

Priručnik za roditelje „**Pružanje podrške osobama s poremećajem iz spektra autizma za vrijeme pandemije Covid-19 virusa**“, autorice Kare Hume i suradnika (ožujak, 2020) sa sveučilišta *University of North Carolina and Chapel Hill (Frank Porter Graham Child Development Institute)* djelomično je preveden na hrvatski jezik te prilagođen djeci s poremećajem iz spektra autizma predškolske dobi. Osim materijala iz samog priručnika, u ovaj tekst su uključeni različiti materijali za roditelje koje u pripremili stručni suradnici Dječjeg vrtića Rijeka.

Cjeloviti tekst dostupan je na stranicama <https://fpg.unc.edu/covid-19-resources>.

PRUŽANJE PODRŠKE DJECI S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA ZA VRIJEME PANDEMIJE COVID-19 VIRUSA



Svoj djeci potrebna je roditeljska podrška za vrijeme stresnih situacija, kao što je i trenutna situacija s pandemijom koronavirusa. Iznenadne promjene u poznatoj svakodnevnoj rutini (prestanak rada vrtića i škola, smanjeni kontakti s članovima šire obitelji, prijateljima, rad kod kuće) uz strah i zabrinutost vezanu uz mogućnost obolijevanja od korona virusa predstavljaju izazove za sve nas. Roditeljska podrška djeci u ovoj situaciji ima važnu ulogu u procesu razumijevanja promjena koje su se dogodile i neugodnih osjećaja koji ih često prate. Djeci i osobama s poremećajima iz spektra autizma je potrebna dodatna podrška kako bi razumjeli zašto je potrebno promijeniti svakodnevne navike i uspješno se prilagoditi promjenama u svakodnevnoj rutini. Dodatne teškoće vezane uz poremećaj iz spektra autizma poput slabije razvijenog govorno-jezičnog razumijevanja, teškoće socijalne komunikacije i razumijevanja apstraktnih pojmoveva, potrebe za ustaljenom rutinom, povećavaju vjerojatnost razvijanja osjećaja zabrinutosti i anksioznosti.

Sljedeće strategije podrške možete svakodnevno koristiti s ciljem zadovoljavanja potreba djece i olakšavanja prilagodbe na novonastalu situaciju:

- pružanje pomoći i podrške u razumijevanju trenutne situacije
- stvaranje uvjeta za izražavanje vlastitih osjećaja i potreba
- vještine suočavanja sa stresnim situacijama i strategije umirivanja
- održavanje dnevne rutine
- stvaranje novih dnevnih rutina
- održavanje socijalnih kontakata s članovima obitelji i bliskim osobama
- prepoznavanje promjena u ponašanju

Pružanje pomoći i podrške u razumijevanju trenutne situacije



Djeca i osobe s poremećajem iz spektra autizma mogu na različite načine razumjeti što je koronavirus, na koji način se širi i što je potrebno učiniti da očuvaju vlastito zdravlje. Objasnite trenutnu situaciju koristeći jednostavan jezik i fraze, izbjegavajući nejasne i apstraktne riječi i rečenice. Razumijevanje takvih fraza i metafora može biti zahtjevno za djecu i osobe s poremećajima iz spektra autizma i doprinijeti osjećaju nesigurnosti i zabrinutosti. (npr. „Ako se zaraziš koronavirusom možeš se razboljeti i osjećati vrlo loše“). Koristeći direktni i jasan govor i rečenice poput „Virusi su male čestice koje se nalaze svuda oko nas. Neki virusi su opasni, kao što je koronavirus. Ako uđu u tvoje tijelo mogu izazvati kašalj i temperaturu“ djeci i osobama s poremećajima iz spektra autizma dajemo jasniju sliku što su zapravo virusi i što se može dogoditi ako se razbolimo.

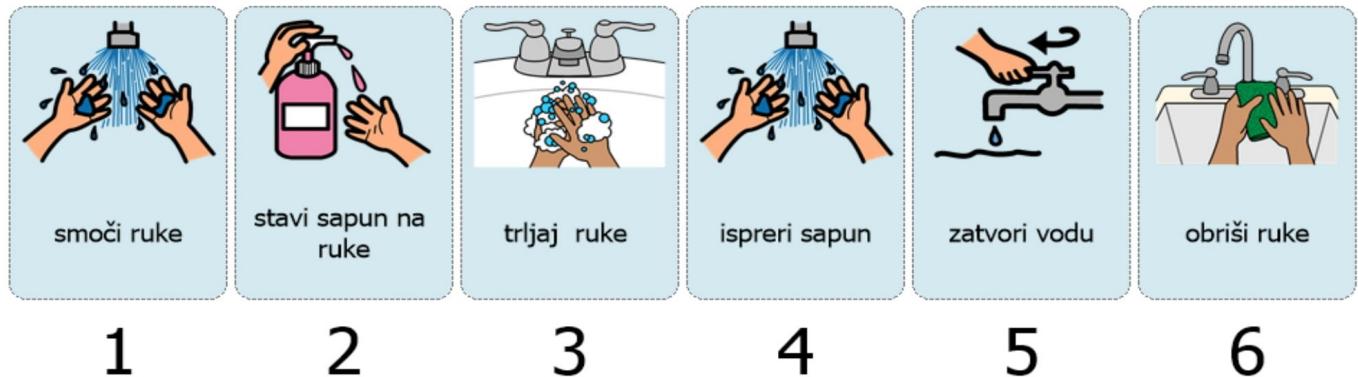
Socijalne priče i scenariji koji jasno opisuju situaciju i moguće reakcije uz priložene ilustracije i fotografije predstavljaju dobar primjer materijala prilagođenog djeci s poremećajem iz spektra autizma. Informacije pružene iz više različitih oblika (pisana riječ, fotografija, simbol i sl.) olakšavaju razumijevanje, pružaju uvid u osjećaje koji se mogu javiti kao prirodne reakcije na nepredvidljive situacije i događaje kod svih osoba. Zajedničko čitanje socijalnih scenarija i priča više puta tijekom dana doprinosi osjećaju razvijanju sigurnosti. U prilogu teksta se nalazi socijalna priča „Što je koronavirus?“

Vizualna podrška može se koristiti kako objasnili pravila i specifična ponašanja koja se trenutno očekuju u djetetovom okruženju. Pravila poput načina na koji ćemo pozdraviti osobu kada je vidimo, načina na koji ćemo stupiti u kontakt s prijateljima i članovima obitelji, koliko često i zašto moramo prati ruke su se promijenila. Koristeći vizualnu podršku da bi objasnili nova očekivanja ili usvajanje novih vještina (npr. stavljanje maske) olakšat će usvajanje novih obrazaca ponašanja.

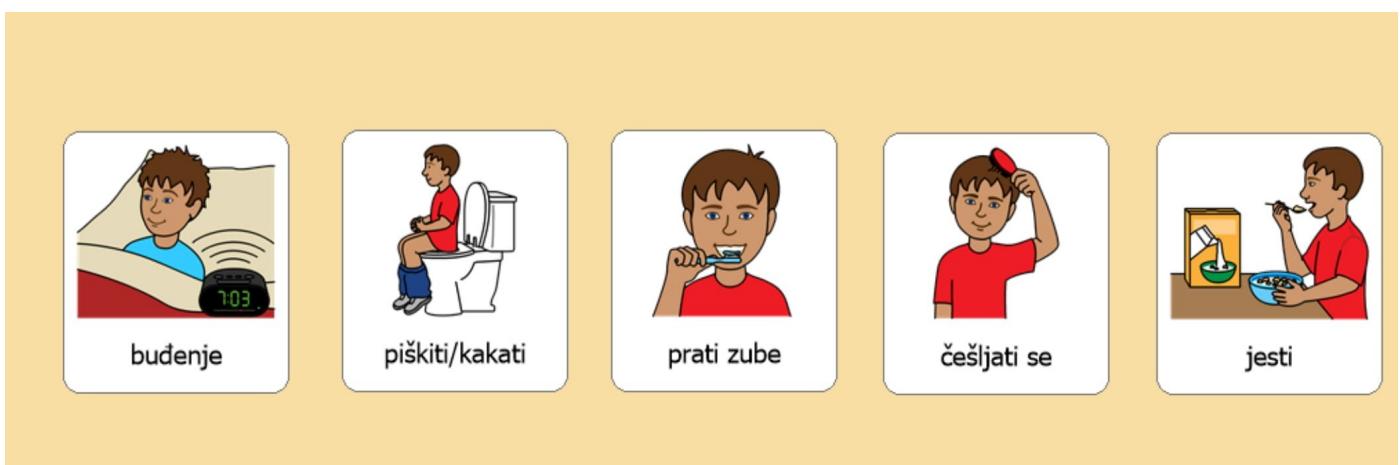


Slikovni prikaz dnevne rutine dana, aktivnosti i događaja koji slijede i njihovo vremensko trajanje vrlo je korisno s obzirom da je koncept vremena teže razumljiv mlađoj djeci. Iako ne znamo kada će se trenutna situacija promijeniti, obilježavanje dana na kalendaru ili korištenje dnevnih vizualnih rasporeda predstavlja učinkovitu vještinu suočavanja sa svakodnevnim izazovima i doprinosi stvaranju osjećaja sigurnosti. Možete koristiti kalendare koje već imate u kući i kojima se već služite, dnevnu rutine obilježiti slikama, fotografijama ili simbolima koje jasno i konkretno predstavljaju određenu aktivnost (slika pribora za jelo ili stola kao znaka za obiteljski objed i sl.).

Primjer slikovnog prikaza pranja ruku:



Primjer dnevnog rasporeda(u prilogu teksta se nalaze dodatne sličice koje možete koristiti):



Primjer socijalnih scenarija koji objašnjavaju pravila ponašanja u različitim situacijama:

Pozdravljanje ljudi

Kada upoznajem nove ljude, volim se rukovati s njima. Kada vidim ljude koje poznajem, volim ih zagrliti. Neki ljudi ne žele da ih diram kada se upoznajemo. Neki ne vole dodirivati druge ljude. Neki ljudi su bolesni i ne žele nas zaraziti.

Kada pozdravljam ljude, trebao bih pitati smijem li se rukovati s njima ili ih zagrliti. Ako kažu ne, mogu im mahnuti rukom i reći "bok".

Svi se osjećaju dobro ako ih pitam prije nego što se rukujemo ili ih zagrlim.



Možemo se rukovati?



Smijem te zagrliti?

Kako razgovarati s prijateljima

Volim pričati sa svojim prijateljima i obitelji. Kada pričam s njima, sjedim ili stojim jako blizu njih. Kada sam im blizu, drugi se mogu osjećati ljuto ili nesigurno. Ljudi vole imati dovoljno prostora kada pričaju s drugima. Kada pričam s prijateljima ili obitelji mogu stajati udaljen od njih. Ako im dam dovoljno prostora osjećat će se sretno.

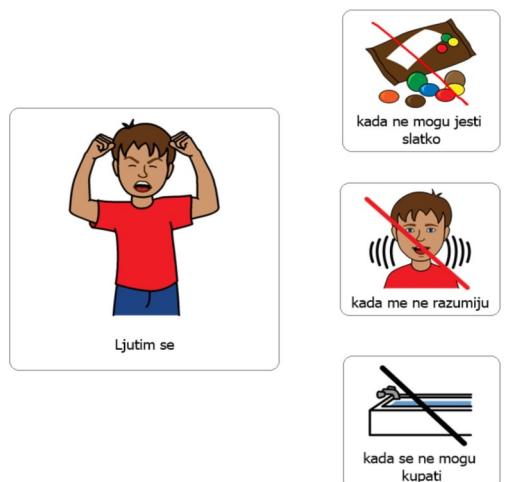


Stvaranje uvjeta za izražavanje vlastitih osjećaja i potreba



Djeca i osobe s poremećajima iz spektra autizma imaju teškoće u izražavanju i opisivanju vlastitih osjećaja vezanih uz svakodnevne neugodne situacije s kojima se susreću. Osjećaj straha, zabrinutosti ili frustracije mogu pokazati odbijanjem sudjelovanja u obiteljskim aktivnostima ili rutinama, naglim promjenama raspoloženja ili povlačenjem iz uobičajenih obiteljskih socijalnih kontakata. Uz teškoće na području socijalne komunikacije često su prisutne i teškoće u govornom-jezičnom izražavanju, neverbalnim vještinama i razumijevanje perspektive drugih osoba.

Razmislite o različitim načinima na koje članovi vaše obitelji mogu izraziti vlastite osjećaje - razgovorom, crtežom ili nekim drugim oblikom igre. Možete stvoriti kratke priče o tome što nam se sviđa, a što ne, što nam nedostaje, snimiti ili fotografirati obiteljske trenutke i razgovarati o njima. Osjećaji i potrebe mogu se izraziti koristeći potpomognute oblike komunikacije (simboli, fotografije koji predstavljaju riječi i pojmove), slušanjem glazbe, plesom ili drugim oblicima likovnog izražavanja. Također, važno je naglasiti da se osjećaji zabrinutosti, straha i anksioznosti mogu pojaviti i izraziti nepoželjnim oblicima komunikacije (agresijom prema sebi ili drugima, uništavanjem predmeta ili igračaka) pri čemu mogu pomoći vještine suočavanja i umirivanja.



Vještine suočavanja sa stresnim situacijama i strategije umirivanja



Pružanje podrške u usvajanju vještina samoregulacije vlastitih osjećaja, suočavanja sa stresom i brige o sebi u trenutnoj situaciji predstavlja jedan od najvažnijih prioriteta.

Većina djece već posjeduje određene vještine suočavanja sa stresnim situacijama, poput slušanja omiljene glazbe ili crtića, češćeg fizičkog kontakta s roditeljem, intenzivnijeg kretanja, igre s omiljenim materijalima poput pjeska, plastelina ili vode. Trenutno razdoblje možemo iskoristiti za poučavanje ovih vještina i stvaranje dnevne navike njihovog korištenja. Tijekom dana odredite vrijeme koje smatrate da bi bilo najbolje za podučavanje novih vještina i koristite strategije vizualne podrške da objasnite način na koji npr. možemo vježbati ili duboko disati da bi se osjećali bolje. Vlastitim primjerom i podučavanjem korak po korak najbolje ćemo osigurati da se određena vještina usvoji.

Fizička aktivnost i različiti oblici tjelovježbe učinkovite su strategije koje pomažu u smanjenju neugodnih osjećaja. Možete odrediti vrijeme dana kada ćete se baviti tjelovježbom i učiniti je dijelom dnevne rutine. Razne pokretne igre uz glazbu su također dobar izbor aktivnosti koje djeca već poznaju i u kojima uživaju.



Moj dnevni raspored aktivnosti se mijenja

Pojavila se nova bolest. Zove se koronavirus. Ljudi se ne žele razboljeti. Jedan način na koji možemo pokušati ostati zdravi je izbjegavati gužve i mesta gdje je puno ljudi. Zato ne mogu ići u kino, trgovačke centre i restorane. Najbolji način da ostanem zdrav i ne pokupim bakterije je da ostanem kod kuće.



To znači da će se moj raspored dnevnih aktivnosti promijeniti. Djeca sada ne idu u vrtić. Aktivnosti iz vrtića radit će kod kuće. Neko vrijeme neću ići na terapije. Zatvorena su moja najdraža mjesta: zoološki vrt i knjižnica. Moji mama i tata rade od kuće.



Mogu napraviti raspored dnevnih aktivnosti. To će mi pomoći da znam što očekivati. Ponekad će se nešto promijeniti tijekom dana. Mjesto na koje sam želio ići bit će zatvoreno i morat će raditi nešto drugo. Neću moći voziti bicikl ako padne kiša. To je u redu. Mogu napraviti promjene u svojem rasporedu dnevnih aktivnosti.

Kad bude sigurno izaći od kuće i ići na različita mesta, moći će se vratiti svojem redovnom rasporedu aktivnosti, ići u park i baviti se sportom.



Održavanje dnevne rutine



Dnevna rutina koja je već dobro poznata i ustaljena u vašem obiteljskom okruženju pruža osjećaj sigurnosti i može olakšati djeci izražavanje osjećaja vezanih uz promjene koje su se dogodile s obzirom na novonastalu situaciju. Možete pogledati crtice ili film koji će vam pomoći u razgovoru i razumijevanju promjena koje događaju i kako se osjećamo. Mnogi popularni crtici, poput Pepe Pig sadrže primjere upravo takvih situacija i što možemo učiniti kada smo tužni ili nezadovoljni.

Jedan od trenutno važnijih prioriteta za cijelu obitelj je održavanje dobrog fizičkog zdravlja koji uključuje i dovoljnu količinu sna, odnosno dnevnu rutinu spavanja i buđenja. S obzirom da su poremećaji spavanja česti kod djece s ovim poremećajem posvetite pažnju održavanju već ustaljene rutine i rituala prije spavanja i osiguravanju mogućnosti za mirne i umirujuće aktivnosti prije odlaska na spavanje.

Sudjelovanje u svakodnevnim kućanskim poslovima i uključivanje djece u nove aktivnosti pokazalo se kao dobra strategija za svu djecu jer stvara osjećaj odgovornosti i samopouzdanja. Ukoliko već koristite vizualni raspored dnevnih aktivnosti, možete staviti nove aktivnosti koje su postale dio vaše dnevne rutine i zajednički s djetetom odrediti što ćemo raditi u kojem dijelu dana i dati mogućnost izbora u kreiranju vlastitog dnevnog rasporeda. Odrasli često zaborave da je osjećaj kontrole i mogućnost izbora aktivnosti pojednako važno i djeci.



Stvaranje novih dnevnih rutina



Vjerojatno će biti potrebno uvesti i nove dnevne rutine u obiteljskom okruženju budući da su roditelji suočeni s novim izazovima (radom kod kuće, cjelodnevnom brigom o drugim članovima obitelji, obavljanju školskih zadataka starije djece). Zbog razumljivih razloga, većina djece je u ovom periodu u većoj mjeri pred ekranima gledajući crtice ili filmove ili igrajući igrice na tabletima ili mobitelima.

Prekidanje takvih, djeci ugodnih aktivnosti i uključivanje u druge igre i aktivnosti može izazvati otpor i različite oblike nepoželjna ponašanja. Uspostavljanje jasne i konkretne rutine u prijelazu iz tih aktivnosti u druge prevenirat će moguća nepoželjna ponašanja.

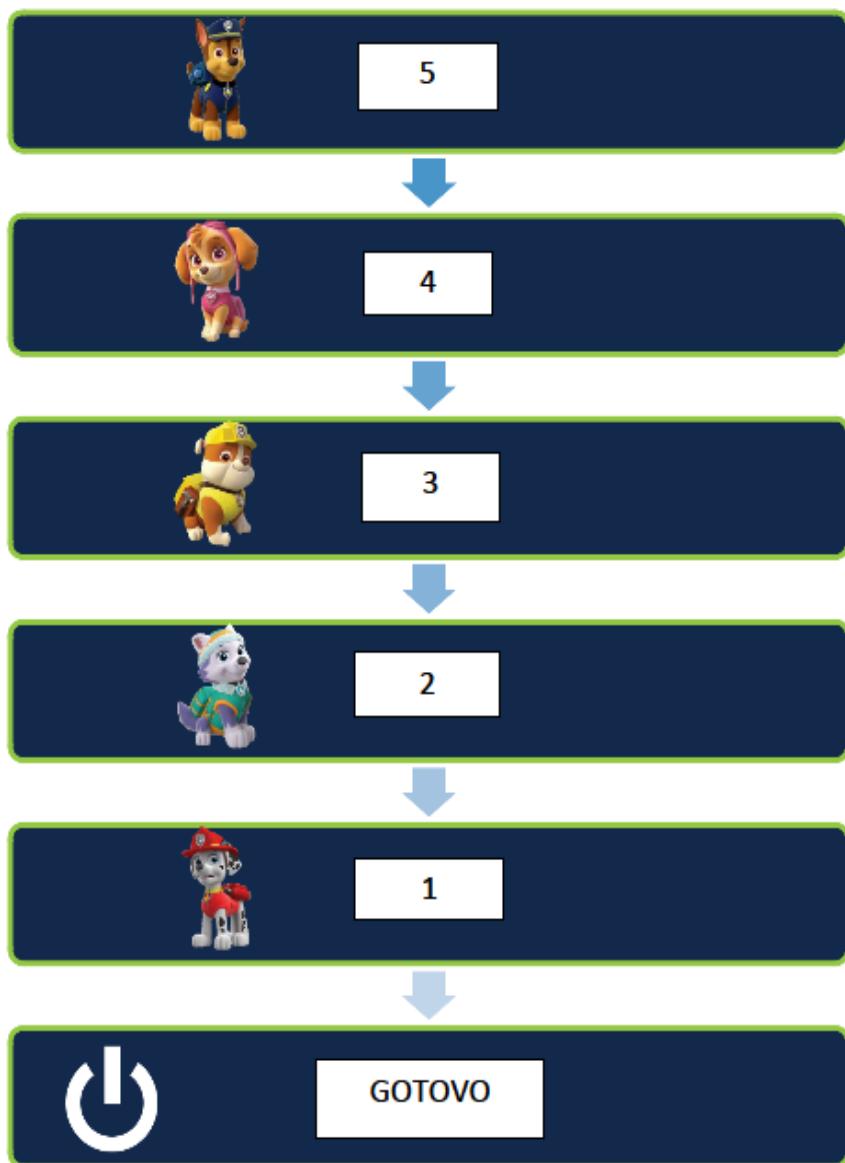
Mogu se koristiti jasni vizualni znakovi koji će pokazati koliko je vremena preostalo do prekida korištenja tableta, mobitela ili gledanja crtice jer izrazi poput „Još nekoliko minuta i gotovi smo“ ili „Još malo pa ćemo ugasiti televizor“ ne daje jasnú predodžbu o vremenskom periodu. Osim raznih aplikacija koje su dostupne i mogu se koristiti na tabletu ili mobitelu (npr. TimeTimer) možete i sami kreirati vizualni sustav. Ukoliko ste odredili 30 minuta koje će dijete provesti pred ekranom možete nalijepiti na vidljivo mjesto određeni broj listića ili papira te svakih 5 do 10 minuta micati jedan papirić da dijete dobije jasnú sliku koliko još vremena preostaje, u kvadratiće posložene vertikalno ili horizontalno staviti kvačicu ili ga prekrižiti kada prođe određeni vremenski period. Ovaj način prikazivanja koncepta vremena i pripreme za prekid aktivnosti može pomoći djetetu da se lakše nosi s prijelazom iz njemu omiljene aktivnosti u manje omiljenu aktivnost. Odabranu strategiju važno je koristiti je redovito i poštivati dogovorenata pravila.

Iako je važno održavati dnevnu rutinu potrebno je dati mogućnost djetetu da osam dabere koje aktivnosti će se odvijati kojim redoslijedom kako bi razvijali osjećaj autonomije i osobne motivacije. Osigurajte tijekom dana više prilika u kojima dijete ima izbor i kontrolu nad onim što će se događati, ali odredite i jasna pravila (npr. 2 puta dnevno crtici po pola sata).

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5



Prikaz vizualne podrške namjenjene razumijevanju koncepta vremena, odnosno završetka određene aktivnosti:



Održavanje socijalnih kontakata s članovima obitelji i bliskim osobama



Podržavajuća socijalna okolina je od velike važnosti u ovom periodu te je potrebno osigurati redovite socijalne kontakte s članovima obitelji, prijateljima ili drugim bliskim osobama. S brojnim mogućnostima koje nam nudi suvremena tehnologija možemo na različite načine biti u kontaktu s bliskim osobama. Zajednički možemo slušati glazbu i plesati, vježbati, čitati omiljene priče, fotografirati i poslati crteže ili druge likovne uratke svojim bližnjima. Roditelji mogu pripremiti album sa zajedničkim fotografijama obitelji, video snimkama aktivnosti koje drugi članovi obitelji mogu komentirati uz fotografiju s ciljem podržavanja govorno-jezičnog razumijevanja.

Prepoznavanje promjena u ponašanju



Uzimajući u obzir da djeca s poremećajima iz spektra autizma ne mogu izraziti svoje osjećaje, strahove i zabrinutost govorom ni riječima važno je razumjeti ponašanja koji mogu biti znakovi povišene anksioznosti ili zabrinutosti. Oni mogu uključivati promjene u dnevnom ritmu spavanja ili hranjenja, povećanu pojavnost stereotipnih ponašanja ili eholalija, razdražljivost ili osjetljivost na manje promjene u okolini. Ukoliko primijetite promjene u ponašanju koje vas zabrinjavaju možete potražiti pomoć stručnjaka u vrtiću koje vaše dijete polazi ili terapeuta koji radi s vašim djetetom.

Centar za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta pruža usluge besplatnog savjetovanja roditeljima putem telefona. Za sve informacije o savjetovalištu posjetite stanicu Centra <https://centar.erf.unizg.hr/>.

PRILOZI:

DNEVNI VIZUALNI RASPOREDI- kako ih koristiti!

Svakodnevna upotreba dnevnih vizualnih rasporeda može omogućiti veću samostalnost kod djece, smanjiti anksioznost oko nepredviđenih događaja ili prijelaza između aktivnosti. Svaka aktivnost/događaj tijekom dana se prikazuje jednim simbolom/fotografijom i one se nižu jedna za drugom. Mogu se koristiti objekti, fotografije, simboli ili pisane riječi te se prezentirati vodoravno ili okomito (na zidu, pomočni manji raspored, raspored vezan uz komunikacijsku knjigu)

Vizualni rasporedi pružaju informacije:

- koja će se aktivnost ili događaj javiti tijekom dana
- koja će se aktivnost/situacija javiti sljedeća
- koliko će aktivnosti odvijati tijekom dana
- koje su moguće promjene u uobičajenoj rutini



Kod samo uvođenja vizuelne podrške preporuka je započeti s PRVO/ZATIM strategijom, označavajući samo dva događaja ili situacije. Ova strategija je pogotovo primjenjiva kod najavljivanja aktivnosti koje su za dijete manje omiljene ili zbog senzornih teškoća neugodne, ali ih je potrebno provesti (npr. tuširanje). Također, preporučljivo je krenuti s aktivnostima koje dijete preferira i koje su mu ugodne da bi se nakon toga krenulo na veći raspored uključivanje i manje poželjnih aktivnosti ili onih koja dijete odbije. Na taj način jasno dajemo do znanja koja su naša očekivanja, što će se dogoditi i na koji način. Važna je dosljednost u provođenju akativnosti koje su određene dnevnim rasporedom, makar na vrlo kratki period.

Nakon što je dijete upoznato s ovom strategijom koristeći omiljene/preferirane aktivnosti u raspored se uvode manje omiljene aktivnosti nakon koje će slijediti preferirana ili ugodna aktivnost. Nakon sličice/fotografije dvije aktivnosti zaljepite čičkom na karton ili papir, pokažite djetetu prvu aktivnost koja slijedi. Nakon završetka te aktivnosti pokažite djetetom na fotografiju omiljene ili preferirane aktivnosti. Dijete može i samo maknuti sličicu kada je aktivnost završena, može je prekržiti s simbolom i sl. Rasporedi dnevnih aktivnosti mogu obuhvaćati cijeli dan ili možete koristiti manje rasporede koje ćete uklopiti u dnevni raspored po potrebi (npr. raspored obavljanja nužde, pranja ruku, presvlačenje, izvršavanje određenog zadatka i sl.)

DNEVNI RASPORED



Broj simbola, odnosno aktivnost koje će čini dnevni raspored ovisi o razumijevanju dijeteta i njegovo potrebi za strukturom. Započinje se se od onih događaja koji su ponavljajući tijekom dana (npr. obrok, pranje ruku ili gledanje crtića), a zatim uvodimo aktivnosti koje se rjeđe javljaju (npr. odlazak u trgovinu ili sl.). Pri uvođenju dnevnog rasporeda dijetetu pokazujemo simbol aktivnosti koja slijedi, zajednički je uzimamo i stavljamo na mjesto odvijanja aktivnosti, po završetku vraćamo sličicu na raspored u kategoriju *gotovo*. Zatim nastavljamo na isti način s aktivnostima koje slijede tijekom dana. Vizualni raspored se postavlja na mjesto koje je dijetetu vidljivo i dostupno. Dijete treba uključiti u njegovu izradu (stavljanje čička na sličice ili postavljanje sličica na raspored) te mu pružiti mogućnost izbora aktivnosti koje će se odvijati tijekom dana.

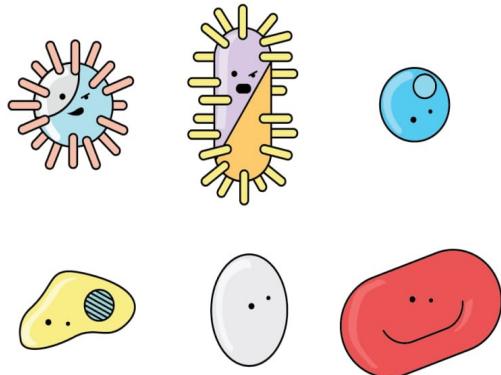
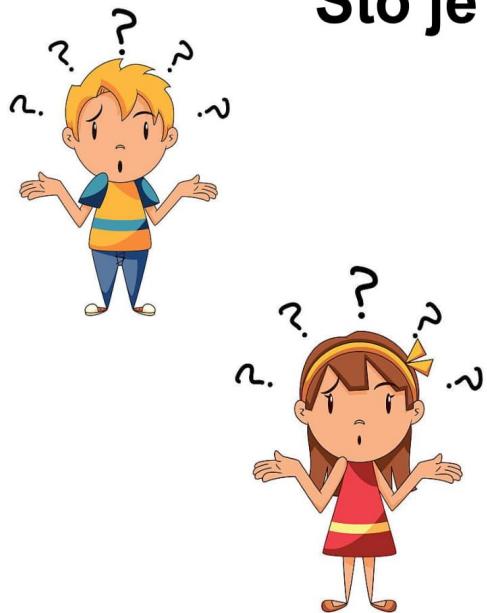
DNEVNI RASPORED



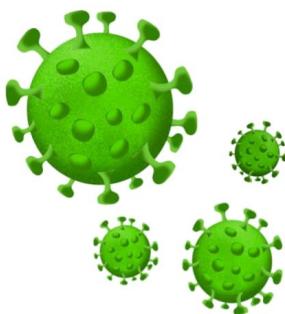
Za potrebe izrade vizualnog rasporeda možete koristiti aplikaciju *Vizualni raspored* na mrežnim stranicama projekta „MULTI SKLAD—Usklađivanje roditeljstva i poslovnog života putem multidisciplinarnih socijalnih usluga“ financiranog od strane Europskog socijalnog fonda (<http://usluge.ict-aac.hr/vizualni-raspored/>)

Na stanicama www.araasaac.org se nalazi online baza grafičkih simbola koje možete besplatno spremiti na vaš kompjuter i koristiti po potrebi.

Što je koronavirus?



Koronavirus je virus koji izgleda kao mala loptica. Ne možemo ga vidjeti jer je jako mali!



Kada virus uđe u naše tijelo kašljemo, kišemo i imamo temperaturu.



Sigurno se osjećaj zabrinuto
kada čuješ da odrasli pričaju
o koronavirusu.
To je u redu!



Kad se bojiš ili osjećaš tužno
možeš zagriliti mamu ili tatu.
Možete zajedno čitati priče!



Kako bi se zaštitio
trebaš često prati
ruke. Za to vrijeme
možeš pjevati
pjesmicu Kad si
sretan!



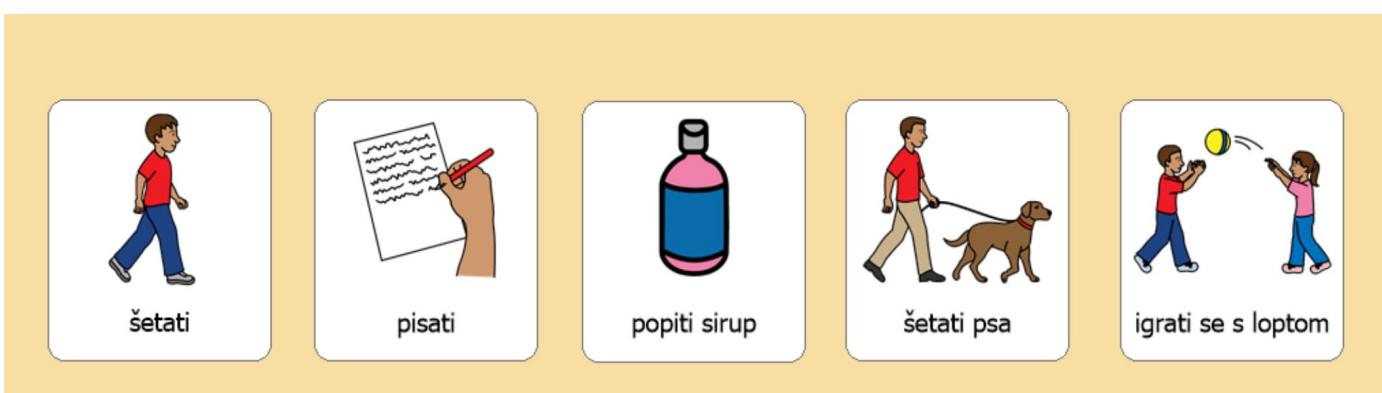
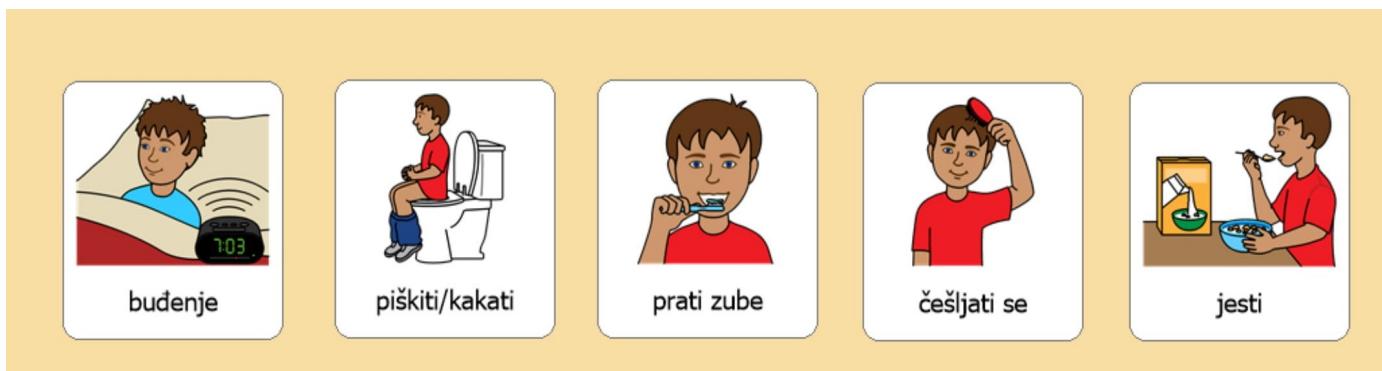
Ne zaboravi staviti lakat ili maramicu na lice kada kašlješ ili kišeš!

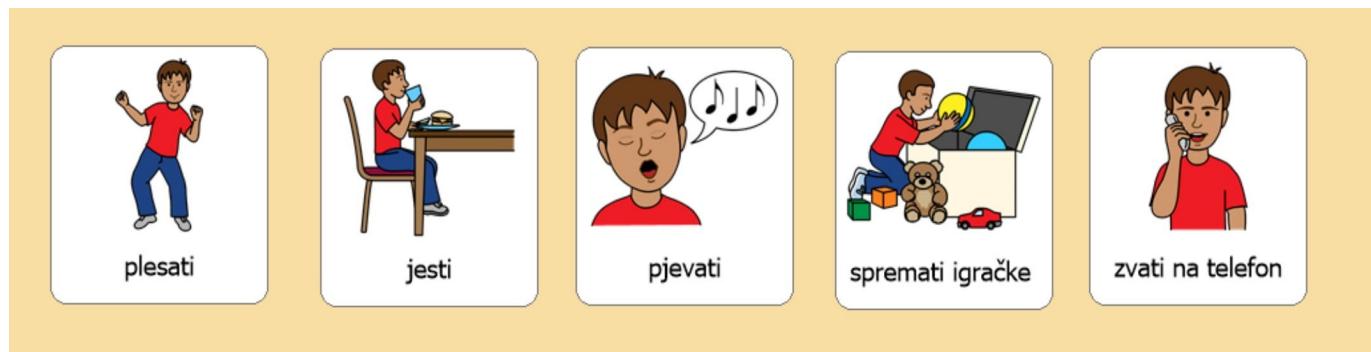
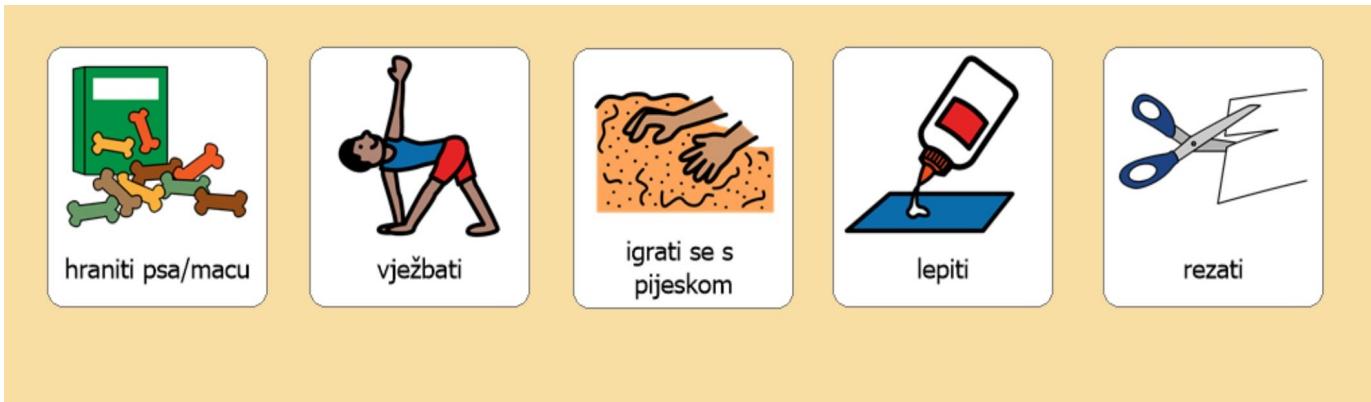
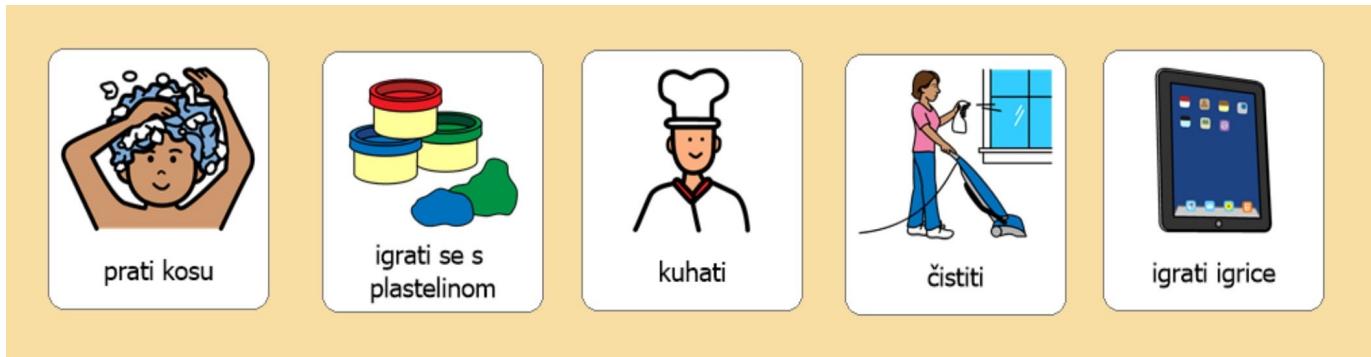


I jesti zdravu hranu kako bi ostao snažan i zdrav!

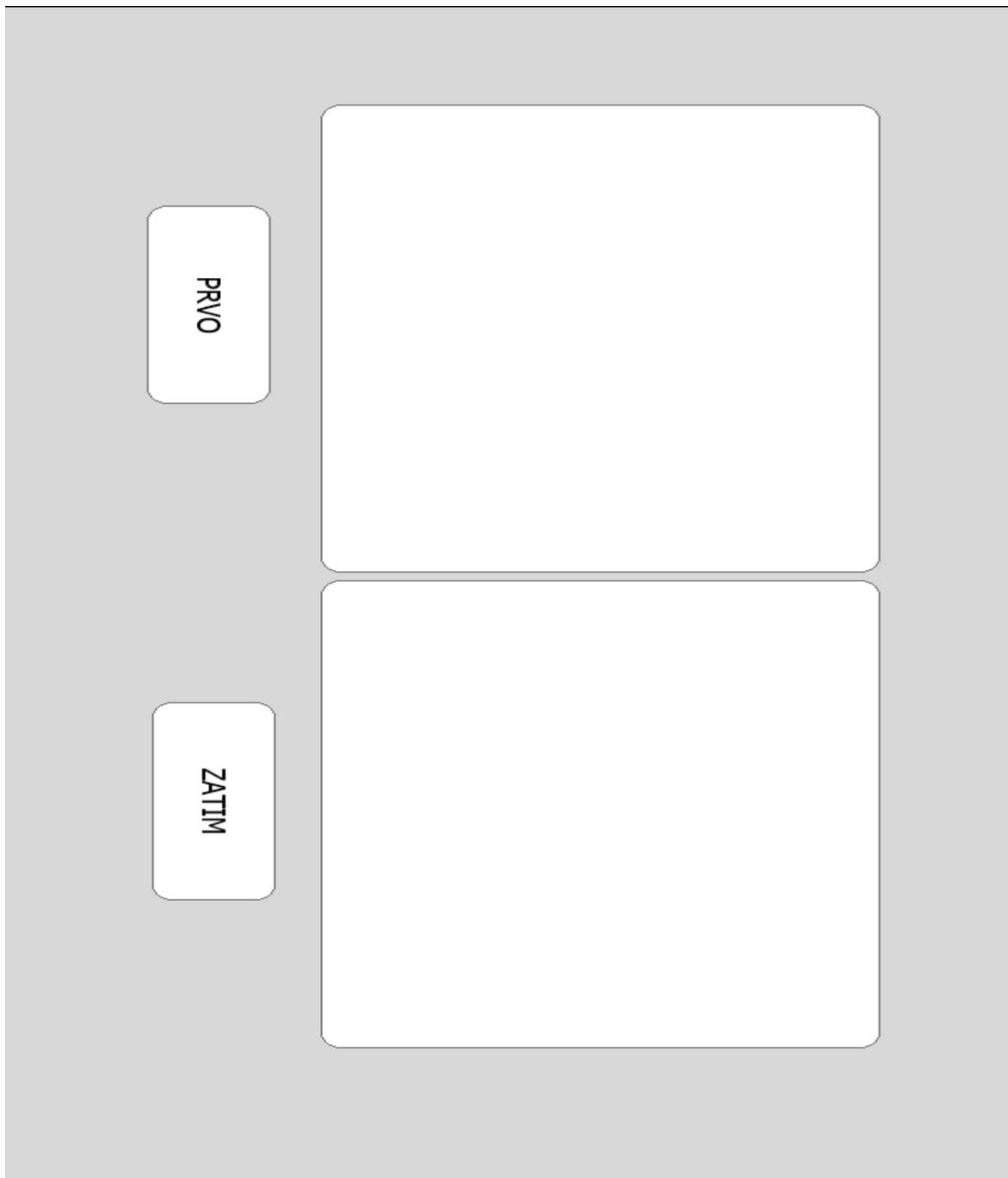


Primjeri sličica koje možete koristiti za dnevni vizualni raspored:





Primjer vizualne podrške *prvo/zatim*:



Kako pravilno prati ruke:

PRAVILNO PRANJE RUKU



SMOČI RUKE VODOM I
NANESI DOVOLJNO SAPUNA



TRLJAJ DLAN O DLAN



ZATIM IZMEĐU PRSTIJU



KRUŽNIM POKRETIMA
TRLJAJ PALČEVE



ZATIM GORNJI DIO RUKU



PERI RUKE 30 SEKUNDI



NE ZABORAVI ZGLOBOVE

Izvor:

Hume, K., Waters, V., Sam, A., Steinbrenner, J., Perkins, Y., Dees, B., Tomaszewski, B., Rentschler, L., Szendrey, S., McIntyre, N., White, M., Nowell, S., & Odom, S. (2020). *Supporting individuals with autism through uncertain times*. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.

Prijevod i prilagodba teksta i materijala:

Anita Marić, dipl.psiholog-prof.

Dječji vrtić Rijeka