvoju	38
Razumevanje ponašanja	41
Suočavanje sa kognitivnim poteškoćama	41
Karakteristike dece sa neurološkim poremećajima	45
Kako znati da li vaše dete ima neurološki poremećaj?	46
Karakteristike dece sa cerebralnom paralizom (CP)	50
Reprezentacija CP	50
Vrste CP	50
Razlozi za CP	51
Faktori rizika	51
Prevenција	53
Znaci/simptomi CP	53
Dijagnoza i testovi	54
Upravljanje i lečenje	55
Ciljevi lečenja CP	55

Prognoza.....	56
Komplikacije.....	56
Kako pomoći svom detetu sa CP?	56
Podrška roditeljima ili starateljima dece sa neurološkim poremećajima	57
Karakteristike fizičkih smetnji kod dece	60
Znaci koji mogu ukazivati na fizičke smetnjekod deteta su:	60
Različite vrste fizičkih smetnji.....	60
Oštećenje.....	61
Etiologija i prevalencija oštećenja vida.....	61
Znaci oštećenja vida kod dece su:.....	62
Uticaj oštećenja vida na decu.....	62
Rana intervencija za decu sa oštećenjem vida	62
Oštećenje sluha	62
Etiologija oštećenja sluha.....	63
Lečenje oštećenja sluha.....	63
Deca sa oštećenim sluhom i autizmom	63
Psihološki aspekti fizičkog zdravlja	64
Implikacije COVID-19 na mentalno zdravlje na decu sa smetnjama u razvoju.....	64
Mentalno zdravlje u vezi sa oštećenjem vida.....	64
Mentalno zdravlje u vezi sa oštećenjem sluha.....	65
Iskustva porodica i braće i sestara dece sa smetnjama u razvoju	65
Roditeljstvo deteta sa oštećenjem vida.....	66
Roditeljstvo deteta sa oštećenjem sluha	67
Seksualno i reproduktivno zdravlje osoba sa teškoćama	70
Reproduktivno zdravlje.....	70
Seksualnost.....	71
Masturbacija među osobama sa smetnjama u razvoju	71
Seksualna i reproduktivna prava osoba sa smetnjama u razvoju.....	72
Razvoj polnih organa fetusa tokom trudnoće	73
Urođene anomalije ženskih genitalnih organa.....	74
Pubertet.....	74
Menstrualni ciklus.....	76
Bol povezan sa menstruacijom ili dismenorejom.....	76
Predmenstrualni sindrom.....	76
Karakteristike menstrualnog ciklusa kod adolescenata sa smetnjama u razvoju.....	76
Higijenske potrebe adolescenata sa smetnjama u razvoju tokom menstrualnog perioda.....	77
Pazite pre nego što zatrudnite	78
Trudnoća, porođajni bolovi i porođaj.....	78
Kontracepcija–privremeno sprečavanje trudnoće	80
Upotreba kontraceptiva u adolescenciji.....	80
Abortus kao metoda kontracepcije	80
Nametnuta ili prisilna kontracepcija.....	81
Prevenција raka grlića materice.....	81
Silovanje, incest i nasilje u porodici.....	82
Polno prenosive bolesti.....	83
Seksualno obrazovanje za osobe sa smetnjama u razvoju	83
Uloga roditelja u seksualnom vaspitanju dece.....	84
Pridružene bolesti kod dece za smetnjama u razvoju	89
Najčešći komorbiditeti kod dece sa autizmom	89
Neurološka oboljenja.....	89
Poremećaji spavanja	90
Oboljenja gastro-intestinalnog trakta.....	91
Kandidijaza.....	92
Autoimunske bolesti i alergije	93
Najčešći komorbiditeti kod dece sa Daunovim sindromom	94
Poremećaji spavanja	94

Oboljenja štitne žlezde	95
Oboljenja srca i pluća	95
Bolesti gastrointestinalnog trakta.....	96
Najčešći komorbiditeti kod dece sa cerebralnom paralizom.....	96
Neurološka oboljenja.....	96
Bolesti gastrointestinalnog trakta.....	96
Oboljenja respiratornog sistema	97
Urološka oboljenja.....	97
Zaključak.....	98
Karakteristike problematike senzorne obrade kod dece sa smetnjama u razvoju.....	100
Definicija poremećaja senzorne obrade.....	101
Uobičajeni simptomi za različite tipove senzornih poteškoća kod dece	101
Senzorne poteškoće i autizam.....	103
Senzorne poteškoće dece sa autizmom u kući	Error! Bookmark not defined.
Senzorne poteškoće dece sa autizmom van kuće.....	104
Senzorne poteškoće dece sa autizmom i uticaj na braću i sestre	104
Razvijene strategije za poboljšanje učešća za porodice dece sa senzornim poteškoćama i autizmom.....	104
Šta roditelji mogu učiniti za senzorne poteškoće.....	105
Deca koja imaju probleme sa vidom	105
Deca koja imaju probleme sa sluhom.....	105
Deca koja imaju problema sa taktilnim obradom.....	106
Deca koja imaju probleme sa mirisom.....	106
Deca koja imaju probleme sa degustacijom ili ukusom.....	107
Deca koja imaju ravnotežu i vestibularne probleme.....	107
Deca koja imaju probleme sa propriocepcijom	108
Deca koja imaju problema sa kinestetikom	108
Deca koja imaju probleme sa interocepcijom.....	109
Art terapija i senzorne teškoće.....	109
Bol i ublažavanje bola	112
Definicija bola.....	112
Učestalost i faktori rizika za bol povezanu s neegom kod dece sa telesnim oštećenjima.....	112
Merenje bola kod dece s intelektualnim teškoćama u razvoju.....	113
Lečenje bola kod dece sa teškoćama u razvoju	116
Procena bola.....	117
Što kada osoba ne može sama da izjavi da trpi bolove ili ih ne može opisati? Kako onda procenjujemo njihovu bol?	117
Multimodalni - kombinovani pristup u lečenju bola	118
Lečenje bola lekovima.....	118
Metode za lečenje bola bez lekova	119
Socijalne intervencije	119
Duhovne intervencije.....	120
Psihološke intervencije.....	120
Fizikalna terapija.....	120
Zaključak.....	120
Izazovna ponašanja dece sa teškoćama u razvoju	123
Definicija izazovnog ponašanja	123
Uzroci izazovnih ponašanja dece sa teškoćama u razvoju.....	123
Uticaji izazovnog ponašanja	124
Poremećaj iz autističnog spektra i izazovna ponašanja.....	125
Poteškoće u društvenoj interakciji – u odnosu na druge	125
Poteškoće u komunikaciji.....	126
Poteškoće u fleksibilnosti mišljenja i ponašanja.....	126
Uobičajena izazovna ponašanja kod dece sa autizmom.....	127
Šta je bes?.....	128
Šta roditelji mogu da urade u vezi sa napadima besa?	129
Šta su slomovi?	130

Koja je razlika između napada besa i sloma?	131
Izazovna ponašanja i roditeljski stres	132
Šta roditelji mogu učiniti za izazovno ponašanje?.....	133
Emocionalna regulacija kod dece sa smetnjama u razvoju	135
Šta je emocionalna regulacija?.....	135
Kako negovati emocionalnu regulaciju kod dece	136
Poremećaj emocionalne regulacije	136
Roditeljstvo deteta na odgovarajuću emocionalnu regulaciju	137
Strategije emocionalne regulacije u razvoju dece.....	138
Nasilje (engl. bullying) i deca sa teškoćama u razvoju	141
Znaci maltretiranja dece	141
Ko je u opasnosti?.....	142
Šta znamo o nasilnicima?.....	142
Zašto deca maltretiraju?	143
Posledice maltretiranja	143
Vaspitne posledice tokom detinjstva i adolescencije	143
Posledice po zdravlje tokom detinjstva i adolescencije	143
Posledice u odraslom dobu.....	143
Maltretiranje i deca u opasnosti.....	144
Šta roditelji mogu da urade u vezi sa nasiljem.....	144
Fizička aktivnost kod dece sa teškoćama u razvoju	146
Rani razvoj motoričkih funkcija	146
Gruba i fina motorika od rođenja do 10te godine života.....	147
Motorički razvoj i stimulacija kod dece sa razvojnim teškoćama	148
Preporuke za fizičku aktivnost samih roditelja.....	152
Zaključak.....	152
Ishrana dece sa smetnjama u razvoju	154
Gojaznost- prekomerna telesna masa	157
Pothranjenost.....	158
Kako podstaći raznotežu unosa hrane i potrošnje kod vašeg deteta?	158
Deca sa smetnjama u razvoju u većini slučajeva ne unose dovoljne količine kalcijuma, kalijuma, magnezijuma, vlakana, vitamina E i D	158
Preporuka za pravilan izbor namirnica dece sa smetnjama u razvoju.....	159
Kombinacija namirnica	160
Proteini – meso, riba, jaja, mleko i mlečni proizvodi.....	160
Ugljeni hidrati – hleb, testenine, krompir, pirinač.....	160
Povrće.....	160
Voće.....	160
Unos šećera-slatkiši i slatki napitci.....	160
Sticanje navika u ishrani.....	161
Alergija i intolerancija na hranu	161
Specificnosti ishrane dece sa Daunovim sindromom.....	162
Specificnosti ishrane dece sa cerebralnom paralizom.....	163
Koji su izazovi za ishranu i zasto se javljaju kod dece sa autizmom?.....	165
Dijetetski pristup kod dece sa smetnjama iz spektra autizma	166
Nutritivne potrebe kod dece sa smetnjama iz autističnog spektra	167
Medicinska stanja koja mogu uticati na hranjenje kod dece sa smetnjama iz autističnog spektra	167
Šta može roditelj da uradi kod kuće da pomogne u situacijama sa problemima hranjenja?	168
Preporuke za roditelje po vodiču za hranjenje (Autism Speaks Autism Treatment Network).....	168
Medicinska procena problema hranjenja kod deca sa poteskoćama u razvoju	169
Zlostavljanje dece sa teškoćama u razvoju	173
Uzroci zlostavljanja	174
Faktori rizika vezani za karakteristike porodice i roditeljstvo.....	174
Faktori rizika koji su povezani sa specifičnostima deteta sa teškoćama u razvoju	176
Zlostavljanje dece sa teškoćama u razvoju u institucijama.....	176
Ishodi fizičkog zdravlja roditelja sa decom sa DD.....	180

Ishodi mentalnog i emocionalnog zdravlja roditelja dece sa DD.....	180
Uticaj na brak kod roditelja dece sa DD.....	180
Uticaj na braću i sestre dece sa DD	181
Uticaj na bake i deke dece sa DD	182
Obrazovni problemi kod dece sa DD	183
Prediktori nivoa stresa kod roditelja sa decom sa DD.....	184
Faktori dece.....	184
Faktori roditelja.....	185
Podrška smanjenju stresa za roditelje.....	185
Aktivnosti za smanjenje stresa.....	185
Produženi boravak	185
Grupe za podršku.....	185
Obuka za roditelje.....	186
Psihološke intervencije.....	186
Pisanje dnevnika	187
Uzmi „tajm aut“	187
Ne osuđujte sebe prestrogo	187
Zaključak.....	187
Intervencije za podršku roditeljima dece sa teškoćama u razvoju.....	188
Programi porodičnih sistema.....	189
Obrazovni programi.....	190
Interaktivni programi.....	191
Podrška pozitivnom ponašanju	191
Autori priručnika.....	195
Sadržaj.....	196