

Izveštaj sa diskusija sa kursa: „Razvojni poremećaji iz spektra autizma: prepoznavanje i procena“

Tokom kursa sa međunarodnim učešćem „**Razvojni poremećaji iz spektra autizma: prepoznavanje i procena**“, u Institutu za mentalno zdravlje održano je ukupno šest interaktivnih diskusija u grupi. Tokom prvog dana, 29. 09. 2012., tema diskusija je bila **dijagnostika poremećaja iz spektra autizma iz ugla različitih profesija**. Shodno tome, učesnici su bili podeljeni u tri grupe, te su tako jednu grupu činili psihijatri, drugu psiholozi i socijalni radnici a treću defektolozi i medicinske sestre. Drugog dana kursa, 30. 09. 2012., tema interaktivnih diskusija se odnosila na **intervencije iz ugla različitih profesija**, a učesnici su ponovo bili podeljeni u tri grupe, ali ovog puta ne po profesiji, već slučajno, kako bi se podstakao kontakt između stručnjaka različitih profila.

Izveštaj sa diskusije: Dijagnostika ASP – iz ugla različitih profesija (grupa psihijatara)

Na diskusiji su učestvovali psihijatri iz Beograda, Sremske Mitrovice, Kragujevca i gosti iz Holandije, iz bolnice Karakter (dr Bertine Lahuis i dr Adriaan den Hertog).

Moderator: dr Olivera Aleksić Hil, dečiji psihijatar

Obrađene teme: rani skrining poremećaja iz spektra autizma, edukacija kadrova u primarnoj zdravstvenoj zaštiti o ASP, instrumenti procene

Na početku diskusije, razmotreno je pitanje ko u zdravstvenom sistemu upućuje dete na dalju procenu sa sumnjom na ASP; u našoj zemlji, to uglavnom radi pedijatar, dok je u Holandiji reč o lekaru opšte prakse, ali suštinske razlike nema, jer u Holandiji zapravo sva deca prvo viđaju lekara opšte prakse (koji je i porodični lekar), te on ima istu ulogu u sistemu kao pedijatar kod nas što se tiče upućivanja na dalje preglede. Što se tiče uzrasta na kome se deca mogu uputiti na procenu ASP, u holandskoj praksi je, zbog razvoja metoda skrininga, upućivanje moguće već na uzrastu od 11-12 meseci. Iako je prosečan uzrast na kome se definitivno postavlja dijagnoza autizma pet godina, rani skrining u holandskoj praksi omogućava i primenu ranih intervencija, koje uključuju tretman zasnovan na ključnim odgovorima (pivotal response treatment) i logopedski tretman. Za svrhu ranog skrininga, razvijen je ESAT (Early Screening of Autistic Traits Questionnaire), upitnik od 14 stavki koji ima visoku osetljivost i specifičnost za detekciju simptoma ASP. Učesnici iz naše zemlje su istakli da bi bilo važno da pedijatri prepoznaju rane znake upozorenja, kako bi dete sa sumnjom na autizam bilo što ranije upućeno na tretman, te da bi bilo potrebno organizovati edukacije za pedijatre o toj problematici, ili napraviti priručnik. Ocenjeno je da je neophodna bolja saradnja između dečijih psihijatara i pedijatara, a da bi se znanje pedijatara o ASP moglo poboljšati i kroz detaljniji kurs o toj problematici na Medicinskom fakultetu. Iskustva iz domaće prakse pokazuju da je često prvi simptom koji zabrine roditelje kašnjenje u razvoju govora, te da se za pomoć obraćaju logopedu, koji ih usmerava na dalja ispitivanja.

U daljem toku rasprave, pokrenuto je pitanje da li dijagnoza otvara ili zatvara vrata tretmanu i da li je bolje prvo saopštiti radnu dijagnozu, ili odmah postaviti konačnu. Kolege iz unutrašnjosti su istakle poseban problem vezan za sistem socijalne zaštite; naime, roditelji dece sa dijagnozom F.83 (Mešoviti specifični poremećaji razvoja) nemaju pravo na dodatak za tuđu negu i pomoć, dok oni čija deca dobiju dijagnozu F.84 (Pervazivni poremećaji razvoja) imaju to pravo. Mišljenje nekih lekara iz naše zemlje je bilo da je lakše roditeljima reći šta nije u redu, tj. dati opisnu dijagnozu, po simptomima. Lekari iz Holandije su naveli da je njihova praksa da se svi specijalistički pregledi završe u jednom danu i da se što pre postavi dijagnoza. Kao prednost takve prakse, vide visok stepen organizacije sistema, a kao najveću manu, opterećenje po roditelje pacijenata, jer moraju mnogo toga čuti i prihvatiti u jednom

danu. Njihova je preporuka da lekar uvek da dijagnozu kada je siguran u nju, jer će tako roditelji lakše prihvatiti pomoć, i neće lutati od stručnjaka do stručnjaka, pitajući se u čemu je problem njihovog deteta.

Što se tiče **instrumenata** koji se koriste u proceni ASP, u domaćoj praksi se koriste CARS (Childhood Autism Rating Scale) i ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised). Diskusija se dotakla i pitanja subjektivnosti i pouzdanosti podataka koji daju roditelji ili staratelji deteta tokom primene dijagnostičkog intervjua. Sa druge strane, prema rečima holandskih lekara, u njihovoj praksi se za procenu najčešće koristi samo psihijatrijska evaluacija, prosečno u trajanju od 45 minuta, i ona je u približno 80% slučajeva dovoljna za postavljanje dijagnoze. Ipak, u približno 50% slučajeva, šalju pacijente na dodatna ispitivanja, koja mogu uključivati primenu instrumenata ADI-R ili ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), neuropshiloško ispitivanje itd. Lekari iz Holandije su istakli da, prema njihovim iskustvima, nije neophodno da svaki pacijent prođe evaluaciju sa više različitih instrumenata, naročito zbog vremena koje je potrebno za njihovo zadavanje. Naveli su da u praksi imaju dobra iskustva sa kratkom skalom AMSE (Autism Mental State Examination), koja se sastoji od 10 stavki, ali za čije ocenjivanje je potreban konsenzus između dva psihijatra, što, pored kraćeg vremena potrebnog za primenu, predstavlja dodatnu prednost u odnosu na ADOS, za koji se u njihovoj praksi pokazalo da ima nisku saglasnosti između različitih procenjivača.

Na kraju, lekari iz Holandije su ponudili nekoliko saveta o unapređenju prakse u našoj zemlji. Istakli su poziciju roditelja kao saveznika u tretmanu, i važnost njihove edukacije o ASP, što zbog mogućnosti terapije, što zbog prevazilaženja osećanja besšpomoćnosti koje se kod njih javlja. Dalje, pozvali su na razmišljanje o mogućnostima da se osnaže kapaciteti svih koji se bave decom (pedijatar, školskog osoblja itd.) da pruže pomoć deci sa ASP. Na kraju, predložili su i drugačiju organizaciju samog rada – da svakog pacijenta ne mora viđati psihijatar (kao najobučeniji stručnjak), već da je za neke pacijente dovoljno da sa njima radi psiholog, logoped ili socijalni radnik, te da mogu postojati timovi za trijažu koji bi određivali koji pacijent bi išao kod kog stručnjaka. Takvom podelom rada bi se smanjilo opterećenje psihijatara, i oni bi imali vremena da se posvete zaista zahtevnijim pacijentima. Odgovor lekara iz naše zemlje je bio da takve promene za sada nisu moguće, zbog načina organizacije zdravstvenog sistema.

Zaključak učesnika je bio da je neophodno ostvariti bolju saradnju između dečijih psihijatara i pedijatara, s obzirom na važnost rane detekcije simptoma ASP i ranog upućivanja dece na tretman, kao i da bi edukacija svih stručnjaka koji se bave decom o ovoj problematici mogla znatno da unapredi praksu.

Izveštaj sa diskusije: Dijagnostika ASP – iz ugla različitih profesija (grupa psihologa/socijalnih radnika)

U diskusiji je učestvovalo šest psihologa iz Srbije (IMZ, KBC Zvezdara, Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju), jedan neuropsiholog iz Holandije (Sammy Roording, Karakter), jedan socijalni radnik iz Srbije (IMZ) i jedan socijalni radnik iz Holandije (Ilona Schonewille).

Moderator: Jelena Radosavljev Kirćanski, psiholog.

Obrađene teme: instrumentarijum koji se primenjuje u proceni ASP, kao i teorije i modeli na kojima se zasniva procena; timski rad u postavljanju dijagnoze (koliki je stepen saradnje između psihijataru i psihologa).

Instrumentarijum koji se u Holandiji primenjuje u proceni ASP uključuje:

- Autism Diagnostic Interview- Revised (ADI-R)
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)
- Upitnike: Child Behavior Checklist (CBCL), The Teachers Report Form (TRF)
- IQ testove: Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III), Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-III), Mullen Scales of Early Learning, Vineland Adaptive Behavioral Scale
- Neuropsihološke testove: Rey-Osterrieth Complex Figure Test (ROCF), Trail Making Test (TMT), Boston Naming Test (BNT), Wisconsin Card Sorting Task (WCST), Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF).

Kao i u našoj zemlji, procena ASP uključuje detalje razvoja deteta, sadašnje probleme, razvoj govora, analizu ponašanja u školi, porodično istraživanje, itd. ADI-R intervju u našim institucijama sprovode psihijatri, a tek od skora pohađaju i edukaciju za primenu ADOS-a. Izbor testova inteligencije je sličan našem, osim Mullen razvojne skale koja se kod nas još uvek ne primenjuje. Kod nižih uzrasta najčešća je primena *Vineland skale adaptivnog ponašanja* koja se zadaje roditeljima, kao i *Brunet-Lezine skale* za procenu psihomotornog razvoja. Neuropsihološki testovi se kod nas retko zadaju, iako ih pojedine institucije poseduju, prvenstveno zato što ne postoji adekvatna edukacija iz oblasti neuropsihologije, pa je taj aspekt razvoja donekle zanemaren (u IMZ se npr. zadaje jedino WCST). U Holandiji postoji praksa da roditelji popunjavaju poseban upitnik preko interneta, koji šalju instituciji pre zakazanog pregleda kako bi se preliminarno znalo stanje deteta, što kod nas nije prisutno.

Teorije i modeli na kojima kolege iz Holandije baziraju svoju procenu su raznovrsni. Najčešće korišćen model je *Model kompetenci* koji uključuje procenu snaga i slabosti deteta, odnosno predstavlja individualizovani prikaz detetovih mogućnosti i veština, nasuprot njegovim nedostacima. Model je ilustrovan shemom

tzv. protektivnih faktora (sredinski i lični) koji se koriste kao protivteža stresorima (sredinski i lični). Ukoliko se pokaže da dete npr. ima izraženu kreativnost, tu snagu treba iskoristiti u tretmanu. Shema je široko korišćena i preporučuje se kako psihijatrima i psiholozima u proceni, tako i defektolozima u tretmanu. Na određenom uzrastu proverava se šta dete može da izvede, a šta ne, uz praćenje razvojnih zadataka predviđenih za taj uzrast (npr. za uzrast 6-12 godina očekuje se preuzimanje odgovornosti u kućnom okruženju, povećanje nezavisnosti u odnosu na roditelje i učitelje, itd.).

Teorije na kojima se baziraju neuropsihološki testovi su *teorija uma, centralne koherence i egzekutivnih funkcija*.

Teorija uma zasniva se na posedovanju ideje o drugoj osobi, odnosno razumevanju da druga osoba ima nezavisnu percepciju, želje itd. od naših. Lista zadataka koja se zadaje deci je u vezi sa svakodnevnim veštinama i situacijama (npr. uočavanje da ako je druga osoba izašla iz sobe ne može znati za promene koje su se desile u njenom odsustvu). Sa ovom teorijom povezana je ADOS skala koja sadrži razne module prilagođene uzrastu i intelektualnom nivou deteta.

Teorija centralne koherence bavi se sposobnošću uočavanja celine zajedno sa detaljima, koja je kod dece sa ASP veoma loše razvijena. Ovu sposobnost ispituje ROCF test gde se može uočiti da dete sa autizmom često nelogično i šturo prectava ponuđenu sliku, bez uviđanja prostornih odnosa. Primedba naših psihologa je da test zbog kompleksnosti nije primenljiv na mlađu decu na čijem uzrastu je relevantnija procena.

Pojam izvršnog funkcionisanja odnosi se na regulaciju i kontrolu mnogobrojnih kognitivnih procesa, kao što su pažnja, radna memorija, planiranje itd. i ispituje se putem BRIEF upitnika u kojem su svakodnevne aktivnosti prikazane kroz egzekutivne funkcije.

Timski rad u postavljanju dijagnoze, odnosno saradnja između psihijatar a i psihologa se sa par izuzetaka ostvaruje na isti način kod nas i u Holandiji. Za razliku od naše zemlje gde psihijatar uzima anamnezu pacijenta, u Holandiji anamnezu uzima psiholog. Pri prvom susretu sa pacijentom, procena se odvija timski, odnosno i psihijatar i psiholog najpre zajedno razgovaraju sa roditeljima i detetom, dok kod nas psihijatar najpre prima pacijenta, pa šalje psihologu na procenu. Još jedna razlika između nas i Holanđana je što kod njih opservacija detetovog stanja traje duže nego procena, na koju mi stavljamo naglasak. Procenu pokušavaju da izvedu sa što manje testova, a ukoliko je dijagnoza nejasna postavlja se radna dijagnoza autizma. Dijagnostifikovanje se u obe zemlje vrši tokom jedne nedelje ako okolnosti to dozvoljavaju. Psiholog može izraziti neslaganje sa postavljenom dijagnozom od strane psihijatra, pa zajedno traže novo rešenje.

Tokom diskusije iskrslo je i pitanje davanja definitivne dijagnoze autizma u nalazima. Stručnjaci iz obe zemlje složili su se da je najbolje ograditi se ukoliko je dijagnoza neizvesna i navesti je samo kao verovatnoću. Poslednjih godina se u našoj zemlji javio veći oprez pri davanju definitivne dijagnoze, pa tako npr. psiholog iz Zavoda za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju navodi da su ranije decu odmah slali u stručnije institucije, dok sada praktikuju ponovljene procene što može

voditi "ublažavanju" dijagnoze usled razvojnog napretka deteta. Što se uzrasta na kom se procena vrši tiče, najniži uzrast na kojem Holanđani praktikuju postavljanje dijagnoze autizma je 12 meseci (rani skrining). U slučaju da ima nedoumice, tim se ogradi pred roditeljima uz davanje šire dijagnoze poremećaja iz autističnog spektra, a stanje deteta se nadalje prati (follow-up).

Na kraju diskusije upoređivan je u kratkim crtama opšti način rada u Institutu za mentalno zdravlje i u holandskom Karakteru. Za razliku od prakse IMZ gde hospitalizacija deteta u jednom mahu nije duža od četiri nedelje, u Karakteru hospitalizacija može trajati i do četiri meseca. U toku tog perioda organizovane su redovne posete roditelja i njihova aktivna uključenost u tretman, uz prethodno detaljno informisanje o istom. Svaki pacijent dobija jednokrevetnu sobu, što u našoj zemlji iz finansijskih i organizacionih razloga nije moguće, a problemi kojima se bave su mahom iz spektra razvojne patologije (ADHD, ASP, separaciona anksioznost). Gošće iz Holandije predstavile su nam i shematizovan prikaz dnevnog programa koji koriste na kliničkom odeljenju Karaktera, a program se sastoji od časovnika na levoj strani sheme, dok je aktivnost koja se u datom vremenu preporučuje na desnoj strani i takođe ilustrovana. Program se daje i roditeljima kako bi ga primenjivali kod kuće, a posebno je koristan u tretmanu ASP budući da deci sa ovim problemima pogoduju jasno strukturisane dnevne aktivnosti.

Zaključci do kojih se tokom diskusije došlo su da bi trebalo smanjiti pritisak da se procena stanja deteta radi prerano i prebrzo, da se više vremena posveti opservaciji i praćenju razvoja deteta pre nego što se da konačna dijagnoza i u skladu s njom kreira tretman. Dodatno, Model kompetenci na koji kolege iz Holandije stavljaju naglasak pri proceni ASP podsetio nas je da bi trebalo više uvažavati veštine i sposobnosti koje su dobro razvijene kod deteta, a manje se baviti njegovim nedostacima i patologijom.

Izveštaj sa diskusije: Dijagnostika ASP – iz ugla različitih profesija (grupa defektologa i medicinskih sestara)

U diskusiji je učestvovalo pet logopeda iz Beograda (IMZ, Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju, privatna praksa), jedan iz Banjaluke i jedan iz Šapca (razvojno savetovalište), dva defektologa (IMZ), defektolog iz Šapca (razvojno savetovalište), učiteljica (Dečija dnevna bolnica, IMZ), dve medicinske sestre (IMZ), profesor sa Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju i specijalni edukator iz Holandije (Daphne van Steijn).

Moderatori: Viola Povše Ivkić, defektolog; Nataša Srećković, defektolog

Obrađene teme: načini rada u različitim ustanovama, timski rad, instrumenti procene

Na početku diskusije, kolege iz Šapca su navele da se najveći broj dece u njihovoj praksi javlja na uzrastu između dve i tri godine, i da ih, nakon procene, često proseđuju na dodatnu dijagnostiku u IMZ. U njihovom timu imaju psihijatra, psihologa, defektologa i logopeda, ali im nedostaje specijalni pedagog, te smatraju da je su kod njih dijagnostika i tretman na školskom uzrastu slabije pokriveni. Kolege iz Zavoda za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju navode da je njihova praksa da dete prilikom prvog dolaska vidi lekar, a da se prilikom sledećih dolazaka vrši timska procena. Njihova je praksa da za dijagnostiku zakazuju tri različita termina, po jedan nedeljno, a u nekim slučajevima i praćenje tokom dva – tri meseca, dva puta nedeljno. Što se tiče upućivanja na stacionarno lečenje u Lipovici, navode da prioritet imaju deca koja nisu iz Beograda i koja u mestu boravka nemaju adekvatne mogućnosti za tretman.

Tokom diskusije, istaknuta je i važnost funkcionalne procene koju vrši defektolog, kojom se opisuje sposobnosti kojima dete raspolaže, i koja nudi mnogo više informacija o realnom funkcionisanju deteta od samo navođenja dijagnostičke kategorije. Moglo se uočiti da instrumenti koje primenjuju stručnjaci iz različitih ustanova dosta variraju, i da postoji veliko interesovanje za iskustva iz prakse drugih. Napomenuto je i da postoje neki instrumenti koje stručnjaci imaju, ali ih retko koriste.

Učesnici diskusije su napomenuli i da je pre dve godine donet propis po kome bi, u okviru primarne zdravstvene zaštite, logoped trebalo da viđa dete redovno, počev od uzrasta od šest meseci, sa razmakom od šest meseci između pregleda, i da bi to trebalo da služi kao primarni skrining, ali da postoje teškoće sa implementacijom ovog propisa u praksi.

Opisujući svoju praksu i odgovarajući na pitanja učesnika, koleginica iz Holandije koja je specijalni pedagog je navela da je, zajedno sa logopedom, uključena u rad sa decom školskog uzrasta, dok sa decom predškolskog uzrasta radi samo logoped (zajedno sa vaspitačima). Na pitanja učesnika o tome kakva je praksa u radu sa decom koja imaju izraženije smetnje u funkcionisanju, odgovor je glasio da u Holandiji postoje specijalne predškolske ustanove za decu koja se ne mogu uključiti u redovno obdanište, i da za decu sa ozbiljnijim oštećenjima postoje posebni,

strukturisani programi u kojima po 3 – 4 terapeuta rade zajedno sa grupom od 5 – 6 dece.

Zaključci do kojih se došlo na kraju diskusije bili su da postoji velika raznolikost u radu i korišćenju tehnika ispitivanja od ustanove do ustanove, i da među stručnjacima postoji nedovoljna obaveštenost o tehnikama koje se koriste. Postoji potreba da se unapredi funkcionalna procena, da se standardizuju postupci procene i da se standardizovani testovi učine dostupnim svim stručnjacima. Zaključeno je i da subjektivnost roditelja i potencijalna nepouzdanost informacija koje daju nemaju značajnog uticaja na defektološku procenu (ASP) za razliku od psihijatrijske i psihološke procene, gde na nekim tehnikama mogu imati uticaja), ali da mogu uticati na izbor reči kojima će dijagnoza biti saopštena. Na kraju, istaknuta je važnost obaveštavanja javnosti o ASP kao i apel za bolje umrežavanje različitih ustanova koje se bave problematikom ASP.

Izveštaj sa interaktivne diskusije na temu: Intervencije- iz ugla različitih profesija (I grupa)

Moderator: dr Olivera Aleksić Hil, dečiji psihijatar

Obrađene teme: saopštavanje dijagnoze ASP, dostupni tretmani, saradnja sa obrazovnim sistemom

Prvo razmotreno pitanje **saopštavanja dijagnoze ASP** roditeljima pacijenata, što predstavlja prvi korak u intervenciji. Učesnici su se složili da je u izvesnoj meri lakše saopštiti dijagnozu u ustanovama gde je angažovan tim stručnjaka (kao što je IMZ), pogotovo kada dete boravi na klinici, jer u tom slučaju roditelji mogu da se oslone na podršku celog osoblja, a i osoblje se može međusobni podržavati. Lekari iz unutrašnjosti su istakli da u mnogim slučajevima timski rad nije dovoljno razvijen i da je teže kada samo psihijatar mora saopštiti dijagnozu ASP, bez podrške drugih stručnjaka. Dodatno su naveli da u nekim slučajevima roditeljima njihovih pacijenata upućivanje na dalje preglede u specijalizovane ustanove daje psihološki osećaj sigurnosti u stručnost takve procene, te da je nekada bolje da dijagnozu čuju u specijalizovanoj ustanovi. Mišljenje nekih lekara iz unutrašnjosti je bilo i da se psihijatri nalaze u težoj poziciji od ostalih stručnjaka što se tiče postavljanja i saopštavanja dijagnoze, jer imaju najveću odgovornost za dalje upućivanje pacijenta, a i izveštaj lekara se uvek koristi kao zvaničan dokument o dijagnozi (u okviru zdravstvenog, a i drugih sistema kao što su socijalna zaštita, obrazovanje i sl.) za razliku od izveštaja psihologa i defektologa.

Što se tiče **predloga tretmana** koji se daje, u našoj zemlji je praksa da se deca sa ASP upućuju na logopedski i defektološki tretman. Postavljeno je i pitanje da li se deca sa ASP u vrtiću češće uključuju u inkluzivne ili razvojne grupe, i koja od ove dve opcije je bolja. Kolege iz Jagodine su navele da kod njih postoje i inkluzivne i razvojne grupe, a da se procena u koju će grupu biti uključeno dete vrši individualno. U Kragujevcu je praksa da defektolog iz razvojne grupe u vrtiću bude uključen i u rad inkluzivne grupe. Uglavnom je praksa da u svakoj inkluzivnoj grupi bude po jedno dete sa ASP (ili drugim razvojnim teškoćama).

Sledeće razmatrano pitanje je bilo kako se vrši evaluacija napretka koje je dete ostvarilo. Pored različitih skala procena i opservacije, i individualni obrazovni plan (IOP) daje mogućnost evaluacije. U sastavljanje IOP – a u predškolskom su uključeni psiholog, roditelji, logoped i vaspitačica, a u intervalima od mesec dana se ocenjuje šta je od planiranih koraka ostvareno. Tokom dalje diskusije, razmotreni su i problemi koje deca sa ASP imaju u daljem obrazovanju, tj. prilikom polaska u osnovnu školu, od kojih je kao glavni istaknut nedostatak personalnih asisitenata, naročito u unutrašnjosti, gde često škole nemaju materijalnih sredstava za asistente, a događa se i da odbijaju asistente – volontere koje nađu roditelji. U Jagodini je taj problem rešen tako što je uvedena praksa u trajanju od jedne godine za studente Pedagoškog fakulteta, za vreme koje rade kao personalni asistenti. Iskustvo kolega iz Holandije je da je bolje kada škola obezbedi asistente, jer se u slučajevima kada ih nalaze roditelji

mogu javiti neslaganja između asistenata i škole oko plana rada i drugi problemi u komunikaciji i saradnji.

Nadovezujući se na pokrenute teme iz domena obrazovnog sistema, učesnici su istakli važnost edukacije prosvetnih radnika o ASP, i potencijalnu ulogu koju bi dečiji psihijatri mogli u tome da imaju. Kao poseban problem je istaknuto slabo razumevanje ponašajnih problema dece sa ASP od strane osoblja u vrtićima i školama. U Holandiji postoje posebni kursevi o razvojnim poremećajima namenjeni vaspitačima i učiteljima, koje uglavnom vode psiholozi i socijalni radnici. Pored toga, u njihovoj praksi je prepoznata mogućnost i da vaspitači i učitelji mogu u svoj rad sa decom sa ASP implementirati neke bihejvioralne intervencije, i uključiti se u TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children).

Na kraju, dat je kratak prikaz načina rada u holandskoj bolnici Karakter.. U radu postoji veliki naglasak na jasno strukturisanom rasporedu aktivnosti. Zanimljivo je da su svi istaknuti rasporedi aktivnosti i uputstva, osim slovima, iskazani i kroz slike, kako bi ih razumela i deca koja imaju probleme u čitanju. Uopšte, veliki značaj se pridaje tome da sav materijal sa kojim se radi bude iskazan preko slika, a ne verbalno. Deca koja ne idu u školu, obično imaju predviđeno vreme za kratke seanse igre (15 – 30 min), tokom kojih, u slučaju da se igraju sama, je naglasak na pravljenju izbora između više ponuđenih aktivnosti, a u slučaju kada su uključeni drugi, naglasak je na osmišljavanju zajedničke aktivnosti i učenju socijalnih veština kao što je čekanje na red. Deca koja su samo na dnevnom boravku dobijaju rasporede koji ih podsećaju kakve sve aktivnosti mogu da upražnjavaju u slobodno vreme, kod kuće. Deca koja imaju razvijen govor i prosečnih su intelektualnih sposobnosti se uključuju u složenije vežbe socijalnih veština, koje imaju za cilj da ih nauče kako se izražavaju emocije (npr. vežbanjem različitih izraza lica ispred ogledala), kako se prepoznaju tuđe emocije, kako se vodi konverzacija. Osmišljene su i različite igre zasnovane na signaliziranju, kroz koje dete može da nauči da prepoznaje sopstvena emocionalna stanja, kako da ih iskaže, da nauči da postoje različiti stepeni emocija, a ne samo ekstremi, kao i da nauči koje su mu alternative u ponašanju kada se nalazi u nekom emocionalnom stanju. Kao i kod sličnih bihejvioralnih intervencija, i ovde je od velike važnosti potkrepljivati poželjna ponašanja, tj. nagrađivati dete pohvalama, komplimentima, nalepnicama, žetonima i sličnim nagradama kada uspe u nekom ponašanju koje uvežbava. Rad sa roditeljima zauzima važno mesto u praksi; roditelji mogu doći da posmatraju dok stručnjaci rade sa detetom, a važan cilj je i naučiti ih koje sve intervencije mogu sami da obavljaju sa detetom u kućnom okruženju.

Izveštaj sa interaktivne diskusije: Intervencije – iz ugla različitih profesija (II grupa)

Moderatori: Viola Povše Ivkić, defektolog; Nataša Srećković, defektolog

Obradene teme: tretmani koji se koriste u praksi, provereni i neprovereni tretmani, regulacija prakse

Diskusija se na početku fokusirala na razmenu iskustava iz prakse stručnjaka iz različitih ustanova. Tako su kolege iz „Dečije kuće“ (KBC Zvezdara) navele da se u praksi često sreću sa decom kod koje su kombinovani problemi oštećenja sluha i ASP, i da značajno mesto u tretmanu zauzima reedukacija psihomotorike. Stručnjaci iz jednog privatnog logopedskog kabineta su naveli da nisu usko specijalizovani za tretman ASP, i da se ne oslanjaju ni na jednu posebnu metodu, ali da u radu sa decom u ASP postižu rezultate kroz stimulaciju neverbalne i verbalne komunikacije. U te svrhe primenjuju, između ostalog, i PECS (Picture Exchange Communication System) – sistem kroz koji autistična deca uče da komuniciraju preko slika, i ABA program (Applied Behavior Analysis).

Načelnica Klinike za decu i omladinu IMZ-a iznela je kritike na račun nekih privatnih ustanova koje rade sa decom sa ASP, primarni kritikujući praksu prepisivanja drastičnih i skupih dijeta, kao i slanja na skupe, a nedokazane, tretmane u inostranstvo. Prisutne kolege iz privatne prakse su se složile sa tim, ističući da navedeno ne predstavlja deo njihove prakse. Pokrenuta su i pitanja usklađivanja na samo metoda, već i stavova prema poremećaju i tretmanu između stručnjaka iz državnih ustanova i onih iz privatne prakse.

Što se tiče prakse u Holandiji, može se zaključiti da tamo primenjuju slične tehnike u tretmanu, s tim što postoji izraženije insistiranje na naučnoj zasnovanosti nekog tretmana. Kolege iz Holandije su naglasile da su mnoge vrste tretmana koje primenjuju usmerene na stimulaciju ekspresije (neverbalne i verbalne) kod dece. Njihovo iskustvo je pokazalo da se dosta toga može raditi i sa roditeljima, i da se oni mogu obučiti da budu terapeuti svojoj deci kada su kod kuće.

Govoreći o praksi u našoj zemlji, profesor Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju je istakao nekoliko, po njegovom mišljenju, značajnijih problema. Prvi se odnosi na čest nedostatak finansijskih sredstava potrebnih za edukovanje stručnjaka za primenu nekih metoda tretmana. Drugi problem se odnosi na nepostojanje dokaza o efikasnosti nekih tretmana koji se primenjuju. Osim toga, postoje i neki tretmani koji su sa etičke strane veoma problematični, i da u takvim situacijama roditelji često mogu biti žrtve (naveden je primer ponuđenog dvomesečnog tretmana u Palma de Majorci, po ceni od 60000\$).

Zaključak diskusije je bio da u praksi nedostaje telo koje bi napravilo koordinaciju između različitih ustanova i regulisalo primenu različitih tretmana. Spomenuta je mogućnost da se napravi brošura o osnovnim metodama i tehnikama

tretmana dece sa ASP, i naglašena je potreba da se ova problematika približi roditeljima dece.

Izveštaj sa interaktivne diskusije: Intervencije – iz ugla različitih profesija (III grupa)

Moderator: Jelena Radosavljev Kirćanski, psiholog

Obradene teme: tretman ASP; uzrast na kom se postavlja dijagnoza ASP i na koji način se saopštava roditeljima.

Tretman ASP uključuje veoma eklektične tehnike, a prema mišljenju psihologa iz Holandije, najkorisnije je kombinovati različite tretmane uz prilagođavanje individualnim problemima deteta. Kombinovani tretmani su korisni iako dijagnoza nije dovoljno specifična, budući da su istraživanja pokazala da nove kognitivne tehnike pogoduju deci sa veoma različitim razvojnim teškoćama.

Tretmani ASP koji se primenju u našoj zemlji uključuju *stimulativne programe* po razvojnoj mapi i delove *ABA programa* (Applied Behavior Analysis), dok se program u celini primenjuje jedino u privatnim defektološkim centrima (u Beogradu su poznate samo dve sertifikovane ABA terapeutkinje). Defektolog iz Dečje bolnice navodi da je mnogo bitnija kombinacija različitih tehnika, odnosno delova npr. *floortime terapije* i ABA programa, a ne striktno korišćenje jednog programa, jer ne može svako dete izvesti sve segmente i treba tretman svakom individualno prilagoditi. Takođe, dobar emocionalni kontakt sa terapeutom je od ključne važnosti. U Novom Sadu postoji i jahački klub u koji šalju decu sa ASP, dok je primedba gošće iz Holandije da iako i oni primenjuju *hipoterapiju*, njena delotvornost nije zasnovana na naučnim podacima.

U holandskom Karakteru rad službi je organizovan kao i u IMZ, odnosno tako da se i procena i intervencije sprovode u okviru institucije (kliničko odeljenje, dnevna bolnica), osim razlike u dužini hospitalizacije, koja kao što je ranije pomenuto može trajati i do četiri meseca. Reevaluacija stanja vrši se nakon pola godine. Novina u odnosu na rad u našoj zemlji je postojanje kućnih poseta i treninga koje psiholozi i socijalni terapeuti obezbeđuju roditeljima kako bi ih upoznali sa veštinama kopinga i intervencijama koje bi trebalo sprovoditi nad detetom u kućnom okruženju. Tretman ASP uključuje znatno raznovrsnije tehnike nego kod nas: *Cogmed program*, *muzikoterapiju*, *terapiju pokretom*, *učenje socijalnih veština* kroz ilustrovane prikaze socijalnih interakcija, dnevnih situacija i rutina. Pored ovoga tretman uključuje i *kognitivno bihevioralne* tehnike ukoliko je intelektualni nivo deteta zadovoljavajuć, *TEACCH program* (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), kao i *ABA program*. S obzirom na to da je teško uočiti koji deo tretmana zaista pomaže, pokušava se sa različitim tehnikama, a ako neka ne daje rezultate nastavlja se odmah sa drugom, itd. Sistem zdravstvene zaštite u Holandiji je tako organizovan da samo naučno zasnovani programi (evidence based) dobijaju novčana sredstva za implementaciju, kao što je od skora primenjivan Cogmed

kompjuterski program za treniranje radne memorije kod dece sa neuropsihijatrijskim poremećajima.

Što se tiče eliminacionih dijeta koje se predlažu u tretmanu autizma od strane pojedinih stručnjaka u našoj zemlji, u Holandiji se one prepisuju prvenstveno za ADHD, budući da istraživanja nisu jasno potvrdila da imaju efekta u slučaju autizma. Međutim, neki roditelji su veoma motivisani za takvu vrstu tretmana kako bi izbegli farmakoterapiju.

Jedno od pitanja tokom diskusije bilo je i da li je nužno dati precizni naziv poremećaja kako bi dete ušlo u tretman, da li treba definisati najpre snage i slabosti deteta pa ga usmeriti ka tretmanu, ili se on oblikuje na osnovu konkretne dijagnoze. Npr. dijagnoza F.83 (Mešoviti specifični poremećaji razvoja) razlikuje se od F.84 (Pervazivni poremećaji razvoja) u smislu usmeravanja deteta ka određenoj instituciji radi tretmana. Kolega psihijatar iz Novog Sada navodi da je u okviru njegovog posla neophodno odrediti jasnu dijagnozu kako bi se uput napisao, ali da se trudi da ta kategorija ipak bude okvirna (ASP).

Na pitanje ko bi trebalo da bude nosilac tretmana i gde bi ga trebalo sprovesti, defektolog iz Dečje bolnice navodi razvojna savetovališta kao vrlo korisna i tu vidi svoju struku kao nosioca tretmana, ali izražava zabrinutost povodom postepenog ukidanja ovakvih centara, jer to stvara problem za decu iz unutrašnjosti. Ostali učesnici su se složili da je tretman dece iz unutrašnjosti i postojanje odgovarajućih službi veliki problem na kojem bi trebalo u budućnosti raditi. Takođe, tretmani nisu prilagođeni razvojnoj problematici deteta i nisu dovoljno obuhvatni, pa bi trebalo uključiti više kognitivnih intervencija i kombinovati ih sa defektološkim tretmanom. Iako je Novi Sad drugi grad po veličini u Srbiji, sistem zaštite mentalnog zdravlja je vrlo loše organizovan i naglasak je na primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Na Odeljenju dečje psihijatrije postoji samo 10 kreveta, nema obezbeđenih mesta za roditelje, niti većina tretmana koji se praktikuju u Beogradu. U Novom Sadu izostaje i timska saradnja više profila stručnjaka, odnosno, pored psihijatara i psihologa, u službi nemaju i defektologe, pa se deca sa dijagnozom ASP šalju na tretman u posebnu specijalnu školu. Ono što u oba grada nije sistemski organizovano jeste praćenje razvojnog napretka deteta od strane medicinskih službi, usled slabe povezanosti sa predškolskim i školskim ustanovama, pa se roditelji savetuju da povremeno dolaze na reevaluaciju detetovog stanja.

Kada se postavlja i na koji način se saopštava dijagnoza ASP je tema koja je tokom diskusije veoma zaokupila pažnju učesnika, prvenstveno zato što u praksi ne postoje jasne smernice, već je individualni pristup i način rada taj koji presuđuje. Međutim, svi stručnjaci iz naše zemlje složili su se da je na nižim uzrastima (do treće godine) bolje dati širu dijagnozu mešovitog razvojnog poremećaja, ili poremećaja iz autističnog spektra, čak i ako simptomi ukazuju na autizam, budući da postoji mogućnost da razvoj krene u drugačijem pravcu. Što se saopštavanja dijagnoze tiče, svi učesnici diskusije došli do zaključka da je veoma "škakljivo" i neprijatno saopštiti roditeljima da im dete ima dijagnozu autizma, ali da način davanja informacije zavisi prvenstveno od interesovanja i otvorenosti samih roditelja.

Defektolog iz Dečje dnevne bolnice IMZ navodi da je sve više mlađe dece (između dve i tri godine starosti) koju lekari šalju kod njih na detaljniju opservaciju i da se i sama vrlo često nalazi u dilemi da li na tako ranom uzrastu treba roditeljima ukazivati na autistične simptome i kako proceniti kapacitet roditelja da tu vest podnese. Stoga se opreznije daju informacije i najčešće pribegava široj dijagnozi poremećaja iz autističnog spektra.

U Novom Sadu takođe se praktikuje davanje šire dijagnoze ASP, ali psihijatar navodi da ne treba bežati od suočavanja roditelja sa dijagnozom pravog autizma čak i ako niste potpuno uvereni u nju, jer je lakše dete pratiti i vremenom korigovati dijagnozu, nego minimizirati problem što može voditi zanemarivanju situacije. Naime, nema štetnih intervencija koje se u tom slučaju mogu sprovoditi i osim nekog oblika stigmatizacije od strane društva, samo postavljanje dijagnoze ne bi trebalo smatrati problemom. Naravno, veoma je bitno umiriti roditelje prilikom saopštavanja, budući da postoji podatak da se oko 80% brakova raspadne, a teškoće nastaju kada jedan od roditelja negira problem i ne želi da prihvati situaciju. Ipak, poslednjih godina sa povećanjem prava deteta sa ASP i uvođenjem inkluzivnog obrazovanja u školama, pojedini roditelji traže konkretnu i zvaničnu dijagnozu kako bi ostvarili prava na novčanu pomoć. Ovu informaciju potvrđuje i defektolog iz Dečje bolnice IMZ i navodi da su se roditelji ranije plašili stigmatizacije i odbijali predloženu naknadu za tuđu negu i pomoć, ali je poslednjih godina prihvataju, kao i personalnog asistenta u slučaju školske dece.

Psiholog iz Holandije navodi da je kod njih praksa da roditeljima uvek jasno i direktno saopšte dijagnozu ukoliko su sigurni u nju, a ako nisu da im bar ponude radnu hipotezu i obaveste da će dete duže pratiti. Pri tom smatraju da je veoma važno roditelje detaljno edukovati o razvoju autizma, da im ponude koping veštine kako bi lakše izašli na kraj sa situacijom i navedu koji tretmani su raspoloživi. Sa ovako direktnijim pristupom u odnosu na naš povezana je činjenica da roditelji u Holandiji zaista žele da znaju koji problem dete ima bez "ublažavanja" situacije.

Pitanje tokom diskusije bilo je i da li se u razgovor uključuju oba roditelja ili je dovoljno dijagnozu saopštiti samo jednom. Stručnjaci iz obe zemlje smatraju da treba razgovarati sa oba roditelja i oba uključiti u predložene intervencije. Što se tiče terapijskog rada sa roditeljima, u Beogradu, osim grupa roditelja organizovanih na Kliničkom odeljenju za decu i omladinu IMZ, učesnicima diskusije nije bilo poznato da postoji neka organizovana grupa podrške terapijskog karaktera. U Novom Sadu je takav projekat započet, uz pomoć švajcarskih donacija. U Karakteru, međutim, ukoliko se proceni da roditelji imaju klinički značajan nivo stresa, ostaju na tretmanu na odeljenju i uče veštine kopinga, a prisutna je i već pomenuta kućna terapija.

Zaključci do kojih se došlo tokom diskusije bili su da je uzrast na kojem se postavlja dijagnoza autizma zadnjih godina pomeren, mada je i dalje ostalo nejasno koji prosečan uzrast je optimalan (u našoj zemlji već sa 3 godine pojedini stručnjaci postavljaju dijagnozu, dok je u Holandiji prosečan uzrast 5 godina). Mišljenja su bila delimično podeljena oko davanja konkretne dijagnoze autizma nasuprot spektru autističnih poremećaja, ali svi učesnici su se složili da je neophodno dete što ranije

uključiti u tretman. Problemi sa kojima se suočava naša zemlja je nedostatak većeg broja institucija koje pružaju tretmane (samo 2 državne) kao i nedostatak strukturisanih tretmana i edukovanih terapeuta za specijalizovane programe (ABA, TEACCH). Pored toga, izražena je i zabrinutost zbog ukidanja razvojnih savetovališta i nepostojanja adekvatnih tretmana za decu iz unutrašnjosti. Naši stručnjaci su se složili da je nužno uključiti i roditelje u intervencije kao što je običaj u Holandiji i pružiti im neophodnu podršku, konkretne veštine suočavanja sa situacijom, kao i da ih treba edukovati kako bi tretman sa detetom mogli sprovesti u kućnom okruženju. Tema kojom se treba baviti ubuduće je i period tranzicije, odnosno uključivanje odraslih osoba sa dijagnozom ASP u društvene mreže.

Zapisnik vodili:

Marko Kalanj, psiholog

Jelena Pfićer, psiholog

Zorana Milić, medicinska sestra