

DIJETE
S
POSEBNIM
POTREBAMA

*Poticanje intelektualnog i
emocionalnog razvoja*

Stanley I. Greenspan, dr. med.
dr. sc. Serena Wieder
i Robin Simons



OSTVARENJE

Biblioteka
RAZVOJ DJETETA

Naslov izvornika:

“The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth”

Copyright © 1998 by Stanley I. Greenspan, M.D.

First published in the United States by Perseus Publishing,
A Subsidiary of Perseus Books L.L.C.
Prvi izdavač je Perseus Publishing, SAD, ogranak Perseus Books L.L.C.

© Za hrvatsko izdanje: Ostvarenje d.o.o.

Prevela: Iлона Posokhova, prof. logoped-defektolog

Prijevod dodatka: Davor Stančić
Lektura: Antun Vujičić

Obrada i prijelom: Ostvarenje d.o.o.
Tisak: Alfej d.o.o.
I. izdanje: veljača, 2003.

Nakladnik:

OSTVARENJE d.o.o., Donji Vukojevac 12, 44272 Lekenik
tel/fax: 044 732-228, 732-230
<http://ostvarenje.crolink.net>
ostvarenje@hi.hinet.hr

CIP - Katalogizacija u publikaciji
Nacionalna i sveučilišna knjižnica - Zagreb

UDK 159.922.76
376.4-053.2

GREENSPAN, Stanley I.
Dijete s posebnim potrebama : poticanje intelektualnog i emocionalnog razvoja /
Stanley I. Greenspan, Serena Wieder i Robin Simons ; <prevela Iлона Posokhova>. -
Lekenik : Ostvarenje, 2003. - (Biblioteka Razvoj djeteta ; knj. 5)

Prijevod djela: The child with special needs : encouraging intellectual and emotional growth. -
Bibliografija. - Kazalo.

ISBN 953-6827-11-5

1. Wieder, Serena 2. Simons, Robin
I. Djeca s teškoćama u razvoju -- Priručnik

430224025

ISBN: 953-6827-11-5

*Posvećeno je brojnoj divnoj djeci i obiteljima
koji su nam dopustili da radimo s njima
i toliko nas toga podučili.*

*Posvećeno je našim obiteljima, Nancy, Elizabeth,
Jakeu i Sarah, te Jonathanu Blanku, Nathanielu,
Rachel i Chanyu, čija je ljubav i podrška
omogućila ostvarenje ovoga rada.*

Sadržaj

| | |
|---|------|
| <i>Zahvale</i> | vii |
| <i>Predgovor autora hrvatskom izdanju</i> | viii |
| <i>Uvod</i> | 1 |
| | |
| PRVO: Otkrivanje jedinstvenih moći, razvojnih potencijala i poteškoća u svakoga djeteta | 15 |
| 1. <i>Iza granica etikete</i> | 17 |
| 2. <i>Biološke teškoće</i> | 30 |
| 3. <i>Promatranje svakoga djeteta: biološke teškoće i moći</i> | 50 |
| 4. <i>Šest miljokaza</i> | 63 |
| 5. <i>Promatranje svakoga djeteta: šest miljokaza</i> | 81 |
| 6. <i>Promatranje sebe</i> | 87 |
| 7. <i>Emocija i interakcija: ključevi razvoja inteligencije, osjećaja za sebe i društvenih potencijala</i> | 94 |
| | |
| DRUGO: Poticanje emocionalnog i intelektualnog rasta | 105 |
| 8. <i>Floor-Time pristup</i> | 107 |
| 9. <i>Floor time I: Pažnja, uključivanje i intimnost</i> <i>Kako pomoći djetetu da se zainteresira za okolinu i poveže s ljudima</i> | 117 |
| 10. <i>Floor time II: Dvosmjerna komunikacija</i> <i>Kako pomoći djetetu da komunicira gestama i izrazima</i> | 143 |
| 11. <i>Floor time III: Osjećaji i ideje</i> <i>Kako djetetu pomoći razvijati i izražavati osjećaje i ideje</i> | 170 |

| | |
|---|-----|
| 12. Floor time IV: Logičko razmišljanje | |
| <i>Kako djetetu pomoći povezivati ideje i razvijati logičko razumijevanje svijeta</i> | 208 |
| 13. Poboljšavanje bioloških sposobnosti obrade | 263 |
| 14. Odlazak na spavanje, toalet trening i drugi teški izazovi | 271 |
| 15. Sindromi posebnih potreba | 306 |
| | |
| TREĆE: Obitelj, terapija i škola | 317 |
| | |
| 16. Poteškoće u braku | 319 |
| 17. Poteškoće u obitelji | 327 |
| 18. Integrirani pristup terapiji | 342 |
| 19. Škola i druga djeca | 364 |
| 20. Što možemo očekivati? | 391 |
| | |
| DODATAK A: Strategije Floor timea: kratke reference | 396 |
| DODATAK B: Osjetljivost na hranu i izlaganje kemikalijama | 401 |
| DODATAK C: Razvojni uzorci i ishodi u dojenčadi i djece s poremećajima u ophođenju i komuniciranju: prikaz nalaza 200 slučajeva djece s dijagnozom autističnog spektra | 405 |
| | |
| <i>Kazalo</i> | 437 |
| <i>O autorima</i> | |

Zahvale

Željeli bismo iskazati našu posebnu zahvalnost preminulom Reginaldu Lourieu koji nam je dao viziju razvoja načina pomoći djeci s najizazovnijim teškoćama, a također Stevenu Porgesu, Diani Lewis, Valerie Dejean i Georgiji DeGangi za mnoge godine suradnje u kliničkom radu, istraživanjima i formuliranju teorija. Zahvaljujemo Jani Tunney za njezinu veliku pomoć pri obradi rukopisa i pripremi referenca, te Sarah Miller za njezinu osjetljivu podršku u uredu i u radu s obiteljima. Želimo također iskazati zahvalnost Merloydi Lawrence za njezinu neobičajenu osjetljivost i uvid u organiziranje i pročišćavanje ovoga rada.

Predgovor autora hrvatskom izdanju

Zadovoljstvo mi je pisati poseban predgovor za hrvatski prijevod knjige *Dijete s posebnim potrebama*. Djeca s posebnim potrebama postoje posvuda. U stvari, ona imaju slične teškoće bez obzira kojoj kulturi pripadaju i koji jezik govore. Izazov razumijevanja djece s posebnim potrebama je u tome da se pronade način njihova opisivanja koji roditeljima i terapeutima omogućuje da pomognu svakom djetetu na jedinstveni način koji odgovara upravo njegovim posebnim značajkama. Drugim riječima, iako mogu imati istu dijagnozu, poput autizma, Downovog sindroma, specifičnih jezičnih teškoća, cerebralne paralize ili mentalne retardacije, svako se dijete prilično razlikuje od drugoga, čak i unutar iste dijagnostičke skupine i zahtijeva program napravljen posebno za njega.

U knjizi *Dijete s posebnim potrebama* razradili smo način profiliranja ili opisivanja razvojnih moći i poteškoća svakoga djeteta. Također smo, na temelju tih opisa, stvorili sveobuhvatne intervencijske programe koji omogućuju djeci da otkriju svoj potencijal. Djetetov nam je potencijal nepoznat sve dok ne pružimo istinski optimalni program koji je prikladan za njegov individualni profil. Zato, kako u opisivanju i ispitivanju, tako i u interventnom radu s njime, nastojimo uzimati u obzir njegove sposobnosti za ophođenje i interakcije, njegove jedinstvene, biološki različite načine obrade osjeta, razumijevanja jezika i prostora, te planiranja djelovanja, a jednako tako odnose u njegovoj obitelji, kulturi i zajednici. Nakon promatranja djetetovih interakcija, nastojimo shvatiti kako mu one pomažu u ovladavanju pažnjom i regulacijom, ophođenjem, svrhovitim emocionalnim i gestovnim signaliziranjem, dugim lančićima problemskih društvenih interakcija, u stvaranju i primjenjivanju ideja i u građenju logičkih mostića između ideja, a također u ovladavanju višim stupnjevima logičkog razmišljanja, poput mnogouzročnog i diferencijalnog razmišljanja sivog područja mozga i osmišljavanja unutarnjeg standarda i osjećaja za svoje sebstvo. Kada ovako iz mnogih kutova dinamički opisujemo dijete i pristupamo mu u odnosu na njegove moći i slabosti u područjima funkcioniranja, također smo u stanju stvarati individualno prilagođene programe koji, apsolutno, svakom djetetu daju šansu da kontinuirano napreduje. Taj model opisujemo kao razvojni, individualno-diferencijalni, na odnosima

utemeljeni model (DIR model, op. prev.: od engleskog naziva "Developmental, Individual-difference, Relationship-based model").

Prilika da taj način rada s djecom s posebnim potrebama bude dostupan na hrvatskom jeziku posebno je značajna jer će, nadam se, omogućiti roditeljima i kolegama da pomažu djeci sa širokim rasponom teškoća. To je korak u smjeru poboljšavanja skrbi za djecu s posebnim potrebama u cijelome svijetu.

Stanley I. Greenspan, dr. med.

klinički profesor psihijatrije, bihevioralnih znanosti i pedijatrije,

George Washington University Medical School

predsjednik Interdisciplinarnog konzilija za teškoće u razvoju i učenju

DIJETE
S
POSEBNIM
POTREBAMA

Uvod

U našem skorašnjem kliničkom radu s djecom koja imaju teškoće u razvoju, mnoga djeca s posebnim potrebama (uključivši i osobito teške sindrome kao što su autizam i mentalna retardacija) ostvarila su daleko veći napredak nego što se prije smatralo mogućim. Istodobno, brojna su istraživanja dokazala da interaktivna iskustva mogu realno promijeniti fizičku strukturu mozga. Naprimjer, dodatna auditivna iskustva u ranom životnom razdoblju povećavaju broj neuronskih veza koje se koriste za obradu glasova i riječi. Iako individualni potencijal nije neograničen, većina djece imaju širok raspon mogućih sposobnosti. Međutim, način na koji se djeca razvijaju umnogome ovisi o vrsti iskustava u koja su uključena.

Odredili smo šest fundamentalnih vrsta iskustava koja su najkritičnija za zdravi razvoj. Izazov je pomoći djetetu koje ima znatna odstupanja u funkcioniranju živčanog sustava te u ostvarivanju odnosa i komunikacije s ljudima, da punovrijedno sudjeluje u tim vitalnim interaktivnim iskustvima.

Tijekom proteklih 20 godina, u našem radu s velikim brojem djece i obitelji, proučili smo načine koji svakom djetetu omogućavaju da se penje po stubama razvoja. Stvorili smo razvojni pristup koji obuhvaća dijete na njegovom trenutnom stupnju funkcioniranja, radi s jedinstvenim osobinama njegova živčanog sustava i koristi intenzivna interaktivna iskustva kako bi mu omogućio da ovlada novim sposobnostima. Taj pristup, opisan u sljedećim poglavljima, omogućuje roditeljima, učiteljima i terapeutima stvaranje sveobuhvatnog programa u svrhu mobilizacije intelektualnog i emocionalnog rasta svakog djeteta.

Sve do sada djeci s posebnim potrebama pristupali smo u terminima sindroma. Koristili smo globalne etikete: "autizam", "autistični spekter", "pervazivni razvojni poremećaj (PDD - od engleskog naziva "pervasive developmental disorder")", "mentalna retardacija", "Downov sindrom" itd. Nudili smo prognoze u odnosu na te etikete. Naprimjer, od djeteta imenovanog autističnim očekivao se dosta ograničeni život. Od njega se nije očekivalo da će upisati fakultet i živjeti samostalno. Mentalna retardacija se klasificirala prema stupnjevima, a svaki je stupanj nosio predviđanje mentalne dobi koju su djeca na tom stupnju mogla doseći.

Većina etiketa prikazuje kronične, doživotne teškoće, a odgovarajući su opisi i prognoze upravljali stručnim savjetima za roditelje, a jednako tako i roditeljskim očekivanjima.

U temelju tih pretpostavki leži vjerovanje da su djeca koja spadaju pod neki od sindroma, zapravo vrlo slična - da imaju mnogo više sličnosti nego razlika. Međutim, tijekom nedavnih godina, proučavajući razvoj beba i vrlo male djece, skrenuli smo pažnju sa starije djece koja godinama žive sa sindromima, na djecu do treće godine starosti koja tek počinju pokazivati teškoće. To je dovelo do formiranja drugačije slike o prirodi tih teškoća. Otkrili smo da se djeca koju su uobičajeno okupljali u iste kategorije, zapravo prilično razlikuju jedno od drugoga. U nekim su slučajevima te razlike veće od sličnosti. Otkrili smo da svako dijete ima jedinstveni živčani sustav i jedinstveni um u razvoju. Svako je dijete jedinstveno u svojoj vrsti. Zbog tog razloga razvili smo novi način promatranja i tretiranja djece s posebnim potrebama.

Taj se pristup oslanja na sposobnostima roditelja i stručnjaka da rade s osobinama živčanog sustava svakog djeteta, da stvore terapijski pristup koji se temelji na djetetovoj jedinstvenosti, umjesto da slijedi standardni program namijenjen svojoj djeci s istom dijagnozom. U tu svrhu roditelji i stručnjaci trebaju razumijeti djetetovu jedinstvenu strukturu. Ta struktura ne uključuje samo djetetovu biologiju, već i njegov odnos prema okolini i prema ljudima koji ga okružuju. Razumijevanje te strukture omogućuje određivanje terapije koja je prilagođena djetetovim individualnim potrebama.

Taj je pristup pokazao znatni utjecaj na djetetovu prognozu i napredak. Mnoga djeca s dijagnozom poremećaja autističnog spektra postala su toplja u odnosima i radosna - dobila su osobine koje su protuslovile samoj definiciji autizma. Mnoga djeca s dijagnozom mentalna retardacija razvila su sposobnosti komuniciranja, zaključivanja i rješavanja problema.

RAZVOJNI PRISTUP TERAPIJI

Radeći s mnogo različite djece od dobi dok su bile bebe pa sve do njihove osme, devete ili desete godine, stvorili smo razvojni model rada s djecom.

Taj je pristup usmjeren na to da svakom djetetu pomaže u uspinjanju stubama razvoja. Konkretnije, pristup pomaže svakom djetetu u ovladavanju sa šest fundamentalnih razvojnih vještina na kojima se temelji naša inteligencija i ophođenje s okolinom. Svladavanje svake od tih vještina predstavlja novi stupanj ili miljokaz razvoja.

Šest fundamentalnih razvojnih vještina

Šest osnovnih razvojnih vještina - zovemo ih šest funkcionalnih miljokaza - stvaraju temelj cijelog našeg učenja i razvoja. Djeca bez posebnih potreba često ovladavaju tim vještinama relativno lako. To se u velikom broju slučajeva ne događa djeci s poteškoćama, ne nužno zato što ona to ne mogu, nego zato što to

njihove biološke razlike otežavaju. Razumijevanje tih vještina i čimbenika koji na njih utječu, kao i izravno djelovanje na te čimbenike, omogućuje odgojiteljima, učiteljima i terapeutima da pomognu u ovladavanju većinom vještina čak i onoj djeci čiji se poremećaji smatraju kroničnima.

1. *Dvostruka sposobnost interesiranja za prizore, zvukove i osjete iz okoline te sposobnost samosmirivanja.* Bebe pokušavaju obrađivati to što vide, čuju i osjećaju te se instinktivno okreću prema nasmijanom licu ili nježnom glasu. Uče uživati, shvaćati i koristiti te ugodne osjećaje da se smire. Ta nam sposobnost samoregulacije omogućuje da primamo i šaljemo odgovore u okruženje.

2. *Sposobnost uključivanja u odnose s drugim ljudima.* U našim najranijim iskustvima s roditeljima učimo se zaljubljevati. Prepoznamo svoje roditelje kao nešto što njeguje i raduje, posežemo za njima i imamo u njih povjerenje. Ta sposobnost intimnosti omogućuje nam da tijekom cijeloga našeg života stvaramo s ljudima odnose pune topline i povjerenja.

3. *Sposobnost uključivanja u dvosmjernu komunikaciju.* Mamica mi se osmjehuje, ja se osmjehujem njoj. Tata zakotrlja loptu prema meni, ja mu je spremno vraćam. Ti rani pokušaji dvosmjerne komunikacije podučavaju nas o našim vlastitim namjerama, pružaju nam prve doživljaje uzročnosti, djelovanja i počinju utvrđivati osjećaj za sebe. Kada te rane interakcije postaju složenije, mi učimo komunicirati gestama i shvaćati namjere i komunikaciju drugih. Gradimo temelj za kasnije sudjelovanje u mnogo sofisticiranijim razgovorima.

4. *Sposobnost stvaranja kompleksnih gesta te nizanja serijski povezanih radnji u razrađeni i promišljeni slijed rješavanja problemskog zadatka.* Mališan razdragano trči ususret tati koji se pojavio na vratima, širi ručice kako bi ga zagrlio i odjednom šaljivo juri natrag, govoreći svojim ponašanjem: "Tatice, drago mi je što si doma. Zagrlj me, ulovi me sada!"

5. *Sposobnost stvaranja ideja.* Jednostavna igra, poput slaganja kocaka jedne na drugu, transformira se u složenu maštovitu igru - kocke postaju utvrdom u kojoj ratuju dobri i loši momci. Dijete koristi te scene radi eksperimentiranja sa širokim rasponom osjećaja i ideja koje otkriva proširenjem svojega okruženja. Također se služi govorom za iskazivanje svojih želja i interesa: "Želim soka!"

6. *Sposobnost građenja mostova između ideja kako bi one postale stvarne i logične.* Da bi opisalo svoja osjećanja, umjesto da ih ispolji i da bi povezalo ideje u logične, originalne misli, dijete počinje izražavati ideje u igri i govoru: "Ljutit sam zato što si uzeo moju igračku!"

Te temeljne vještine nisu uobičajene kognitivne vještine prepoznavanja oblika, imenovanja slova i brojanja. To nisu uobičajene društvene vještine izmjenjivanja uloga i mirnog sjedenja. One su više fundamentalne. Zovemo ih *funkcionalnim emocionalnim vještinama* zato što se temelje na emocionalnim interakcijama i pružaju temelj za naš intelekt i osjećaj za sebe, kao i temelj za takve poznate vještine kao što su brojanje i izmjenjivanje uloga. Te fundamentalne vještine su u osnovi naprednog razmišljanja, rješavanja problema i oponašanja.

Tri aspekta djetetova okruženja zajedno utječu na to koliko dobro ovladava tim funkcionalnim emocionalnim miljkazima. Prvo je djetetova biologija, neurološki potencijal ili izazovi koji podupiru ili ometaju njegovo funkcioniranje. Drugo su djetetovi vlastiti interaktivni obrasci s roditeljima, učiteljima, rođacima i drugima. Treće su obrasci obitelji, kulture i šire okoline.

Biološke teškoće

Djeca s posebnim potrebama imaju različite biološke poteškoće koje ometaju njihovu sposobnost funkcioniranja u vanjskom svijetu. Iako postoji mnogo načina opisanja tih bioloških poteškoća, u svrhu razmatranja njihova utjecaja na razvoj korisno ih je podijeliti u tri skupine.

1. *Teškoće u senzoričkoj reaktivnosti.* Dijete može imati teškoće u moduliranju informacija koje putem osjetila vida, sluha, dodira, njuha, okusa i svjesnosti tijela prima iz okoline (npr. dijete može biti nedovoljno ili prekomjerno reaktivno).
2. *Teškoće u obradi.* Dijete može imati teškoće u osmišljavanju senzoričkih podataka koje prima.
3. *Teškoće u stvaranju i nizanju ili planiranju odgovora.* Dijete može imati problema s voljnim kretanjem svojega tijela.

Svaka vrsta teškoća otežava djetetove odnose i komuniciranje s roditeljima i odgojiteljima te na taj način ometa njegovu sposobnost učenja, reagiranja i razvoja. Zato, da bismo mu pomogli da napreduje, moramo razumijeti kako ono funkcionira u svakom od tih područja. Jednom, kada smo odredili njegove specifične teškoće, možemo započeti stvaranje terapijskog programa koji će ih ublažiti. A još je važnije što možemo pomoći roditeljima i odgojiteljima da nauče kako zaobilaziti teškoće i tako omogućiti djetetu da uči, komunicira i raste (o sindromima posebnih potreba također v. 15. poglavlje).

Djetetovi interaktivni obrasci

Djetetove biološke teškoće utječu na njegove odnose s drugim ljudima. Dijete koje nije dovoljno reaktivno na zvuk, vjerojatno neće okrenuti glavu u smjeru majčinog vabljenja glasom. Dijete koje je pretjerano reaktivno na dodir, može se zgrčiti ili čak vrisnuti kada ga otac pokuša zagrliti. Lako je shvatiti kako takve reakcije mogu utjecati na njegov razvoj. Ako se dijete neprestalno povlači od svoje majke, ne reagira na njezina snubljenja, jasno je da će ga majka manje pokušavati uvući u odnose obojene ljubavlju. Ona se može osjećati zbunjeno i vjerovati da dijete želi biti samo. S druge, pak, strane, posebno razumijevanje djetetove nedovoljne reaktivnosti omogućit će roditelju da zaobiđe biološke teškoće i potakne dijete na odnos, na početak ophođenja s drugima i komunikacije. Dakle, moguće je ići vrlo različitim putevima.

Obitelj i socijalni obrasci

Svi roditelji unose u svoje roditeljsko ponašanje određene tendencije. Neki od nas su prirodno demonstrativni i "lako zapaljivi", drugi su više suzdržani. Neki su od nas pričljivi, drugi su prirodno šutljivi. Takve tendencije - neke urođene, a neke stečene u obitelji i kulturnom miljeu - utječu na naš odnos prema vlastitoj djeci. One im mogu olakšati ili pak otežati svladavanje emocionalnih miljokaza.

Veoma smirena, obzirna obitelj može biti idealna za senzitivnu, pretjerano reaktivnu bebu. Ali zamislite, naprimjer, bebu s niskim mišićnim tonusom koja je uz to nedovoljno reaktivna na dodir i zvuk, i zamislite da su bebini roditelji tihi i povučeni. Vjerojatno ni beba, a ni roditelji neće prirodno ponuditi oblik interakcije nužan za uključivanje drugoga. Beba može tiho gledati svoje roditelje; roditelje će uzvratiti pogled i osmjehnuti se. Ali aktivno vabljenje koje beba treba da bi bila uvučena u intimnost - šakljanje, smijanje, živahno gestikuliranje - vjerojatno se neće dogoditi.

Na sreću, osvještavanjem vlastitih interaktivnih tendencija roditelji mogu mijenjati svoje stilove rada s jedinstvenim živčanim sustavom djeteta i unaprijediti razvoj miljokaza. Čak i bez obzira na biološku prirodu teškoće, interaktivni stil skrbnika može pomoći djetetu da svlada vlastite fizičke tendencije. Često smo u prilikama podijeliti s roditeljima važno načelo: iako njihovo ponašanje nema veze s djetetovim teškoćama, ono može postati važnim aspektom rješenja.

Svi ti elementi - djetetove biološke teškoće, način na koji se ono odnosi prema svojim skrbnicima i način na koji se njegovi skrbnici odnose prema njemu - utječu na to kako će dijete ovladavati razvojnim vještinama. U razvojnom pristupu terapiji naša pomoć djetetovom razvoju se odvija unutar tri područja. Ispitujemo jedinstveni biološki profil svakog djeteta; promatramo kako njegov profil utječe na njegove interakcije sa skrbnicima; proučavamo kako obrasci ponašanja njegovih skrbnika utječu na njegov razvoj. Konačno, razvijamo terapijski program unapređivanja svih triju područja. Ova knjiga detaljno objašnjava svako od tih područja i pomoći će čitateljima da razviju individualno utemeljen terapijski plan za svoje vlastito dijete.

RAZVOJNI PRISTUP POZNATIM SINDROMIMA POSEBNIH POTREBA

Ako razmotrimo razvojne mogućnosti i individualne razlike unutar najproširenijih sindroma posebnih potreba, otkrit ćemo da djecu s takvim dijagnozama možemo sagledavati na različite načine. Umjesto da ih vidimo kao sličnu, koja zahtijevaju slične terapijske programe, možemo ih uvidjeti kao jedinstvenu i prilagoditi program tretmana njihovim individualnim razvojnim potrebama. Pogledajmo implikacije tog pristupa u odnosu na nekoliko najproširenijih sindroma (također v. 15. poglavlje)

Autizam, autistični spektar i pervazivni razvojni poremećaj

Zbog još do kraja nerazjašnjenih razloga (koji se ne mogu obuhvatiti uznapredovalim uslugama rane identifikacije), ustanove koje rade s bebama i malom djecom te njihovim obiteljima, izvještavaju o povećanju broja djece s teškim smetnjama u ophođenju s drugima i komunikaciji. Veoma često takva djeca izgledaju normalno sve do 18. ili 24. mjeseca života. Roditelji se prisjećaju da je njihovo dijete uživalo u grljenju i milovanju i da je na vrijeme počelo smisljeno gestikulirati, a obiteljske videosnimke potvrđuju te tvrdnje. No između 12. i 15. mjeseca predverbalni razvoj gestikularnog sustava komunikacije počeo se zaustavljati. Mališan, naprimjer, nije uzimao oca za ruku, da bi ga vodio u kuhinju i nije ni glasom ni gestom tražio hranu koju želi. Istodobno, dijete je počelo pokazivati (ili intenzivirati postojeću) preosjetljivost, ili je postalo manje reaktivno na određene zvukove ili vrste dodira. Činilo se da dijete više ne razumije čak ni jednostavne riječi ili geste, a govor se zaustavio u svojem razvoju. Postupno su roditelji primijetili da dijete postaje sve povučenije i besciljno i sve se češće bavi repetitivnim ponašanjima.

Mnoga od tih ponašanja odgovaraju originalnom opisu autizma, kovanici Lea Kanner, dječjeg psihijatra, iz 1943. god. Prema Kanneru: "upadljiv fundamentalni poremećaj" autističnog djeteta je "nesposobnost ophođenja . . . od početka života . . . krajnja osamljenost koja . . . zanemaruje, ignorira, gasi sve . . . izvana."¹ Ta ponašanja sistematizirana su u *Dijagnostičkom i statističkom priručniku (DSM-IV)* Američkog udruženja za psihijatriju u kategoriju pervazivnog razvojnog poremećaja (PDD). PDD ima brojne podtipove, uključivši autistični poremećaj (klasični i teži oblik) i pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran (PDDNOS; poopćena dijagnoza koja se utvrđuje kada postoji temeljno oštećenje u ophođenju s drugima i komunikaciji, ali kada svi formalni kriteriji za autistični poremećaji nisu prisutni).

Budući da sve više djece dobivaju dijagnozu PDD-a u ranoj dobi, uočavamo kliničke osobine koje čine postojeći konceptualni okvir upitnim. Dječji obrasci ophođenja, komunikacije i ispoljavanja emocija, čini se, tvore dugi kontinuum, a ne spadaju u jedan određeni tip. Zbog nedostatka odgovarajućih dijagnostičkih kategorija, kliničari koriste dijagnozu PDDNOS za mnogu djecu koja imaju razne kombinacije društvenih, jezičnih i kognitivnih disfunkcija, čak i kada imaju različite

stupnjeve društvenih odnosa. Većina roditelja, međutim, svjesna su da su autizam i PDDNOS dijelovi iste široke kategorije PDD-a.

U većine djece teškoće u ophođenju nisu jasno uočljive tijekom prve godine života, kao što je to mislio Kanner, nego se pojavljuju u drugoj i trećoj godini, zajedno s teškoćama u obradi osjeta. Suprotno drugim studijama, otkrili smo da većina djece po prvi puta razvijaju jasne simptome u drugoj i trećoj godini života (v. Dodatak C). Štoviše, svako dijete ima svoj jedinstveni profil osjetilne obrade. Profili se razlikuju u odnosu na senzoričku reaktivnost (npr. taktilnu, auditivnu i vizualnu), senzoričku obradu (npr. auditivno-verbalnu, vizualno-prostornu) i u odnosu na tonus mišića te motoričko planiranje ili sukcesivne procese. Također, naše skorašnje kliničko iskustvo ne potvrđuje pretpostavku da djeca s PDD-om nisu u stanju trajno uspostavljati odnose, te ostaju rigidna, mehanička i ideosinkretička (kao što se to tvrdi u *DSM-IV*). Uz ranu dijagnozu te sveobuhvatni, integrativni i razvojni terapijski pristup mnoga djeca s početnom dijagnozom PDD-a uče se odnositi prema drugima s toplinom, empatijom i emocionalnom fleksibilnošću. Radili smo s mnogom djecom s dijagnozom autizma ili PDDNOS-a u dobi između 18 i 30 mjeseci, koja su, sada kada su starija, potpuno komunikativna (adaptivno se služe složenim rečenicama), kreativna, topla, srdačna i vesela. Ona idu u redovne škole, usvajaju početne akademske zadatke, uživaju u prijateljstvima i osobito se snalaze u maštovitoj igri. Uveli smo termin *multisustavni neurološki poremećaj* koji opisuje djecu s komunikacijskim i perseveracijskim teškoćama, ali su u stanju stvarati odnose ili imaju potencijal za toplo i radosno ophođenje (radi dalje diskusije o rezultatu istraživanja i dijagnostičkim podacima v. Dodatak C). Sposobnost osjećanja ugone u intimnosti i privrženosti te sposobnost osjećanja radosti, u terapijskom se programu postiže rano. Valja napomenuti da je nemoguće istraživati kognitivni potencijal sve dok interaktivna iskustva ne postanu svakodnevnicom.

Uobičajena pesimistična prognoza PDD-a temelji se na iskustvu s djecom čiji su terapijski programi mehanički i strukturirani, a ne utemeljeni na individualnim razlikama, odnosima, osjećanjima i emocionalnom raspoloženju. Pristupi koji ne uvlače dijete u *spontani* radosni odnos, mogu pojačati teškoće umjesto da ih ublaže. Čak i u slučaju starije djece s PDD-om primijetili smo da se perseveracije i idiosinkrazijska ponašanja smanjuju, a privrženost u odnosima pojačava, ako prevladavaju spontane aktivnosti na temelju emocionalno snažnih gestovnih ili verbalnih interakcija.

Postojanje mnogih oblika teškoća u ophođenju s drugima i komunikaciji, znatne razlike među djecom i veći potencijal za intelektualni i emocionalni rast, nego što se smatralo prije, obvezuje nas na preispitivanje naših duboko ukorijenjenih pretpostavki o PDD-u. Osobito je važno ponovno proanalizirati gledište da trajno biološko oštećenje onemogućuje druženje s drugima te doživljaj radosti, sreće i, konačno, empatije. Dokazano je da se djeca na različite načine snalaze pri susretu s teškoćama u biološkoj obradi, a također i to da određene vrste intervencija mogu potaknuti adaptivne rezultate, uključujući radost i kreativnost.

Mentalna retardacija i teškoće kognitivnog funkcioniranja

Mentalna retardacija se obično dijagnosticira kada je djetetovo kognitivno zaostajanje ili deficitarnost veća od dvije standardne devijacije od očekivanog prosjeka ili, drugim riječima, u standardnom IQ testu dijete ima manje od 75 bodova. Uobičajeno je mišljenje da su djeca s mentalnom retardacijom totalno zaostala, odnosno, da imaju jednako zaostajanje u jeziku, inteligenciji, motoričkim sposobnostima te u auditivnoj i vizualno-prostornoj obradi. Ispitali smo mnogu djecu s dijagnozom mentalna retardacija. Njihovi individualni profili uključivali su kako jake, tako i slabe strane u auditivnoj i vizualno-prostornoj obradi, tonusu mišića i motoričkom planiranju.

Također smo otkrili da jedna smetnja koči razvoj drugih područja. Ponekad duboke motoričke teškoće maskiraju jače sposobnosti u drugim područjima. Naprimjer, za dijete koje je moglo pokretati samo jezikom smatralo se da ima teško kognitivno zaostajanje i da uopće nema komunikacijskih sposobnosti. Kada smo ga pokretima jezikom podučili davati odgovore "da" i "ne", pokazao se veći potencijal za razumnu, dvosmjernu komunikaciju. U vrlo kratkom vremenu dijete je koristilo jezik za iskazivanje svojih želja i namjera, odnosno ispoljile su se sposobnosti koje su prije kliničari smatrali nemogućim za potencijal toga djeteta. Čak i blage teškoće u motoričkim sukcesivnim procesima ili motoričkom planiranju mogu potkopati sposobnost komuniciranja (naprimjer, spajanja niza gesti) i tako mogu voditi prema osiromašivanju oblika interakcija potrebnih za poticanje intelektualnog ili emocionalnog razvoja.

Djeca s niskim tonusom mišića ili s dubokim teškoćama u motoričkom planiranju često nisu u stanju dobro sudjelovati u formalnom testiranju. Rezultat može biti neispravna slika njihova kognitivnog potencijala. Njihove sposobnosti mogu izgledati jednako potpuno male, dok su u stvarnosti nejednake.

Sve to ne znači da sva djeca s dijagnozom mentalna retardacija imaju ogroman potencijal, ali znači da ga neka imaju, a potencijal mnoge djece uvelike je nerazvijen. Pred nama je izazov sagledavanja jedinstvene moći i slabosti svakog djeteta, jer sve dok vjerujemo da su djetetove vještine jednolične, odričemo se šanse za uspješniji razvoj.

Cerebralna paraliza

U slučaju cerebralne paralize, kao i pri mentalnoj retardaciji, jedna smetnja može maskirati sposobnosti u drugim područjima. Naprimjer, dijete s teškom cerebralnom paralizom koje ima duboke motoričke teškoće, možda neće imati uvjete za razvijanje jezika, razmišljanja ili vještina rješavanja problemskih situacija, zato što nije u stanju sudjelovati u aktivnostima koje unapređuju te vještine.

Ipak, mi doista znamo da su mnoga djeca s cerebralnom paralizom kojoj je također dijagnosticirana mentalna retardacija, ostvarila golemi napredak kada smo im pomogli da se voljno izražavaju i razviju sposobnost interaktivnog komuniciranja. Kao što ćemo vidjeti u sljedećim poglavljima, interakcije su nužne za učenje. Bez mogućnosti mijenjanja svojega okruženja ili izazivanja reakcije drugih, teško

je združiti elemente od kojih se sastoji učenje. Opazili smo da se u mnoge djece znatno povećala inteligencija. Jedini način pomoći djetetu da postigne svoj potencijal je sagledavanje njegovih individualnih posebnosti i rad prema individualiziranom, razvojnom terapijskom programu.

Poremećaji regulacije

Pored teškoća autističnog spektra, multisustavnoga razvojnog poremećaja i kognitivnih smetnji povezanih s mentalnom retardacijom, postoji još jedno široko područje teškoća koje spada u kategoriju poremećaja regulacije. Poremećaji regulacije uključuju teškoće u reagiranju na osjete, u obradi osjeta i u motoričkom planiranju.² Mnoga djeca s teškoćama u učenju, poremećajima u ponašanju, teškoćama u usmjeravanju, usredotočavanju i organiziranju pažnje, poremećajima spavanja i hranjenja imaju temeljne teškoće u reagiranju na osjete, razumijevanju jezika ili vizualno-prostornih podataka, ili u planiranju motoričkih aktivnosti. Kada su ta temeljna stanja prisutna, riječ je o simptomima teškoća regulacije. Poremećaji regulacije se razlikuju od poremećaja autističnog spektra po tome što se djeca s poremećajima regulacije odnose prema drugima s toplinom. Poremećaji regulacije se razlikuju od mentalne retardacije po tome što djeca s poremećajima regulacije nemaju znatnog kognitivnog ili jezičnog zaostajanja, iako često imaju teškoće u tim područjima. Problemi poremećaja regulacije nisu povezani s temeljnom sposobnošću stvaranja odnosa, komuniciranja i razmišljanja, nego s time kako djeca sudjeluju ili surađuju ili imaju napad bijesa ili postaju agresivna, a također s time kako obrađuju informaciju i uče. Odredili smo pet oblika poremećaja regulacije:

osjetljiv/plašljiv
prkosan
povučen
aktivan/nesuzdržan
nepažljiv

Poremećaji deficita pažnje

Iako je u *Dijagnostičkom i statističkom priručniku* Američkog udruženja za psihijatriju (APA) naveden kao samostalni poremećaj, poremećaj deficita pažnje (ADD) se također može razmatrati kao vrsta poremećaja regulacije koji uključuje teškoće u motoričkom planiranju i sukcesivnim procesima. Ponekad također uključuje teškoće senzoričkog moduliranja ili obrade. Kao i u slučaju autizma i mentalne retardacije, poremećaje pažnje je najbolje sagledavati s pozicije individualnih razlika, tako da jedinstveni obrasci svakoga djeteta postaju temeljem intervencijskog programa. Mnogo različitih temeljnih individualnih obrazaca kao zajednički simptom uključuje teškoće pažnje. Naprimjer, nedovoljna reaktivnost i teškoće u suzdržavanju unutarnjih impulsa mogu učiniti neku djecu hiperaktivnom i rasijanom. Slabost motoričkog planiranja može učiniti djecu izgubljenom i

neorganiziranom. Problemi u auditivnoj i vizualno-prostornoj obradi mogu voditi prema fragmentiranom ponašanju i teškoćama u sljeđenju uputa i pravila. Preosjetljivost na zvuk, vizualne podražaje ili dodir može lako učiniti djecu reaktivnom, rasijanom, preopterećenom i preplavljenom podražajima. Mnoga od njih s dubokim teškoćama regulacije i pažnje uključena su u specijalno podučavanje i smatraju ih djecom s posebnim potrebama.

Druga stanja posebnih potreba

Drugi poremećaji, uključivši sindrom lomljivog X kromosoma, Downov sindrom i druge genetičke sindrome, fetalni alkoholni sindrom, oštećenja uzrokovana zloupotrebom droga tijekom trudnoće te različite vrste kognitivnih i perceptivnih smetnji, potvrđuju raznolikost teškoća pažnje i regulacije. Iako mnogi od tih sindroma podrazumijevaju kognitivne i motoričke teškoće te teškoće u obradi informacija, njih je također potrebno razmatrati s pozicije individualnih razlika (npr., kako se ispoljavaju u odnosu na specifične teškoće).

Postoji mnogo odličnih programa koji pomažu djeci s oštećenjima sluha ili vida da se nose sa specifičnim izazovima. Ali ta djeca također imaju iste izazove kao i djeca s teškoćama regulacije, i zahtijevaju da se intervencijski program osloni na njihova jača osjetila kao temelj za ophođenje s drugima, komuniciranje i razmišljanje. Kasnije ćemo opisati neka interaktivna iskustva koja je moguće dodati klasičnim programima za djecu s oštećenjem vida ili sluha radi poticanja njihove socijalne adaptacije.

Individualni profil

U ovoj knjizi objašnjavamo kako stvoriti sliku ili profil koji naglašava djetetove individualne razlike u odnosu na: (1) kako dijete reagira na osjete, obrađuje informaciju, planira djelovanje i raspoređuje ponašanje i misli; (2) stupanj funkcionalnih emocionalnih, socijalnih i intelektualnih potencijala; (3) tipične i nužne interaktivne modele i (4) obiteljske obrasce. Taj će profil omogućiti roditeljima i stručnjacima da konstruiraju intervencijski plan prilagođen individualnim osobinama svakoga djeteta.

Ovdje navedeni sindromi, kao i drugi, opisani su u odnosu na djetetovu razvojnu razinu te funkcionalne sposobnosti i vještine, kao što su to reakcija na dodir i zvuk, auditivna obrada, motoričko planiranje i perceptivno-motoričke sposobnosti. Djeca koja imaju zajednički sindrom ili zajedničke osobine različitih sindroma, mogu biti više ili manje slična ovisno o individualnom profilu. *Upravo individualni profil, a ne sindrom* određuje odgovarajući intervencijski program. Veoma je rijetko da se specifično biološko oštećenje koje je uzrokovalo sindrom može ukloniti liječenjem ili medicinskim zahvatom. Većina razvojnih teškoća, međutim, zahtijeva sveobuhvatni intervencijski program koji također može uključivati specifično liječenje ili zahvat.