NATIONAL AGENCY FOR EUROPEAN EDUCATIONAL PROGRAMMES AND MOBILITY

SynergyEd

Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

ПРОЕКТ ЕРАЗМУС+

СИНЕРГЕТСКО ОБРАЗОВАНИЕ НА РОДИТЕЛИ СО ДЕЦА СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ-SYNERGYED

УПАТСТВА ЗА РОДИТЕЛСТВО НА ДЕЦА СО ТЕШКОТИИ ВО РАЗВОЈОТ/ПОПРЕЧЕНОСТ

Септември, 2024

МААР

LUX VERA HRVATSKO KATOLIČKO SVEUČILIŠTE UNIVERSITAS STUDIORUM CATHOLICA CROATICA ZAGRABIA

www.imi.bg.ac.rs

Предговор

Добредојдовте во сеопфатниот водич за воспитување деца со тешкотии во развојот или попреченост. Родителството е наградувачко, но предизвикувачко патување и кога се движите по овој пат со дете кое има уникатни потреби, бара дополнително разбирање, сочувство и специјализирани стратегии. Овој водич е дизајниран да ви обезбеди вредни сознанија, практични совети и емпатична поддршка додека тргнувате на патувањето за негување и зајакнување на вашето дете со тешкотии во развојот.

Секое дете е уникатно, а оние со тешкотии во развојот или попреченост имаат свој сет на силни страни, способности и потенцијал. Упатствата презентирани овде се вкоренети во сеопфатен пристап кој ја препознава важноста од решавање не само на предизвиците со кои може да се соочи вашето дете, туку и да го поттикне неговиот раст, независност и самодоверба. Со разбирање на нивната индивидуалност и прифаќање на нивните разлики, можете да создадете негувачка средина што ќе им овозможи да процветаат и позитивно да придонесат за нивните животи и општество.

Во текот на овој водич, ќе навлеземе во различни аспекти на воспитувањето деца со тешкотии во развојот. Од рана интервенција и ефективни комуникациски стратегии до застапување за потребите на вашето дете во образовните системи и промовирање на неговата социјална и емоционална благосостојба, имаме за цел да ве опремиме со практични алатки и емоционална поддршка.

Важно е да се признае дека ова патување може да има свои моменти на неизвесност и неволја. Сепак, запомнете дека не сте сами. Многу родители, старатели и професионалци оделе по сличен пат и имаат вредни сознанија за споделување. Со поврзување со заедницата која поддржува, барајќи професионално водство и вооружувајќи се со знаење, можете да се движите низ предизвиците и да ги прославите уникатните пресвртници што ги постигнува вашето дете.

Пред сè, овој водич ја нагласува важноста на безусловна љубов, трпеливост и емпатија. Вашата улога како родител е главна во обликувањето на чувството за себе на вашето дете и неговото место во светот. Со прифаќање на нивното патување и обезбедување на вистинската поддршка, можете да го поттикнете вашето дете да напредува, да успее и да води исполнет живот.

Значи, ајде да тргнеме на ова патување заедно - исполнето со учење, раст и длабока благодарност за неверојатните поединци што се нашите деца и извонредниот потенцијал што го имаат.

Тимот на SynergyEd

Дефинирање и терминолошки аспекти на тешкотии во развојот/попреченоста

д-р Сенка Наумовска, специјалист по училишна медицина и медицинска информатика

Најважни пораки:

- Зборовите се моќни. Јазикот што го користи општеството за попреченоста ги оформува верувањата и идеите за лицата со попреченост.
- Употребата на навредлив или несоодветен говор може да претставува дискриминација и кршење на човековите права.
- Децата со попреченост треба во целост да ги уживаат сите човекови права и основни слободи на еднаква основа со другите деца.
- Користете јазик што на прво место ја потенцира личноста.
- Избегнувајте етикети и стереотипи.
- Попреченоста не е болест, ниту проблем.

Дефинирање на попреченоста

Насекаде во светот, во текот на целата историјата, им се припишуваат различни терминологии и значења на различностите што се среќаваат кај луѓето, а кои во современите западни земји се познати како попречености.

Зборовите се моќни. Јазикот што го користи општеството за попреченоста ги оформува верувањата и идеите за лицата со попреченост. Застарените, неточни и несоодветни описи ги засилуваат и ги поткрепуваат негативните стереотипи и ставови. Спротивно на тоа, примената на соодветна терминологија може да поттикне позитивни ставови за лицата со попреченост. Јазикот што го користиме има неспорно влијание, бидејќи ја оформува нашата перцепција за светот.

Терминологијата се развивала со текот на времето и веќе не се прифатливи изразите што биле во употреба до пред неколку години. Затоа, важно е да се зголеми свесноста за соодветната терминологија кога се зборува со/за лицата со попреченост.

Употребата на навредлив или несоодветен говор може да претставува дискриминација и кршење на човековите права. Таквиот говор може да предизвика чувство на исклученост што може да биде пречка за нивната целосна инклузија.

И површен поглед во повеќето речници открива дефиниции за попреченоста што вклучуваат неспособност, губиток, недостаток, особено физичко или ментално оштетување што го ограничува нормалното достигнување; нешто што попречува и онеспособува.

Во Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост, попреченоста се дефинира како „развоен концепт, резултат од интеракцијата помеѓу лицата со оштетувања и бариерите во ставовите и во средината“, а лицата со попреченост се идентификувани како „лица што имаат долготрајни физички, ментални, интелектуални или сетилни оштетувања што, во интеракција со различни бариери, можат да го попречат нивното целосно, еднакво и успешно учество во општеството“ (1).

Според истата Конвенција „децата со попреченост треба во целост да ги уживаат сите човекови права и основни слободи на еднаква основа со другите деца...“ и признавајќи дека „жените и девојките со попреченост се често во поголем ризик (во и надвор од домот) од насилство, повреди и злоупотреби...“, се нагласува „потребата од инкорпорирање на родовата перспектива во сите заложби за унапредување на целосното уживање на човековите права и основни слободи на лицата со попреченост“ (1).

Друг правен акт во САД (Законот за Американците со попреченост) смета дека една личност има попреченост: „ако има физичко или ментално оштетување што значително ограничува една или повеќе негови/нејзини основни животни функции; ако има евиденција за таквото оштетување; или ако самата смета дека има такво оштетување“ (2). Според последните два дела од таа дефиниција, дури и „во отсуство на битно, суштински ограничувачко оштетување, луѓето можат бидат дискриминирани“(2). На пример, тоа може да биде случај кога некој има дизморфично лице, односно има или се сомнева дека има СИДА/ХИВ или ментална болест.

Во меѓународните класификации на Светската здравствена организација (СЗО), здравствените состојби (болести, нарушувања, повреди, и сл.) се класифицирани првенствено во Меѓународната класификација на болести, десетта ревизија (МКБ-10), која обезбедува етиолошка рамка на овие состојби.

Според Меѓународната класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ), попреченоста е општ термин за оштетувања, лимитираност на активноста и ограничувања на учеството (3). Ги означува негативните аспекти на интеракцијата помеѓу поединецот (со засегната здравствена состојба) и контекстуалните фактори на тој поединец (срединските и индивидуалните фактори).

Во процесот на ревизија на МКФ, уште од почетокот, се вклучени и се користат коментарите на лицата со попреченост и нивните организации. Така, значаен придонес во ревизијата на МКФ има меѓународна невладина организација Disabled Peoples International.

СЗО признава дека самите термини што се користат во класификацијата можат, и покрај најдобрите заложби на сите, да стигматизираат и да етикетираат. Затоа, донесена е одлука целосно да се отфрли терминот „хендикеп“- поради неговата пејоративна конотација во англискиот јазик -и терминот „попреченост“ да се задржи како општ, сеопфатен термин (а да не се користи како назив на некоја компонента).

МКФ го користи терминот „попреченост“ за означување мултидимензионалниот феномен што произлегува од интеракцијата помеѓу луѓето и нивната физичка и социјална средина. Од разни причини, при именувањето на лицата, некои го претпочитаат терминот „лица со попреченост“, додека други „инвалидни лица“. Во смисла на ова разидување, не постои универзална пракса што би ја усвоила СЗО, наместо тоа, го потврдува важното начело дека луѓето имаат право да се нарекуваат онака како што ќе изберат.

МКФ не е класификација на луѓето, туку класификација на здравствените карактеристики на луѓето во контекст на нивните индивидуални животни околности и влијанијата од средината. Всушност, *интеракцијата помеѓу здравствените карактеристики и контекстуалните фактори е таа што произведува попреченост (3)*. Притоа, поединците не смее да се сведуваат или да се карактеризираат исклучиво во смисла на нивната попреченост, лимитираност на активноста, или ограничувања на учеството (на пр., наместо да се именува како „ментално хендикепирано лице“, во класификацијата се користи изразот „лице со проблеми во учењето“).

Категориите во МКФ се изразени на неутрален начин со цел да се избегне омаловажување, стигматизација и несоодветни конотации. Негативните атрибути на здравствената состојба и како другите луѓе реагираат на неа се независни од термините што се користат за дефинирање на состојбата.

Но, како и да се нарекува попреченоста, таа постои без оглед на етикетите. Попреченоста е сложена, динамична, повеќедимензионална и оспорувана. Проблемот не е

само прашање на јазикот, туку главно, прашање на ставовите на другите поединци и на општеството спрема попреченост.

За да се разбере и да се објасни попреченоста и функционирањето на лицата со попреченост се предлагаат неколку концепциски модели. Тие можат да се изразат во дијалектиката помеѓу „медицинскиот модел“ наспроти „социјалниот модел“.

Со *медицинскиот модел*, попреченоста се набљудува како проблем на лицето, директно предизвикан од болест, траума или од некоја друга здравствена состојба што бара медицинска нега во форма на индивидуален третман од страна на стручни лица. Контролирањето на попреченоста е насочено кон излекување, или прилагодување и промена на однесувањето на поединецот.

Накратко, медикализацијата на попреченоста, различностите кај луѓето ги третира како отстапување од нормата, како патолошка состојба, како дефицит и, значително, како индивидуален товар и лична трагедија. Со тоа што општеството се согласува да ѝ припише медицинско значење на *попреченоста*, исто така, заговара ова прашање да го задржи во доменот на медицинската установа, попреченоста да остане како да е лична работа; да ја „лекува“ состојбата и лицето со таа состојба, наместо да ги „лекува“ социјалните процеси и политиките што ги ограничуваат животите на лицата со попреченост. Студиите за попреченоста и движењата за правата на лицата со попреченост се критични спрема доминацијата на медицинската дефиниција и ја гледаат како главен камен за сопнување кога станува збор за реинтерпретација на попреченоста *како* политичка категорија.

Од друга страна, со *социјалниот модел* на попреченост проблемот се набљудува главно како општествено создаден проблем и, како прашање на целосна интеграција на поединците во општеството. Попреченоста не е особина на поединецот, туку сложен збир на услови, од кои многу се производ на општествената средина. Оттука, решавањето на проблемот бара општествена акција, а тоа значи колективна одговорност на општеството да направи модификации на средината што се потребни за целосно учество на лицата со попреченост во сите сфери на општествениот живот. И за овој модел, попреченоста претставува политичко прашање, бидејќи се засегнати прашањата за човековите права.

Преминот од индивидуална, медицинска перспектива кон структурна, социјална перспектива е опишан како промена од „медицински модел“ во „социјален модел“ во кој луѓето се сметаат за попречени поради општествените околности, а не поради своите тела. Врз основа на основните принципи за човекови права, „моделот за човекови права“ признава дека попреченоста е природен дел од човековата различност што мора да се почитува и да се поддржува во сите појавни форми. Лицата со попреченост ги имаат истите права како и сите други во општеството, а попреченоста не смее да се користи како изговор за негирање или ограничување на правата на луѓето.

Појаснување на некои поими што се среќаваат во меѓународните класификации и стратегии за попреченоста

Телесни функции се физиолошките функции на телесните системи, вклучувајќи ги и психичките функции. Терминот „тело“ се однесува на човечкиот организам во целост, вклучително и нервниот систем (со централниот нервен систем, мозокот и 'рбетниот мозок). Оттука, менталните (или психичките) функции се подведени под телесните функции.

Телесни структури се структурните/анатомските делови од телото, како органите, екстремитетите и составните делови, поделени според телесните системи.

Оштетување/нарушување е загуба или абнормалност на телесната структура или на физиолошката функција (вклучувајќи ги и менталните функции).

Активност е извршување на задача или постапка од страна на поединецот. Таа претставува индивидуална перспектива на функционирањето. Секојденвните активности можеме да ги поделиме во три категории, вклучувајќи активности кои вклучуваат грижа за себе, продуктивни активности (кај возрасните се однесуваат на работата, начинот на заработка, кај децата тоа е играта, а кај децата кои посетуваат училиште и кај студентите тоа е учењето) и активности кои се извршуваат во слободното време (хоби, гледање на телевизија, читање на книга).

Лимитираност на активноста **(**израз со кој се заменува терминот „инвалидност" што се користи во верзијата на МКФ од 1980 г.) се тешкотиите што може да ги има поединецот при извршување на активностите. Лимитираноста на активноста може да варира од мало до сериозно отстапување во смисла на квалитетот или квантитетот на извршување на активноста, на начин и во обем што се очекува од лица кои немаат засегната здравствена состојба (лица без попреченост).

Учество е вклученоста на лицето во животни ситуации. Тоа ја претставува општествената перспектива на функционирањето.

Ограничувања на учеството (израз со кој се заменува терминот „хендикеп" употребен во верзијата на МКФ од 1980 г.) се проблемите што поединецот може да ги доживее при вклучување во животните ситуации. Присуството на „ограничување на учеството" се определува со споредување на учеството на поединецот со она што се очекува од поединец без попреченост во таа култура или општество.

Контекстуални фактори се факторите што заедно го сочинуваат целосниот контекст на животот на поединецот и, особено, заднината во однос на која се класифицираат здравствените состојби во МКФ. Постојат две компоненти на контекстуалните фактори: фактори на средината и индивидуални фактори.

- *Фактори на средината* претставуваат компонента од МКФ и се однесуваат на сите аспекти на надворешниот свет што го формираат контекстот на животот на поединецот и, како такви, имаат влијание врз функционирањето на тоа лице. Факторите на средината го вклучуваат природниот физички свет и неговите карактеристики, физичкиот свет создаден од човекот, другите луѓе во различни односи и улоги, ставовите и вредностите, општествените системи и услуги, и политиките, правилата и законите.
- *Индивидуални фактори* се контекстуалните фактори коишто се однесуваат на поединецот, како што се возраста, полот, социјалниот статус, животните искуства итн., а кои во моментов не се класифицирани во МКФ, но кои корисниците може да ги вклучат во својата примена на класификацијата (3).

Олеснувачки фактори се факторите во опкружувањето на лицето кои, преку своето отсуство или присуство, го подобруваат функционирањето и ја намалуваат попреченоста. Тие опфаќаат аспекти како што се пристапна физичка средина, достапност на релевантна асистивна технологија, и позитивни ставови на луѓето спрема попреченоста, како и услуги, системи и политики чија цел е да се зголеми вклученоста на сите луѓе со засегната здравствена состојба во сите области на животот. Отсуството на некаков фактор, исто така, може да биде олеснувачка околност, како на пример, отсуството на стигма и негативни ставови. Олеснувачките фактори можат да спречат оштетувањето или „лимитираноста на

активноста“ да станат „ограничување на учеството“, бидејќи реалната изведба на активностите се подобрува и покрај проблемот што лицето го има со својот капацитет.

Бариери се факторите во средината на лицето кои, преку своето отсуство или присуство, го ограничуваат функционирањето и создаваат попреченост. Тие опфаќаат аспекти како што се непристапна физичка средина-пример средина која не е ергономски прилагодена, недостаток на рампи за инвалидска количка, недостаток на лифотви или пак лифтови кои што не се функционални, ресторани во кои често не постојат тоалети прилагодени за инвалидски колички, влез и излез од јавен превоз итн. Понатаму, недостаток од релевантна асистивна технологија, и негативни ставови на луѓето спрема попреченоста, како и услуги, системи и политики кои или не постојат, или пак го попречуваат учеството на сите луѓе со засегната здравствена состојба во сите области од животот.

Видови попреченост

Попреченост е чадор термин за оштетувања, лимитираност на активност и ограничувања на учество и се однесува на негативните аспекти на интеракцијата помеѓу личноста (со нејзината здравствена состојба) и контекстуалните фактори на таа личност (факторите на животната средина и личните).

Физичка попреченост се однесува на различни состојби што можат да бидат *вродени, стекнати* или *хронични*. Физичките попречености вклучуваат вродени состојби (на пр., спина бифида или церебрална парализа), состојби поврзани со траума (на пр. повреда на 'рбетниот мозок) и состојби поврзани со медицинска интервенција (на пр., ампутација како последица на болест, како што е малигно заболување).

Невролошките и развојните попречености вклучуваат состојби што се јавуваат во феталниот период (на пр., микроцефалија), при раѓањето (на пр., аноксија), како и состојби настанати поради изложеност на токсични супстанции (на пр., алкохол, олово). Други попречености вклучуваат нарушувања од аутистичниот спектар и интелектуални попречености. Интелектуалните попречености вклучуваат ограничувања и во општите ментални способности и во адаптивното однесување што опфаќа многу секојдневни социјални и практични вештини.

Сетилните попречености ги вклучуваат состојбите поврзани со сетилата, вклучително и одредени сетила или комбинација од неколку сетила или сите сензорни системи (вид, слух, тактилен систем, вестибуларен и проприоцептивен систем).

Распространетост на попреченоста

Денес, се проценува дека 1,3 милијарди луѓе или 16% од светската популација (односно 1 од 6 луѓе во светски рамки), во текот на својот живот доживуваат некаква попреченост. Лица со попреченост има во секоја возрасна група и кај машката и кај женската популација. Постојат големи разлики во распространетоста на попреченоста помеѓу мажите и жените, како во земјите во развој така и во поразвиените земји: стапката на преваленца на машката попреченост е 12%, додека стапката на преваленца на попреченост кај жените е 19,2%. Бројот на луѓе што се соочуваат со попреченост се зголемува поради порастот на хроничните здравствени состојби и стареењето на населението. Се проценува дека 30% од семејствата живеат со член на потесното семејство што има попреченост. Потреба од количка имаат 75 милиони луѓе; а само 5-15% имаат пристап до тоа (4).

Во Северна Македонија, според последниот попис (2021 г.), 5,14 % од жителите се изјасниле како лица со попреченост (2,3 % мажи и 2,8 % жени), или вкупно 94412 лица со попреченост. Според *Анкетата за приходите и условите за живот* (2017 г.), приближно 31,5 % од населението има некаква форма на попреченост, при што жените сочинуваат приближно 34,2 % од овој број (Во оваа анкета не се вклучени лицата со интелектуална и психосоцијална попреченост) (4).

Јазик и терминологија

Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост го поставува стандардот што мораме да го следиме во поглед на јазикот и терминологијата за попреченоста.

Општите коментари издадени од Комисијата за правата на лицата со попреченост, заедно со другите документи на ОН, даваат **упатства** за подобро разбирање на Конвенцијата и нејзината терминологија (1, 5).

- **Користете јазик што на прво место ја потенцира личноста**

„Личноста на прво место“ е најшироко прифатениот јазик кога се зборува за лица со попреченост. Тоа е и јазикот што се користи во Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост. Јазикот „личноста на прво место“ ја потенцира личноста, а не попреченоста, упатувајќи првично на лицето или групата пред попреченоста. На пример, можеме да користиме изрази како „деца со албинизам“, „ученици со дислексија“, „жени со интелектуална попреченост“ и, се разбира, „лица со попреченост“.

Но, постојат одредени исклучоци кога правилото „личноста на прво место“ не се применува секогаш и за сите видови попреченост. Така, кога се зборува за лица што се слепи, можеме да кажеме или „слепи лица“ или „лица што се слепи“, а истото се однесува и во случај на „глуви лица“ или „слепи и глуви лица“.

Всушност, лицата со попреченост не се хомогена група и можат да се самоидентификуваат на различни начини. Овие идентитети треба да се почитуваат и да се препознаваат. Затоа, ако не сте сигурни, треба да го прашате лицето (или групата) како се идентификува тоа самото/ (самата).

- **Избегнувајте етикети и стереотипи**

Попреченоста е дел од животот и ја одразува различноста на луѓето, а не нешто што треба претерано да се нагласува. Заради тоа, лицата со попреченост не треба да се прикажуваат како инспиративни или „супер херои“. Таквиот јазик имплицира дека е невообичаено лицата со попреченост да бидат продуктивни и да водат среќен и исполнет живот. Описот на лицето со попреченост како „смело“ или „храбро“ или дека ја „надминало“ својата попреченост е покровителски, понижувачки, омаловажувачки и треба да се избегнува.

Во поглед на талентите и способностите лицата со попреченост се исти како и сите други. Фокусирајте се на вештините или потребните услови, а попреченоста на лицето спомнете ја само ако тоа ги појаснува работите или дава корисни информации. На пр., ако дискутирате за документите со Брајово писмо, можете да кажете дека лицето „користи Брајово писмо“ или дека „чита Брајово писмо“, наместо да кажете дека лицето е слепо.

Попреченоста не е релевантна, релевантен е фактот дека лицето ги има потребните вештини. Секогаш користете ваков вид на позитивен и стимулативен јазик. Од друга страна, попреченоста не треба да биде невидлива. Треба отворено и со почит да дискутирате за прашања поврзани со попреченоста и инклузијата на попреченоста да ви биде приоритет.

- **Не користете понижувачки еуфемизми**

Не треба да користиме термини како „различно способен“, „лица со сите способности“, „лица со различни способности“, „неспособни“ или „лица со различности“, бидејќи сите тие се еуфемизми што можат да се сметаат за понижувачки или навредливи. На пр., „различно способен“ е проблематичен израз бидејќи сите ние сме различно способни. Всушност, еуфемизмите се одрекнување на реалноста и избегнување на разговор за попреченост. „Лица со попреченост“ е понеутрален термин од „лица со различни способности“. Терминот „специјален“, обично се отфрла кога се користи за лицата со попреченост, и се смета за навредлив и омаловажувачки, бидејќи еуфемистички го стигматизира различното. Овој термин не треба да се користи за опишување на лицата со попреченост, вклучително и во изразите како „специјални потреби“ или „специјална помош“, „специјално образование“. Препорачуваме понеутрален или позитивен јазик, кога е тоа можно (на пр., „соодветна помош“).

Изразот „специјално образование“ широко се користи како референца за училишните програми, но овој термин носи негативни конотации бидејќи најчесто се однесува на сегрегирано образование. Иако речниците инсистираат дека *специјалните* се резервирани за работи што го надминуваат вообичаеното, што се разликуваат меѓу другите, што се карактеристични за одредена личност, што имаат ограничена или специфична функција, што се уредени за одредена цел или за одредена прилика, сепак искуството нè учи дека терминот *специјално* кога се применува за образованието или за децата, има поинакво значење.

Именувањето на децата со попречености и образованието што „е дизајнирано за ученици чиишто потреби за учење не можат да се задоволат со стандардната училишна програма“ (*American Heritage Dictionary* 1992) како *специјални,* може да се сфати само како еуфемизам, прикривајќи ја реалноста дека ниту децата ниту образованието се сметаат за пожелни и дека за нив не се мисли дека „го надминуваат она што е вообичаено“ (6).

- **Попреченоста не е болест, ниту проблем**

Според медицинскиот модел на попреченост, попреченоста е здравствена состојба што треба да се „поправи“ или да се лекува. Според овој модел, лицата со попреченост не се гледаат како носители на права. Слично на тоа, добротворниот модел, попреченоста ја гледа како „товар“ или „проблем“ што мора да го решат лицата без попреченост. Овој пристап ги опишува лицата со попреченост како цел на милосрдие и сожалување, што ги зајакнува негативните ставови и стереотипи.

Лицата со попреченост не треба да се нарекуваат пациенти, освен ако не се во медицинска грижа и само во тој контекст. Исто така, треба да се избегнува етикетирање на лицата со попреченост според нивните дијагнози (на пример, „дислексичар“), бидејќи тоа е одраз на медицинскиот модел на попреченост. Наместо тоа користете јазик што ја става „личноста на прво место“ (на пример, „лице со дислексија“ или „има дислексија“).

Изрази како „страда од“, „погоден од“ или „врзан за“ се несоодветни. Тие сугерираат постојана болка и немоќ и имплицираат дека лицата со попреченост имаат низок квалитет на живот. Наместо тоа, едноставно можете да кажете дека лицето „има (попреченост)“ или дека „е (слепо/глуво/глуво и слепо)“.

Терминот „жртва“ не треба да се користи освен ако не е строго релевантен. На пр., несоодветно е да се каже дека лицето е „жртва на церебрална парализа“. Церебралната парализа не го претвора лицето во „жртва“ (жртва е лице што било повредено во кривично дело или било подложено на кршење на човековите права).

Избегнувајте да зборувате за личност заробена „во“ попреченоста (на пример, „човекот во парализираното тело“) или „над“ попреченоста (на пример, „таа ја надмина својата попреченост“). Нашите тела и умови не можат да се издвојат од тоа што сме. Ова е аблеистички јазик што е навредлив за лицата со попреченост.

- **Користете соодветен јазик во устен и неформален говор**

Повеќето лица со попреченост се чувствуваат удобно со зборовите што се користат во секојдневниот живот. Можете да му кажете „ајде да се прошетаме“ на лице што користи количка или да му напишете „дали слушна што се случило?“ на лице што е глуво. Меѓутоа, фрази како „слеп како лилјак“ или „глув како топ“ се неприфатливи и не смеат да се користат никогаш, дури и во неформални контексти. Исто така, треба да се биде претпазлив со метафори, како „слеп на критика“ и „му ги оглуши ушите". Погрешно употребената терминологија може да биде и несоодветна и да повредува, така што не кажувајте на пр., „тие се параноични“ кога некои луѓе имаат прекумерна недоверба.

Никогаш не користете термини поврзани со попреченост за да навредите некого или да изразите критика.

Инклузивен јазик за попреченост

Инклузивниот јазик е клучна алатка во борбата против „аблеизмот“ и неговите вкоренети манифестации. Поимот аблеизам (англ. ableism) од поново време е застапен во речник (Readers Digest Oxford Wordfinder, Tulloch, 1993), каде што е дефиниран како „дискриминација во корист на физички способните“ (6).

Аблеизмот подразбира дискриминација и социјални предрасуди спрема лицата со попреченост или лицата за кои се смета дека имаат некаква форма на попреченост. Според аблеизмот, луѓето се дефинираат според нивните способности и лицата со попреченост се сметаат за помалку вредни од лицата без попреченост. Тоа е погрешно насочено и пристрасно разбирање на попреченоста што води кон претпоставката дека животите на лицата со попреченост не се вредни.

Аблеизмот содржи широк спектар на дискриминирачки форми, вклучувајќи и навредлив јазик. На пример: Аблеизам е кога велите дека некој не изгледа како лице со попреченост и очекувате тоа да се сфати како комплимент. Аблеизам е кога претпоставувате дека автоматски некој/а е силна и храбра личност само затоа што е лице со попреченост. Аблеизам е кога родителите им го одвлекуваат вниманието на децата велејќи им да не зјапаат во лице со попреченост, со што автоматски ги учат дека попреченоста е „валкан“ збор.

Во табелата 1, покрај препорачаната терминологија, дадени се и термините што се сметаат за несоодветни (јазикот што треба да се избегнува) (5).

Табела 1. Листа на препорачани термини и термини што треба да се избегнуваат

ПРЕПОРАЧАН ЈАЗИК	ЈАЗИК ШТО ТРЕБА ДА СЕ ИЗБЕГНУВА
ЛИЦЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ ЛИЦЕ СО (ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ) ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТИ ЛУЃЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ (САМО ВО ЛЕСНО ЧИТЛИВИ ДОКУМЕНТИ, НЕФОРМАЛЕН ТЕКСТ И УСТЕН ГОВОР)	ИНВАЛИД, ХЕНДИКЕПИРАН, ЛИЦЕ СО СПЕЦИЈАЛНИ ПОТРЕБИ, ХЕНДИСПОСОБЕН, АТИПИЧЕН, ЛИЦЕ КОЕ ЖИВЕЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ, РАЗЛИЧНО СПОСОБЕН, ЛУЃЕ СО СЕКАКВИ СПОСОБНОСТИ, ЛУЃЕ СО РАЗЛИЧНОСТИ, ЛИЦЕ КОЕ ЖИВЕЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ
ЛИЦЕ БЕЗ ПОПРЕЧЕНОСТ ДРУГИОТ ДЕЛ ОД НАСЕЛЕНИЕТО	НОРМАЛЕН, ЗДРАВ, СПОСОБЕН, ТИПИЧЕН, ЦЕЛ, СО ЗДРАВО ТЕЛО/ДУХ
ИМА [ПОПРЕЧЕНОСТ/ СОСТОЈБА]	СТРАДА ОД, ЗАБОЛЕН ОД, ПОГОДЕН ОД, ИМА ПРОБЛЕМ СО
ЛИЦЕ СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ	РЕТАРДИРАН, ПРОСТ, БАВЕН, ЗАБОЛЕН, СО ОШТЕТУВАЊЕ НА МОЗОК, ИНТЕЛЕКТУАЛНО ПРЕДИЗВИКАН, ИНТЕЛЕКТУАЛНО ПОПРЕЧЕН, СУБНОРМАЛЕН, СО НЕЗДРАВ УМ, МАЛОУМЕН, МЕНТАЛНО ХЕНДИКЕПИРАН
ЛИЦЕ СО ПСИХОСОЦИЈАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ	НЕНОРМАЛЕН, ЛУД, МАНИЈАК, ПСИХО, МЕНТАЛЕН ХИПЕРСЕНЗИТИВЕН, ЛУДАК, ПОРЕМЕТЕН, ПАНИЧАР, ВОЗНЕМИРЕН, МЕНТАЛНО ЛУД, МЕНТАЛНО БОЛЕН
ГЛУВО ЛИЦЕ ЛИЦЕ ШТО Е ГЛУВО ЛИЦЕ СО СЛУШНА ПОПРЕЧЕНОСТ ЛИЦЕ СО ОШТЕТЕН СЛУХ ЛИЦЕ СО ИЗГУБЕН СЛУХ ЛИЦЕ ШТО ТЕШКО СЛУША ГЛУВО И СЛЕПО ЛИЦЕ	ГЛУВИ, СО ПОПРЕЧЕН СЛУХ, ГЛУВОНЕМ
СЛЕПО ЛИЦЕ ЛИЦЕ ШТО Е СЛЕПО ЛИЦЕ СО ВИЗУЕЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ ЛИЦЕ СО ОШТЕТЕН ВИД ЛИЦЕ СО ПОПРЕЧЕН ВИД ЛИЦЕ ШТО Е ГЛУВО И СЛЕПО	СЛЕПИТЕ, СО ДЕЛУМЕН ВИД
ЛИЦЕ СО ФИЗИЧКА ПОПРЕЧЕНОСТ	САКАТ, ИНВАЛИД, ДЕФОРМИРАН, КИЛАВ, ХЕНДИКЕПИРАН, ФИЗИЧКИ ПРЕДИЗВИКАН, ЛИЦЕ СО ФИЗИЧКИ ОГРАНИЧУВАЊА, МЛИТАВ
КОРИСНИК НА КОЛИЧКА ЛИЦЕ ШТО КОРИСТИ КОЛИЧКА ЛИЦЕ СО МОТОРНА ПОПРЕЧЕНОСТ ЛИЦЕ СО ОТЕЖНАТО ДВИЖЕЊЕ ЛИЦЕ ШТО КОРИСТИ УРЕД ЗА МОБИЛНОСТ/ДВИЖЕЊЕ ИМА [ПОПРЕЧЕНОСТ/ СОСТОЈБА]	ВРЗАН/ОГРАНИЧЕН НА КОЛИЧКА ВРЗАН ЗА ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА
ЛИЦЕ СО НИЗОК РАСТ МАЛО ЛИЦЕ ЛИЦЕ СО АХОНДРОПЛАЗИЈА (САМО АКО ЛИЦЕТО ЈА ИМА ТАА СОСТОЈБА)	КЕПЕЦ, ЏУЏЕ, НЕДОРАСНАТ
ЛИЦЕ СО ДАУНОВ СИНДРОМ ЛИЦЕ СО ТРИЗОМИЈА-21	МОНГОЛОИД, СПЕЦИЈАЛНО ЛИЦЕ, ДАУН
ЛИЦЕ СО АЛБИНИЗАМ	АЛБИНО
ЛИЦЕ СО ЛЕПРА	ЛЕПРОЗЕН, ЛЕПРОЗЕН ПАЦИЕНТ
ЛИЦЕ ШТО КОРИСТИ/КОРИСНИК НА УРЕД ЗА КОМУНИКАЦИЈА ЛИЦЕ ШТО КОРИСТИ АЛТЕРНАТИВЕН МЕТОД ЗА КОМУНИКАЦИЈА 1987	НЕВЕРБАЛНО, НЕ МОЖЕ ДА ЗБОРУВА
ПРИСТАПЕН ПАРКИНГ ПАРКИНГ РЕЗЕРВИРАН ЗА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ПРИСТАПЕН ТОАЛЕТ	ПАРКИНГ ЗА ИНВАЛИДИ/ХЕНДИКЕПИРАНИ ТОАЛЕТ ЗА ХЕНДИКЕПИРАНИ

Термини за кои се потребни дополнителни објаснувања од јазична перспектива

- **пристап наспроти пристапност.** Пристап значи можност или право да се направи нешто или да се влезе во некое место. Пристапноста се однесува на дизајнот на производите, уредите, услугите или опкружувањата погодни да бидат користени од лица со и без попреченост. Пристапноста вклучува и информации и комуникации. Физичката пристапност вклучува креирање на опкружувања без бариери каде што можат слободно да се движат лицата со попреченост (на пр., можете да имате пристап до просториите на здравствената установа, но немате пристапност ако постојат физички бариери, како скали или тешки врати. Иако можете да имате пристап до потребните документи/информации во печатен или дигитален формат, но тие документи не се

пристапни за корисниците освен ако не се достапни во потребниот формат (како Брајово писмо или лесно читливи). Понекогаш пристапот е обезбеден, но пристапноста не е, така што овие термини не се еквивалентни и треба да се употребуваат во вистинскиот контекст. Овде е важно да се спомене универзалниот дизајн. Поимот универзален дизајн претставува дизајн на производи и опкружувања кои овозможуваат да бидат широко достапни за употреба од сите луѓе без потреба од дополнителна адаптеција или употреба на специјализиран дизајн.

- Брајово писмо. Брајовото писмо е систем на рељефно истакнати точки за тактилна перцепција со прстите. Ги користат слепи лица или лица со оштетен вид. Но, не можат сите слепи луѓе да читаат Брајово писмо; тие што можат се нарекуваат корисници на Брајово писмо. Процесот на претворање на печатен текст во Брајово писмо се нарекува „транскрипција“ (не „превод“). Процесот на „печатење“ се нарекува „втиснување“.
- титлови со транскрипт наспроти **титлови со превод.** Титловите со транскрипт и титловите со превод не се идентични, иако и двата се јавуваат како текст на дното на екранот и претставуваат говор. Титловите со транскрипт се особено корисни за лицата со оштетен слух, бидејќи содржат информации за заднинските шумови, идентификација на говорителот, опис на музиката и други релевантни детали. Титловите со превод претпоставуваат дека гледачите можат да слушаат, но не го разбираат јазикот на видеото (на пр., филмови од странско говорно подрачје) и вклучуваат само дијалог. Титловите со транскрипт доаѓаат во две форми: отворени и затворени титлови. Затворените титлови можат да бидат исклучени од гледачот, додека отворените се вградени во видеото и не можат да се исклучат. Титловите во живо (синхронизирани или во реално време) се обезбедуваат на пристапни средби, на далечина или на самото место.
- глуви и слепи. Глуви и слепи лица се хетерогена група на лица што имаат значителна сетилно нарушување, вклучувајќи и слепило и глувост. Во Обединетите нации се преферира формата „глувослепи“ наместо „глуви-слепи“ (5).
- изјава и откривање. Лицата со попреченост имаат право да споделуваат или да не споделуваат информации за состојбата на својата попреченост. Исто така, треба да се избегнува фразата „идентификување како лице со попреченост“ бидејќи тоа се поврзува со прашањата на идентитет и припаѓање. Некој може да има попреченост, но сепак да не се идентификува како лице со попреченост. Едноставната фраза „избира да сподели информации за својата попреченост“ е соодветна кога се зборува за изборот на луѓето да информираат за нивната попреченост или за специфичните барања.
- попречено лице. Во некои држави претпочитаниот термин е „инвалидизирано лице“. Овој термин мора да се задржи кога се прави упатување на нивните закони, политики или органи, бидејќи е одраз на реалноста во државата или е намерен избор на авторот. По потреба можат да се користат наводници. Меѓутоа, на интернет-страниците, документите и говорите на Обединетите нации, со терминот „лице со попреченост“ препорачуваме користење на јазикот „личноста на прво место“ (1, 5).
- лесно читлив формат. Лесно читлив е пристапен формат примарно наменет за лица со интелектуална попреченост или за лица што имаат тешкотии со разбирање на пишан текст. Процесот на конвертирање/подготовка на „лесно читлива“ верзија на некој документ се нарекува „адаптација“, а не превод. Меѓутоа, како и сите други документи, „лесно читливиот“ документ напишан на еден јазик може да се преведе на кој било друг јазик, и во тој случај резултатот можеме да го наречеме превод.
- помош, поддршка, асистенција. Термините „помош“, „поддршка“ и „асистенција“ имаат

различни конотации и не се меѓусебно заменливи. Терминот „помош“ не се препорачува, бидејќи лицата со попреченост ги прикажува како беспомошни и зависни. „Поддршка“ и „асистенција“ се подобри и посоодветни термини и можат да се користат во изрази како на пр., „учесници на кои им треба асистенција“ или „мерки за поддршка на лица со попреченост“.

- нарушување наспроти попреченост. Нарушување се однесува на „кое било губење или абнормалност на физичка, физиолошка или анатомска структура или функција“, според СЗО (3), додека попреченоста „е резултат на интеракцијата помеѓу лицата со попреченост и бариерите во ставовите и опкружувањето што го ограничуваат нивното целосно и ефективно учество во општеството на еднаква основа со другите“, преамбула на Конвенција за правата на лицата со попреченост (1). Бидејќи овие термини имаат различно значење, тие не се меѓусебно заменливи.
- интеграција наспроти инклузија. Постои значителна разлика помеѓу интеграција и инклузија. Интеграцијата е процес на приспособување и вклопување на личноста во општеството, додека инклузија се однесува на процесот на менување на општеството во смисла на вклучување на сите, независно од состојбата на нивната попреченост. Кога се зборува за лица со попреченост, конотациите на „инклузија“ се позитивни, додека оние со „интеграција“ се негативни. Според тоа, овие термини не се меѓусебно заменливи.
- потреби наспроти услови**.** Некои органи и експерти на Обединетите нации го преферираат терминот „услови“ наместо „потреби“ (1). Ова е во согласност со пристапот на човекови права кон попреченоста, со кој препознаваме дека лицата со попреченост се носители на права. Се смета дека терминот „потреби“ го шири стереотипот дека лицата со попреченост имаат потреби или се товар, особено кога се зборува за „потреби за грижа“. Пример кој го илустрира овој пристап е дека училиштата мораат да обезбедат материјали на Брајово писмо за ученици со визуелна попреченост не заради тоа што тие им требаат, туку едноставно бидејќи тие имаат право на квалитетно образование на еднаква основа со другите ученици.
- организации за и организација на лица со попреченост**.** Организациите „на“ лица со попреченост треба да се разликуваат од организациите „за“ лица со попреченост. Организациите на лица со попреченост се водат и се управуваат/раководат од самите лица со попреченост. Тие ги застапуваат легитимните права и интересите на своите членови. Од друга страна, организациите за лица со попреченост обезбедуваат услуги или застапување во име на лицата со попреченост, но лицата со попреченост не мора да учествуваат во управувањето и во активностите на таквите организации.
- едноставен јазик**.** Едноставен јазик е комуникација што публиката може да ја разбере кога првпат ќе ја чуе или ќе ја прочита. Се избегнува сложен јазик и жаргон, а се применуваат различни други принципи, како користење на куси реченици или избегнување на пасивни реченици. Исто така, може да се нарече и едноставно пишување или јасно пишување.
- соодветно приспособување. Во контекст на попреченоста, терминот „приспособување“, што често се користи во изразот „соодветно приспособување“, се однесува на неопходните и соодветните измени и прилагодувања што обезбедуваат лицата со попреченост да уживаат во сите човекови права и основни слободи. За да се избегнат недоразбирања, можат да се користат и други опции кога се зборува за место на живеење или престој, како што е куќа, стан, место на престојување или престојувалиште. Сепак, терминот приспособување може да се користи кога не постои двосмисленост.

- животни во служба на лица со попреченост. Животните во служба на лицата со попреченост се обучени да вршат одредени специфични задачи. Тоа вклучува животни што помагаат при движење на слепите лица и лицата со оштетен вид, животни што влечат количка или носат паднати предмети. Кај нас вообичаен пример за вакви животни е службеното куче и терапевтскиот коњ. Меѓутоа во некои делови од светот се користат и други животни (на пр. капуцин мајмуните се обучени да им помагаат на лицата со физичка попреченост во вршење на секојдневните работи). Други животни исто така може да бидат обучени или да се користат за некаков вид поддршка (на пр. емоционална поддршка) за лица со потешкотии во развојот.
- знаковен јазик и меѓународни знаци. Знаковните јазици во целиот свет се разликуваат еден од друг. Во некои држави (на пр., Канада) постојат повеќе знаковни јазици. Не постои меѓународен знаковен јазик, но постои нешто што се нарекува *меѓународен знак*. Меѓународниот знак е форма на потпишување заснована на серија договорени знаци што се користат кога глуви лица од целиот свет се среќаваат на настани. Затоа се вели дека ОН обезбедуваат толкување со меѓународни знаци, но тоа не го нарекуваме јазик.
- визуелна попреченост или оштетување на видот наспроти слепило. Терминот „визуелна попреченост“, „видна попреченост“ или „оштетување на видот“ вклучува широк спектар на ситуации на губење на видот, од кои слепилото е само една ситуација. Според тоа, овие термини не се синоними.

Многу често луѓето со попреченост при пристап до здравствени услуги и информации да наидуваат на бариери, стигматизација и дискриминација. Повеќето од овие бариери се поради незнаењето и ставовите на општеството и поединците, вклучително и на давателите на здравствена заштита, а не поради самите попречености. Дури двојно е поголема веројатноста да се покажат како несоодветни вештините и капацитетите на давателите на здравствена заштита. Лицата со попреченост доживуваат нееднаков третман, различни форми на прекршување на нивните права и негирање на нивната автономија. Всушност, постојните услуги лесно би можеле да се приспособат за потребите на лицата со попреченост, а првиот и најважниот чекор за тоа е зголемување на свесноста.

Преку обезбедување точни информации, како и приспособени, достапни услуги, здравствените работници имаат важна улога во поддршката на лицата со попреченост. Тие треба подобро да ги разберат потребите за здравствена заштита на овие лица и да бидат опремени со соодветни знаења и вештини за да им обезбедат квалитетна здравствена заштита, третирајќи ги во соодветни објекти и со иста почит како и лицата без попреченост.

Според препораките на Конвенцијата на ОН (1), неопходно е организирање кампањи, едукација, вклучување на медиуми и програми за подигање на свесноста за правата, способностите и придонесите на лицата со попреченост, како и оспорување на стереотипите и предрасудите што се однесуваат на овие лица.

Литература

1. Конвенција на ОН за правата на лицата со попреченост; Организација на Обединетите нации, 2007. https://nsiom.org.mk/konvencija
2. Americans with Disabilities Act; 1990. from https://www.upcounsel.com/list-of-disabilities-covered-under-ada
3. Меѓународна класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ), Скопје: УНИЦЕФ, 2017. https://www.unicef.org/northmacedonia/media/3881/file/MK_ICF_Report_MK.pdf
4. Прирачник за сексуално и репродуктивно здравје на лицата со попреченост; UNFPA, 2023.
5. Disability-Inclusive-Language-Guidelines; https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf
6. American Heritage Dictionary; Boston: Houghton Mifflin, 3rd ed. 1992.

7. Национална стратегија за правата на лицата со попреченост 2023–2030 со Акциски план 2023–2026
8. Правилник за функционална проценка на децата и младите со попреченост, Скопје: УНИЦЕФ, 2023.
9. World Health Organization & United Nations Population Fund. (2009). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. World Health Organization (https://apps.who.int/iris/handle/10665/44207).
10. Анкета за приходи и услови за живеење, Државен завод за статистика, 2017.
11. Закон за спречување и заштита од дискриминација. „Службен весник на РСМ“ бр. 258/2020.
12. Сексуалност, сексуално и репродуктивно здравје на лицата со интелектуална попреченост, Прирачник за стручни лица и родители/старатели; Скопје, Х.Е.Р.А. Асоцијација за здравствена едукација и истражување, 2012.
13. Собирање податоци за детската попреченост – помошна стручна брошура; Фонд за деца на Обединетите нации (УНИЦЕФ) 2014 https://www.unicef.org/northmacedonia/media/3986/file/MK_InclusiveCollectingDataDisabilityReport_MK.pdf
14. Longmore, P. K. 1987. Uncovering the hidden history of people with disabilities. Reviews in American History 15 (3) (September): 355–364.
15. Puberty & Sexuality for Children and Young People with a Learning Disability A supporting document for National Curriculum objectives)- The Children's Learning Disability Nursing Team, Leeds January 2009.
16. Simi Linton, Claiming Disability: Knowledge and Identity. New York: New York University Press, 1998.
17. Steadman’s Medical Dictionary; Baltimore: Williams and Wilkins; 1987.

Алтернативната медицина нуди решенија кои нема да ви помогнат

проф. д-р. Ливија Пуљак, др. мед.

Најважни пораки:

- Граѓаните трошат милиони на надрилекарите и лажните производи кои се рекламираат на неосновани здравствени тврдења
- Луѓето обично се обраќаат кон алтернативната медицина кога официјалната медицина воопшто не може да им помогне, или не може доволно да им помогне или не може да им помогне толку брзо колку што би сакале
- Алтернативната медицина агресивно се рекламира и дава тврдења кои не се засноваат на медицински истражувања
- Алтернативците немаат специјализација; тие тврдат дека ги лекуваат сите можни болести
- Официјалната медицина се води од докази од научни истражувања, за разлика од алтернативната медицина
- Алтернативците заработуваат огромни пари, тие не се алтруисти кои само сакаат да ви помогнат.

Секоја година лековерните, очајните пациенти трошат милиони на надрилекарски лекови и лажни производи рекламирани во медиумите. Луѓето обично се свртуваат кон алтернативната медицина кога официјалната медицина воопшто не може да им помогне или не може доволно да им помогне или не може да им помогне толку брзо како што би сакал некој човек. За жал, многумина се подготвени да го искористат очајот на личноста која сака да си помогне себеси или на своето семејство за да реши некој здравствен проблем. Затоа, важно е да станете свесни за проблемот на надрилекарството и алтернативната медицина и да научите како да ги препознавате измамниците.

Што е алтернативна и комплементарна медицина?

Алтернативна и комплементарна медицина е име за медицински производи и практики кои не се дел од стандардната медицинска нега. Луѓето често користат такви терапии затоа што чувствуваат дека прават нешто за да им помогнат на сопствените напори за лекување или излекување на некоја состојба (1).

Конвенционалната медицина е систем во кој здравствените работници, вклучително и лекарите, медицинските сестри и лекарите, ги третираат симптомите и болестите со лекови, зрачење или операција. Се нарекува и алопатска медицина, биомедицина, западна или православна медицина. Стандардна медицинска нега е терапија прифатена од медицинските работници како правилна за одредени видови на болести и широко користена од здравствените работници. Исто така наречена најдобра практика, стандард на нега и стандардна терапија (1).

Интегративна медицина е пристап кон медицинска нега што ги комбинира конвенционалната медицина и алтернативна и комплементарна медицина (1).

Комплементарна медицина се користи како додаток на стандардниот медицински третман, но само по себе не се смета за стандарден третман. Еден пример е употребата на акупунктура за намалување на несаканите ефекти од одреден тип на третман. За повеќето видови комплементарна медицина, спроведени се помалку истражувања во споредба со терапии кои се користат во стандардната медицина (1).

Алтернативна медицина се користи наместо стандарден третман. Еден пример е употребата на типови на исхрана за лекување на рак, наместо специјални антиканцерогени лекови препишани од онколог. За повеќето видови алтернативна медицина, има помалку истражувања со слаб квалитет (1).

Кој е надрилекар?

Надрилекар е личност кој се преправа дека е медицински образована и на некој начин овластена да дијагностицира или лекува пациент со здравствен проблем. Таа ги мами луѓето да и го доверат нивното здравје и потоа му продава (или барем се обидува да го продаде) на тој пациент производ или услуга што наводно ќе го излечи пациентот.

Агресивно рекламирање на алтернативна медицина и чудотворни терапии

Во нашиот медиумски простор има многу реклами за производи кои наводно ќе помогнат да се подобри здравјето или да се излечат разни болести, а кои звучат премногу добро за да бидат вистинити. Рекламите нудат различни подготовки и терапии кои лекуваат сè, од настинки до болести кои се неизлечиви според стандардната медицина; разни апарати, препарати кои го подобруваат имунитетот, магични препарати за слабеење, разни магнетни гаџети и сл.

Различни терапевти без медицинска обука нудат терапии со егзотични имиња. Некои од овие квази-терапевти нудат дури и третман само со поглед. За таквите „терапевти“ се тврди дека е доволно да ве погледнат и ќе оздравите. Ваквите терапевти кои наводно лечат со поглед, наводно лекуваат и на далечина. Се тврди дека е доволно да се види видео од таков терапевт за да оздравиш. За жал, обично сè што е премногу добро за да биде вистина - не е вистина. Кога навистина би постоеле луѓе кои би можеле да лечат со поглед, дури и на далечина, тогаш немаше ни да ни треба здравствениот систем каков што го знаеме денес. Доволно би било чудотворците да не гледаат на телевизија и на интернет и никој нема да биде болен.

Вреди да се запрашаме како, со сите овие чудотворци и исцелители, е можно многу луѓе сè уште да се болни или да имаат проблеми кои не мора да ги сметаме за болести, но луѓето попрво би ги немале. Секој од нас познава луѓе со прекумерна тежина, кои ја изгубиле косата, кои страдаат од разни долгорочни неизлечиви болести како дијабетес или артритис, потоа болести како рак итн. Па, размислете, како е можно овие луѓе сè уште да ги имаат овие проблеми, со оглед на фактот дека алтернативната медицина нуди еден куп решенија кои наводно ќе ги решат овие проблеми брзо, ефикасно и целосно безбедно? Одговорот е едноставен: овие проблеми сè уште постојат бидејќи алтернативната медицина нема решение за нив.

Алтернативната медицина и надрилекарите нудат магични, едноставни решенија за низа болести

Во официјалната медицина постои цела низа специјализации и супспецијализации низ кои поминуваат лекарите за да имаат што повеќе знаења и вештини за лекување на одредена тесна област. Ако имате проблеми со срцето, одите на кардиолог. Ако имате проблеми со бубрезите, одите на нефролог. Ако имате проблеми со очите, потребен ви е офталмолог. Проблемите со женските генитални органи ги решава гинеколог. Сепак, тоа не е случај со алтернативците. Сите тие ги третираат сите можни неповрзани болести. Секој

знае сè и лекува сè. Тие често користат псевдонаучна терминологија за да звучи подобро и поуспешно да ги измамат луѓето.

Алтернативните тврдења нудат брзи и едноставни решенија

Секој кој некогаш побарал услуги од официјалната медицина, многу добро знае колку тој систем понекогаш може да биде бавен и тром, особено кога станува збор за лекување на долготрајни болести. Дополнително, лековите и разните терапии што ги пропишува официјалната медицина може да имаат и голем број штетни ефекти, покрај нивните позитивни ефекти. На пример, ако некој боледува од рак, добива терапии кои ќе предизвикаат опаѓање на косата, се уништуваат различни клетки во нашето тело, може да се појави гадење и повраќање и бројни други штетни ефекти од терапијата кои дополнително ја нарушуваат човечката состојба.

Напротив, тоа не е случај во алтернативната медицина. Таму не се вади крв, ниту се зема примерок од урина или други телесни течности. Таму ве скенираат со висок, разни неверојатни уреди за кои не е потребно никакво боцкање. На пример, со некои алтернативци, само треба да држите сонда во рака 10 секунди и компјутерот ќе прикаже цел список на болести кои ве мачат и кои итно треба да ги решите со нивните производи.

Терапиите на алтернативната медицина се сите природни водилки, во кои наводно нема хемија, со пациентите се разговара удобно и долго. Луѓето знаат да се чувствуваат подобро само поради таков разговор. Имено, поради големиот број пациенти во официјалната медицина, лекарите и медицинските сестри често немаат многу време да разговараат со пациентот. Општите лекари обично се среќаваат со повеќе од 100 пациенти дневно, па едноставно не можат да посветат многу време на нив. Не, во алтернативната медицина е поинаку бидејќи тие сметаат на фактот дека луѓето сакаат некој да им обрне внимание и да ги слуша.

Ако случајно алтернативната медицина не ви помогне, овие „терапевти“ најчесто ќе ве обвинат за неуспехот на терапијата. Алтернативната медицина никогаш не им е виновна, бидејќи не е ефикасна, туку вината е на пациентот кој не верувал доволно, кој не ја зема терапијата како што треба, кој не зема доволно терапија и слично.

Алтернативата тврди дека не ве труе и користи природни производи

Официјалната медицина се води од докази од научни истражувања. Во алтернативната медицина, по правило, нема научни докази дека нешто е ефикасно. Алтернативците очекуваат да се верува во нивното богато искуство и нивната приказна дека нешто им помогнало на многу од нивните клиенти. Алтернативците со задоволство ја оговараат официјалната медицина, велат дека официјалната медицина ги труе луѓето, дека решението е во природата. Тие нудат производи кои содржат природни состојки, корисни растенија кои им помагаат на луѓето илјадници години.

Сепак, се прашуваме дали природата навистина нуди решенија за сите наши здравствени проблеми. Овие растенија нè опкружуваат во природата илјадници години, а луѓето навистина традиционално користеле разни препарати од природата за лекување, меѓутоа, во последните 100 години забележавме напредок во однос на здравјето на луѓето и производството на посакуваниот животен век, при што можеме да се заблагодариме за напредокот на науката, технологијата и подобрите услови за живот. Пред 150 години бевме подеднакво опкружени со таканаречените природни лекови, просечен животен век беше 40 години, децата претежно умираа од пневмонија, многу жени и деца умираа при породување.

Треба да се прашаме зошто тие природни лекови не ни помогнаа да живееме подобро и подолго.

Алтернативците заработуваат огромни суми на пари, тие не се алтруисти кои само сакаат да ви помогнат

Не се зборува доволно за тоа дека алтернативната медицина е голем бизнис со огромни пари, без никаква регулатива или обврска да докажат дека нивниот производ е ефикасен и безбеден. Во овој бизнис нема милост за болните, а најмногу научни докази.

Според податоците објавени на веб-страницата MarketWatch, вредноста на глобалниот пазар на комплементарна и алтернативна медицина се проценува на 132 милијарди американски долари во периодот 2021/2022 година, а се очекува да достигне 435 милијарди долари до 2030 година (2).

Алтернативците со задоволство озборуваат за наводната корумпираност на официјалната медицина и фармацевтската индустрија, која се грижи само за парите, а не за луѓето. Притоа, секако, го игнорираат фактот дека фармацевтската индустрија е регулирана. Ниту еден лек или медицински производ не може да излезе на пазарот денес без докази за научни експерименти што некој ги проверува.

Се проценува дека трошоците за развој на еден лек денес изнесуваат повеќе од две милијарди американски долари (3). Таа цена е толку висока затоа што треба да се направат бројни истражувања во лаборатории, на експериментални животни и на луѓе за да се докаже дека лекот е безопасен и ефикасен. Строго е пропишано какви видови на индустриски истражувања треба да се спроведат за да се докаже безопасноста и безбедноста на лекот. Многу лекови кои се истражуваат не успеваат да ја поминат оваа ригорозна проценка и регулатива. Од друга страна, кога станува збор за алтернативците, вие го имате само нивниот збор дека нивниот производ или услуга е ефикасен/а или безбеден/а. Инвестирањето во добра реклама е нивната единствена инвестиција во докажувањето на ефективноста и безбедноста на производите и услугите.

Родителите на деца со тешкотии во развојот се особено чувствителни на надрилекарите и лажните терапии

Најважни пораки:

- Родителите на деца со тешкотии во развојот се особено подложни на употреба на лажни лекови и надрилекари
- 27% до 88% од семејствата на деца со нарушувања од спектарот на аутизам пријавиле дека користат алтернативни и комплементарни медицински третмани
- Многу е важно да се едуцираат родителите и старателите за да не губат време и пари на терапија која нема да му помогне на детето

Родителите на деца со тешкотии во развојот се ранлива група која често е цел на надрилекарите со алтернативна медицина и „решенија“ за проблемите на нивното дете. Исто така, овие родители често се срамат бидејќи не пробале алтернативни лекови. Родителите и старателите на овие деца можеби се склони кон алтернативни и комплементарни терапии бидејќи официјалната медицина не им нуди решение за состојбата на нивното дете.

На пример, и покрај годините напор, не е пронајден лек кој делува на основните симптоми на нарушување на спектарот на аутизам. Единствените лекови одобрени од поединечни регулаторни агенции за лекови се рисперидон и арипипразол за агитација и

раздразливост при нарушување на спектарот на аутизам, а не за основни симптоми. Иако ефикасни во намалувањето на раздразливоста/насилството, овие лекови предизвикуваат и проблематични несакани ефекти, вклучувајќи појава на метаболички синдром, покачени ензими на црниот дроб и нарушувања на движењето, како што се неконтролирани или несакани движења, грчеви, тремор и вкочанетост на мускулите. Затоа, не е изненадувачки што многу семејства на деца со аутизам се свртуваат кон алтернативни и комплементарни третмани, вклучувајќи диета, витамини и имуномодулаторни терапии (4).

Според резултатите од поновите истражувања, 27% до 88% од семејствата на деца со нарушувања од спектарот на аутизам пријавиле дека користат алтернативни и комплементарни медицински третмани. Истражувањата покажуваат дека многу родители ја перципираат природната и комплементарната терапија како природен и безбеден третман во споредба со терапии што ги нуди официјалната медицина. Најчесто родителите користат мултивитамини, елиминациска диета (некои состојки се отстрануваат од исхраната) и инјекции со метил Б12 за нивните деца со аутистичен спектар на нарушувања. Професионалците кои работат со родители и негуватели на деца со тешкотии во развојот треба да го подобрат своето знаење за алтернативната и комплементарната медицина со цел да советуваат навремена терапија за која имаме ограничени или неквалитетни податоци (4). Исто така, важно е да се едуцираат родителите и старателите за да не губат време и пари на терапија која нема да му помогне на детето.

Како да се заштитите од измамите на алтернативна медицина

Најважни пораки:

- Бидете внимателни ако се користи терапија надвор од стандардната медицина во (псевдо)научна терминологија. Проверете кај вашиот лекар за овие наводни научни тврдења.
- Пазете се од терапии/припреми кои ги лекуваат сите. Тоа едноставно не е можно.
- Не верувајте на сведоштва, односно лични приказни за тоа како нешто му помогнало на некого.
- Внимавајте на она што е напишано на рекламите и употребените нејасни термини
- Пазете се од теории на заговор.
- Пазете се од терапии кои имаат тајни состојки и ефекти.
- Бидете свесни дека постои плацебо ефект, кој не може да се изрази и е краткотраен
- Природните терапии со „хербални лекови“ не се нужно ефикасни и безбедни.
- Внимавајте ако некој ве покани да „размислите сами“ наместо да и верувате на официјалната медицина.
- Критички погледнете ги „доказите“ што ги нуди алтернативната медицина.

Често слушаме за некој нов алтернативен и комплементарен третман што не го нуди стандардната медицина и се прашуваме дали тоа би можело да биде одговорот што ќе ви помогне вам или некој што го сакате да се чувствувате подобро. Дали е тоа безбедна, здрава опција или е надрилекарство? Надрилекарството е промоција или продажба на здравствени производи кои звучат добро, но всушност не помагаат, па дури и можат да бидат штетни. Овие совети можат да ви помогнат да избегнете да бидете измамени од производи, третмани или луѓе:

1. Дали во огласот/промоцијата се користи псевдонаучна терминологија?

Само затоа што нешто звучи научно не значи дека е. Надрилекарските промотори често користат научни термини и цитираат (или погрешно цитираат) научни извори. Некои од практичарите на алтернативна медицина можеби имаат медицинско или научно потекло, но ја напуштиле почитуваната научна заедница. Проверете кај вашиот лекар за овие наводни научни тврдења.

2. Пазете се од терапија/припрема која ги лечи сите

Пазете се од терапии, или припреми или додатоци во исхраната кои тврдат дека лекуваат сè. Иако некои болести се поврзани со исхраната, повеќето не се. Не ги слушајте промоторите кои велат, на пример, дека некоја болест е предизвикана од погрешна исхрана, а нивниот додаток ќе ве нахрани. Не се залажувајте да купувате производи кои тврдат дека лекуваат многу неповрзани заболувања. За жал, таков производ не постои. Да имаше, сите ќе бевме здрави.

3. Не верувајте на различни сведоштва, односно лични приказни за тоа како нешто некому му помогнало

Ако некој тврди дека му помогнал необичен третман, прашајте го вашиот лекар дали можеби има друго објаснување. Некои болести може да имаат периоди на подобрување и периоди без симптоми. Можеби покрај алтернативниот третман, некои луѓе користеле традиционална медицина, а заслугите ги припишуваат на алтернативната терапија. Можеби овие луѓе не биле правилно дијагностицирани и никогаш не ја имале болеста за која зборуваат. На пример, поединци наведуваат дека некои терапии им помогнале да го излечат своето дете од аутизам. За жал, аутизмот не може да се излечи, така што тоа не може да биде вистина. Исто така, некои од луѓето кои зборуваат во реклами за тоа како нешто многу им помогнало да бидат актер, не ја кажуваат вистината за нивното лекување и излекување.

4. Внимавајте на текстот на огласите и употребените нејасни термини

Во текстот на рекламите за алтернативна терапија, надрилекарите честопати ветуваат дека ќе го „детоксифицираат“ вашето тело, терапијата ќе ја „балансира“ хемијата на вашето тело, ќе ја „доведе во хармонија“ со природата или ќе ја „ослободи болеста“ од вашето тело. Други може да ветуваат дека ќе го зајакнат „слабиот“ дел од телото. Многу чести се изразите кои наведуваат дека нешто ги „поддржува“ телесните функции. Сето тоа се ненаучни и небулозни поими кои треба да ви предизвикаат сомнеж.

5. Пазете се од теории на заговор

Во алтернативната медицина често се шират теории на заговор дека медицинската професија, фармацевтските компании и владата заговараат да го прикријат секој третман што алтернативците се обидуваат да го продадат. Не е логично голем број луѓе да се против создавање на терапија која еден ден би можела да им помогне на нив или на нивните најблиски. Никој досега не докажал таква теорија на заговор.

6. Пазете се од терапии кои имаат тајни состојки и ефекти

Алтернативците често наведуваат дека состојката на лекот или начинот на кој се спроведува процедурата е тајна. Се разбира, надрилекарите можеби ќе можат да ги чуваат своите методи во тајност за другите да не можат да докажат дека не функционираат. Сепак,

тоа не е случај во стандардната медицина. Кога лекарот ќе ви препише лек, во кутијата има хартија на која јасно се опишани состојките на лекот, можните несакани ефекти и упатствата за земање на лекот. Вистинските научници сакаат да го споделат она што го научиле како дел од процесот на медицинската наука бидејќи тогаш тоа знаење е од корист за целото човештво. Затоа, внимавајте на терапии кои имаат тајни состојки и ефекти, познати само на оној што ја дава терапијата.

7. Бидете свесни дека постои плацебо ефект, кој не може да се изрази и е краткотраен

Зборот плацебо доаѓа од латинскиот збор placere, што значи да се сака. Во строга смисла, се работи за лажен производ/терапија, кој не содржи лековити супстанци со фармаколошко дејство, односно ефект што го имаат вистинските лекови. За разлика од плацебо, лековите што содржат лековити супстанции се нарекуваат веруми. Плацебо ефектот ја опишува ситуацијата кога лицето е убедено дека лекот или терапијата што ја прима имаат благотворно дејство иако препаратот, на пример, содржи само шеќер, а инјекцијата содржи само солен раствор.

Поради сугестија, верување, очекување и одвлекување на вниманието, пациентите на кои им се даваат бескорисни третмани често доживуваат олеснување. Некои од плацебо ефектот може да бидат реални промени во физичката состојба на една личност, додека други се промени кои пациентите може да ги почувствуваат, иако немало промена во нивната вистинска болест. Плацебо никогаш не води до лекување и може да има само краткорочен ефект.

8. Природните терапии со „хербални лекови“ не се нужно ефикасни и безбедни

Многу луѓе мислат дека билките овозможуваат природен начин за лекување на болести и дека секогаш се „безбедни“. Всушност, многу растенија имаат стотици или дури илјадници хемиски соединенија кои не се целосно проучени. Некои може да им се прикажат на корисниците, но други може да бидат отровни. Сепак, сè што се нарекува „хербален лек“ , не е навистина лек. За да може вистинскиот лек да стигне на пазарот, мора да се одреди составот, ефективноста и безбедноста на употреба за секој лек. Затоа, постојат закони за лекови и строги прописи за тоа како се тестираат и проверуваат лековите. За жал, многу од водечките „хербални лекови“ воопшто не се тестирани на овој пропишан начин, туку се рекламираат само со неосновани тврдења за ефектите врз здравјето.

9. Внимавајте ако некој ве покани да „размислите сами“, наместо да и верувате на официјалната медицина

Ако некој ве замоли да „размислите сами“ наместо да верувате што велат здравствените работници и официјалната медицина, внимавајте! Исто така, ако кажат дека терапијата ќе работи за вас иако не е докажано дека делува кај другите, не верувајте. Не дозволувајте емотивно да ве манипулираат. Ако не чувствувате дека лекарот ви помага доволно, не брзајте со необични алтернативни третмани. Разговарајте за вашите чувства и грижи со вашиот лекар и ако сè уште не сте задоволни, можеби е време да добиете второ мислење од друг лекар. Надрилекарите сметаат на вашиот очај да ги купите нивните производи.

10. Критички погледнете ги „доказите“ што ги нуди алтернативната медицина

Внимателно прочитајте ги огласите и тврдењата кои се поврзани со некои магични решенија за здравствени проблеми. Ако тој „доказ“ се состои од сведоштва од задоволни корисници, алтернативни самообјавени книги или написи од популарните медиуми, треба да се воздржите од такви производи. Алтернативците често спомнуваат истражување, но не прецизираат за кое истражување станува збор. Ако имаат истражување, тоа истражување треба да биде објавено во научната литература, во соодветни научни списанија, каде тоа истражување ќе помине низ процес на проверка наречена рецензија. Побарајте референца за научно истражување во литературата и потоа проверете кај докторот за веродостојноста на тоа истражување, ако воопшто ви дадат референца за некое истражување во литературата.

Медицина базирана на докази

Најважни пораки:

- Медицината заснована на докази вклучува примена на најдобрите достапни докази, искуствата на здравствените работници и желбите на пациентите при донесувањето на одлука.
- За примена на медицината заснована на докази прво се поставува прашање, потоа се бараат истражувачки докази, се оценува квалитетот на тие докази, се носи одлука во соработка со пациентот, а потоа се проценува ефектот од таа одлука за да се види дали е постигнат посакуваниот исход.
- Во некои области на медицината има многу објавени истражувања, во други малку.
- Кога има повеќе истражувања на некоја тема, овие истражувања не мора да имаат исти или слични резултати - понекогаш нивните резултати можат да бидат значително различни.
- Статиите за преглед се студии кои ги сумираат доказите од истите студии. Тие му помагаат на читателот да ги разбере сите докази што постојат за одредена тема во научната литература, обезбедуваат заклучок за медицинската пракса и идните истражувања, а потоа го оценуваат квалитетот и веродостојноста на постоечките докази.
- Cochrane-овите систематски прегледи, кои се произведени од меѓународната непрофитна организација Cochrane, се сметаат за златен стандард.
- Секој систематски преглед на Cochrane содржи апстракт напишан на лаички или едноставен јазик.

Медицината заснована на докази (англ. Evidence-based medicine - EBM) вклучува примена на најдобрите достапни докази, искуството на здравствените работници и желбите на пациентите при одлучувањето. Само кога трите ќе се земат заедно - докази од истражување, искуство на лекарот и желби на пациентите - може да се очекуваат најдобри резултати во медицината. Потпирањето на доказите од истражување значи дека здравствените одлуки се носат врз основа на најновите, цврсти, сигурни, научни докази. Какви докази бараме? Моментално најдобриот доказ. Тоа не е совршен доказ за истражување, туку најдобар моментално достапен. Но, тоа не смее да биде стар или застарен доказ; треба да најдеме модерни, ажурирани докази.

Во пракса, извлекувањето на најдобрите информации за медицинско одлучување започнува со поставување на вистинските прашања и користење на најдобрите

истражувачки докази за да се одговори на тие прашања. Понекогаш кога пациентот има состојба која е многу ретка или невообичаена, може да се најдат многу малку висококвалитетни информации. За потоа да го направи она што е најдобро за пациентот, здравствениот работник можеби ќе треба да се потпре на добро разбирање на медицинската наука и да најде што е најдобро врз основа на тоа знаење. Понекогаш треба да се потпрете на искуството на постарите и помудри колеги. Сепак, спроведени се бројни студии во многу области на медицината, кои може или не мора да го имаат истиот резултат. Понекогаш постојат стотици клинички студии кои вклучуваат стотици, па дури и илјадници пациенти, од кои сите имаат слични резултати. Во овие ситуации, советувањето на пациентот за предностите и недостатоците на одреден тип на третман е релативно лесно. Од друга страна, понекогаш резултатите од различни студии се контрадикторни, или достапните студии не набљудувале ист тип на пациенти (5).

Практични чекори во примената на медицината базирана на докази

Чекорите во примената на медицината базирана на докази се како што следува:

1. Дефинирање на медицинско прашање: лекар или друг професионалец бара информации за да најде точна дијагноза,
2. Барање најдобри докази: лекар или друг професионалец бара докази од истражувања што одговараат на медицинско прашање
3. Проценка на квалитетот на доказите: не е доволно да се најдат докази од истражувања, туку важно е да се процени нивниот квалитет и веродостојност; не сите истражувања се спроведуваат и пишуваат на добар начин. За да се процени квалитетот и веродостојноста на доказите, се користат истражувачки методи кои го разгледуваат начинот на кој е спроведено истражувањето и можните предрасуди кои би влијаеле на резултатите од истражувањето.
4. Акција, т.е. одлучување засновано на докази: врз основа на првите три чекори, пациентот и здравствениот работник заедно донесуваат информирана одлука за лекување.
5. Евалуација на процесот: експертот и пациентот проценуваат дали е постигнат саканиот исход и соодветно ги прилагодуваат одлуките за лекување доколку е потребно (6).

Вклучувањето на пациентите во процесот на донесување одлуки има важна улога во градењето нови упатства за принципите на лекување. Ова вклучува читање, разбирање и постапување врз основа на здравствените информации; работа со експерти за проценка и избор на вистинските опции за третман; и давање повратни информации за резултатите. Пациентите може да играат активна улога во сите нивоа на процесот (6).

Евалуација на различни видови истражувачки докази

За да се оцени квалитетот на доказите, собраните информации се рангираат според различни нивоа на докази. Постојат различни видови на истражувања и не сите имаат иста вредност на доказите. Имено, некои видови истражувања имаат поголем ризик од пристрасност, односно неточни резултати, поради начинот на кој се спроведуваат. Затоа, важно е да се знаат различните нивоа на докази и нивното релативно рангирање (6).

Нивоа на докази (или хиерархија на докази) е систем што се користи за рангирање на медицинските истражувања врз основа на квалитетот и веродостојноста на неговата структура. За извлекување заклучоци за здравјето на луѓето најмалку се корисни

истражувањата од лаборатории, на експериментални животни и модели. Највисокото ниво на научни докази се смета за систематски преглед на литература, кој ги сумира резултатите од достапните истражувања на определена тема (7).

Систематски прегледи на литература

Систематски преглед на литература е вид на истражување кое ги сумира резултатите од другите спроведени истражувања. Тие други истражувања може или не мора да бидат објавени во литературата - необјавените истражувања исто така може да се анализираат доколку некој ги објави нивните резултати. Систематските прегледи на литературата се истражувања кои се прават затоа што има многу истражувања во многу области на медицината и не мора сите тие истражувања да имаат ист резултат. Кога некој ќе почне да пребарува во базите на научната литература, се соочува со проблемот на прекумерна количина литература која може да има различни заклучоци. Во такви ситуации, се поставува прашањето на кое истражување да му се верува, ако неколку студии на иста тема имаат различни резултати (8).

Систематскиот преглед на литературата започнува со поставување на тесно медицинско прашање, на пример, „дали високи дози на витамин Ц се корисни во третманот на обичната настинка“. Заради тоа се елаборира медицинското прашање со дефинирање на типот на луѓе кои ќе учествуваат во истражувањето, состојбата, интервенцијата што ќе се тестира, со што се споредува интервенцијата и во кој временски интервал. После тоа, истражувачите пишуваат истражувачки протокол кој детално опишува какви видови истражувања ќе се бараат во литературата, како ќе се пребарува литературата, како ќе се извлечат податоците од истражувањето, како квалитетот и веродостојноста на вклучените истражувања ќе се оценува, како ќе се анализираат и презентираат податоците (8).

Се препорачува протоколот на Систематскиот преглед на литературата да биде објавен на Интернет во регистри за протоколи за методите на истражување да бидат јавно достапни и транспарентни. По завршувањето на протоколот, истражувачите ги спроведуваат чекорите за создавање систематски преглед. За докажан добар систематски преглед, важно е најмалку две лица да учествуваат во сите чекори на создавање такво истражување со цел да се избегне можноста за случајни грешки и пристрасност (8). Откако ќе се докаже литературата за пребарување, екстракцијата на податоци, анализата на податоците и евалуацијата на квалитетот и веродостојноста на вклучените истражувања, конечно се извлекуваат заклучоци за медицинската пракса и идните истражувања. Овие заклучоци се изведени врз основа на анализата на сите пронајдени истражувања, така што тие имаат многу поголема доказна вредност од секое поединечно истражување што е вклучено во систематскиот преглед. Заклучоците од систематскиот преглед се засноваат на многу поголем број на испитаници во споредба со поединечните студии вклучени во прегледот. Во заклучоците за медицинска пракса е даден одговорот на медицинското прашање (8).

Систематските прегледи треба одвреме-навреме да се обновуваат (ажурираат), бидејќи во спротивно информациите содржани во нив стануваат застарени. Замислете да пребарувате во научната литература денес за да ги најдете сите истражувања кои одговараат на едно прашање. За неколку години од сега, ново истражување би можело да биде објавено во литературата што би можело да ги промени претходните заклучоци. Затоа, со периодично обновување на пребарувањето на литература и инкорпорирање на нови докажани системи за преглед, истите се остануваат ажурирани (8).

Организацијата Cochrane и систематски прегледи на литература на Cochrane

Cochrane е меѓународна непрофитна организација основана во 1993 година во Велика Британија која произведува систематски прегледи на Cochrane, истражување кое се смета за златен стандард кога станува збор за систематски прегледи на литература (9).

Визијата на Cochrane е свет на подобро здравје за сите луѓе, во кој здравствените одлуки се засноваат на висококвалитетни докази. Cochrane е независна, разновидна, глобална организација која соработува за да создаде сигурни докази, да ги направи достапни за секого и да се залага за нивна употреба. Работата на Cochrane е меѓународно призната како репер за квалитетни информации за ефективноста на здравствената заштита (9). Систематските прегледи на Cochrane може да се прочитаат на веб-страницата на библиотеката Cochrane (англ. The Cochrane Library). Веб-страницата има пребарувач кој ви овозможува да пребарувате користејќи зборови или достапните систематски прегледи на Cochrane на страницата може да се пребаруваат по тема. Почнувајќи од јули 2023 година, библиотеката Cochrane содржела повеќе од 9.000 прегледи од различни области на медицината (10).

Резимеа на систематските прегледи на Cochrane во библиотеката Cochrane

По правило, научните написи содржат резиме, краток текст кој ги сумира најважните пораки на тој научен напис. Со цел главните пораки од истражувањето да им бидат јасни на луѓето без медицинско потекло, организацијата Cochrane одлучи да објави резиме напишано на лаички или едноставен јазик во секоја статија за преглед на Cochrane. Резимето на статиите за преглед на Cochrane се преведени на многу светски јазици за нивните пациенти да можат да читаат на нивниот мајчин јазик (11).

Примери на теми опфатени во статиите за преглед на Cochrane

Родителите и старателите на деца со тешкотии во развојот можат да најдат мноштво систематски прегледи на литература во библиотеката Cochrane кои можат да бидат корисни и интересни. На пример, во 2022 година била објавена студија на преглед со наслов „Музичка терапија за лицата со аутизам“ и вклучувала 26 студии во кои биле вклучени 1165 субјекти. Со анализа на сите овие студии, авторите дошле до заклучок дека музичката терапија е веројатно поврзана со поголема веројатност за глобално подобрување кај аутистичните лица, веројатно им помага да ја подобрат сериозноста на симптомите и квалитетот на животот. Сигурно докажаната оцена е умерена за тие четири исходи, што значи дека истражувачите се умерено сигурни во нивната проценка на ефектот. Не бил пронајден јасен доказ за разлика во однос на социјалната интеракција, невербална комуникација и вербална комуникација мерена веднаш по интервенцијата. За тие резултати, се покажало дека сигурноста е ниска или многу мала, што значи дека реалните перформанси може значително да се разликуваат од тие резултати. Во споредба со претходните верзии на овој напис за преглед, нови студии се вклучени во ажурирањето за 2022 година, со цел да се зголеми сигурноста и применливоста на резултатите од прегледот на литературата бидејќи биле вклучени повеќе студии, повеќе испитаници во прегледот на литературата , дополнителни групи биле вклучени, испитаниците биле испитувани за време на периодот на интервенција и вклучени биле и дополнителни проценки, а најчесто користени биле алатки кои мерат генерализирано однесување (т.е. однесување надвор од контекстот на терапијата). Авторите заклучуваат дека овој нов доказ е важен за луѓето со аутизам и нивните семејства, како и за политичарите, обезбедување на услуги и клиничари, како би

помогнале во донесувањето на одлуки за врстите и количините на интервенции кои треба да ви помогнат во планирањето на ресурите (12).

Систематскиот преглед на Cochrane „Прогноза за дијагноза на нарушувања од спектарот на аутизам во предучилишна возраст“ беше објавен во 2023 година. Авторите на систематскиот преглед сакале да испитаат дали дете од предучилишна возраст на кое му било дијагностицирано нарушување од спектарот на аутизам пред шестгодишна возраст ја задржало дијагнозата на повторен дијагностички преглед една или повеќе години подоцна. Тие, исто така, испитувале дали некои фактори поврзани со детето, начинот на кој на детето му бил дијагностициран аутизам или истражувачките методи користени во студиите се поврзани со помала или поголема веројатност дека детето ќе продолжи да ги исполнува дијагностичките критериуми за нарушување од спектарот на аутизам, со текот на времето. Факторите поврзани со детето ја вклучувале возраста на детето при првичната и последователната дијагностичка проценка, неговиот IQ резултат, неговата способност да ги извршува секојдневните животни задачи за дете на негова возраст (оценка за адаптивно однесување) и неговата оценета способност да комуницира со оние околу него (јазичен резултат). Факторите поврзани со тоа како децата биле дијагностицирани го вклучувале типот на користената алатка за дијагностицирање или критериумите, должината на времето помеѓу дијагностичките проценки и дали дијагнозата била поставена од мултидисциплинарен тим. Факторите поврзани со методите на истражување ја вклучувале годината кога била објавена студијата и веродостојноста на доказите. Вкупно 49 студии од научната литература ги исполниле критериумите за вклучување, а 42 од нив (11740 деца) располагале со податоци што може да се користат. Најголемата студија опфатила 8564 деца, а најмалата опфатила 11. Тие студии биле спроведени во 13 земји, од кои 16 студии биле спроведени во САД. Просечната возраст на децата била три години при првата дијагноза и шест години по следењето. Просечната должина на следењето била 2,86 години. Анализата на сите вклучени истражувања покажала дека 9 од 10 (90%) деца од предучилишна возраст на кои им е дијагностицирано нарушување од спектарот на аутизам може да ја задржат својата дијагноза една година или повеќе. За едно од 10 деца кои повеќе не ги исполнуваат дијагностичките критериуми за дијагноза на аутизам при следење, не било можно да се процени дали дијагнозата се променила, затоа што со текот на времето децата станале позрели или пак затоа што следеле одредена интервенција или пак затоа што нивната првична дијагноза била неточна (13).

Систематскиот преглед на Cochrane „Иницијални интервенции за читање за деца и адолесценти со интелектуална попреченост“ бил објавен во 2019 година. Тој опфатил 7 студии во кои биле вклучени 352 деца и адолесценти со интелектуална попреченост. Резултатите од прегледот на литературата укажале дека интервенциите за првично читање се умерено ефикасни за подобрување на фонолошката свест, читањето зборови, вештините за декодирање, флуентноста на усно читање и јазичните вештини кај децата и адолесцентите со интелектуална попреченост. Квалитетот на доказите бил низок до умерен во петте исходи анализирани од авторите. Ниту една од студиите не ги опишала негативните ефекти од испитуваните интервенции (14).

Систематскиот преглед на Cochrane „Метилфенидат за деца и адолесценти со растројство на хиперактивност со дефицит на внимание (АДХД)“ бил објавен во 2023 година. Авторот на тој систематски преглед открил 212 студии во литературата во кои биле вклучени вкупно 16302 деца или адолесценти со АДХД. Повеќето испитувања го споредувале лекот метилфенидат со плацебо. Најголем дел од истражувањата опфатиле мал

број деца - околу 70 деца, со просечна возраст од 10 години (возраста се движела од 3 до 18 години). Повеќето испитувања беа кратки, во просек траеле околу еден месец; Најкраткото истражување траело само еден ден, а најдолгото 425 дена. Најголем дел од истражувањата биле спроведени во САД. Анализата на целата истражувачка литература за рецензентскиот напис покажала дека во споредба со плацебо или без третман, Метилфенидат може да ги подобри симптомите на АДХД (доказ заснован на 21 студија со 1728 деца), може да не влијае на сериозни несакани ефекти (26 студии, 3673 испитаници), може да предизвика помалку сериозни несакани ефекти (35 студии, 5342 субјекти) , може да го подобри општото однесување (7 студии, 792 субјекти) и може да не влијае на квалитетот на животот (4 студии, 608 субјекти). Авторите одредени за преглед навеле дека нивната доверба во резултатите од прегледот е ограничена од неколку причини. Честопати било можно луѓето кои учествувале во истражувањата да знаат каква терапија земаат испитаниците, што можело да влијае на резултатите. Известувањето за исходите не било целосно во многу студии, а за некои исходи резултатите се разликувале помеѓу студиите. Студиите биле мали и користеле различни размери за мерење на симптомите. Повеќето студии траеле кратко, што оневозможило да се проценат долгорочните ефекти на метилфенидатот. Околу 41% од студиите биле финансирани или делумно финансирани од фармацевтската индустрија (15).

Написот за преглед на Cochrane „Интервенции имплементирани од родителите за подобрување на комуникацијата и развојот на јазикот кај машките деца со Даунов синдром“ бил објавен во 2018 година. Во литературата биле пронајдени само 3 студии на оваа тема, во кои учествувале само 45 деца на возраст од 29 месеци до шест години. Две од трите студии не откриле разлики во јазичните способности на децата откако родителите ги спровеле интервенциите за кои биле обучени. Сепак, тие две студии покажале дека децата во интервентната група користеле повеќе зборови кои биле конкретно насочени по интервенцијата; овој резултат не бил задржан по 12 месеци. Студијата која им дала на родителите најголем број интервенции опишала подобрување на општите мерки на вкупните јазични способности на децата во интервентната група. Една студија не открила никакви промени во нивото на родителски стрес веднаш или до 12 месеци по интервенцијата во која било група. Сите три студии забележале промени во начинот на кој родителите разговарале и комуницирале со своите деца веднаш по интервенцијата, а повеќето стратегии биле задржани во интервентната група 12 месеци подоцна. Една студија објавила зголемување на социјалните вештини на децата кои примиле интервенција. Ниту една студија не покажала јазично оштетување во ниту една група по интервенцијата. Авторите заклучиле дека се потребни нови истражувања на оваа тема (16).

Литература

1. Complementary and Alternative Medicine. Link: https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/cam.
2. Global Complementary and Alternative Medicine Market [2023] | New Report Anticipates Industry to Surpass USD 435020.27 Million in Revenue by 2030. Link: https://www.marketwatch.com/press-release/global-complementary-and-alternative-medicine-market-2023-new-report-anticipates-industry-to-surpass-usd-43502027-million-in-revenue-by-2030-2023-04-24.
3. The Unbearable Cost of Drug Development: Deloitte Report Shows 15% Jump in R&D to $2.3 Billion. Link: https://www.genengnews.com/gen-edge/the-unbearable-cost-of-drug-development-deloitte-report-shows-15-jump-in-rd-to-2-3-billion/.
4. Vandana P, Simkin DR, Hendren RL, Arnold LE. Autism Spectrum Disorder and Complementary-Integrative Medicine. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2023;32(2):469-94.
5. What is Evidence-Based Medicine? Link: https://s4be.cochrane.org/start-here/what-is-evidence-based-medicine/.
6. Evidence-based medicine. Link: https://toolbox.eupati.eu/resources/evidence-based-medicine/.
7. Levels of medicine. Link: https://openmd.com/guide/levels-of-evidence.

8. Khan KS, Kunz R, Kleijnen J, Antes G. Five steps to conducting a systematic review. J R Soc Med. 2003;96(3):118-21.
9. About us. Cochrane. Link: https://www.cochrane.org/hr/about-us.
10. The Cochrane Library. Link: http://www.cochranelibrary.com/.
11. Plain language summary format. Link: https://www.cochrane.no/how-write-plain-language-summary.
12. Geretsegger M, Fusar-Poli L, Elefant C, Mossler KA, Vitale G, Gold C. Music therapy for autistic people. Cochrane Database Syst Rev. 2022;5(5):CD004381.
13. Brignell A, Harwood RC, May T, Woolfenden S, Montgomery A, Iorio A, et al. Overall prognosis of preschool autism spectrum disorder diagnoses. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2022(9).
14. Reichow B, Lemons CJ, Maggin DM, Hill DR. Beginning reading interventions for children and adolescents with intellectual disability. Cochrane Database Syst Rev. 2019;12(12):CD011359.
15. Storebo OJ, Storm MRO, Pereira Ribeiro J, Skoog M, Groth C, Callesen HE, et al. Methylphenidate for children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). Cochrane Database Syst Rev. 2023;3(3):CD009885.
16. O'Toole C, Lee AS, Gibbon FE, van Bysterveldt AK, Hart NJ. Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. Cochrane Database Syst Rev. 2018;10(10):CD012089.

Карактеристики на тешкотиите/попреченоста во развојот

Виш. науч. сор. д-р сци. Татјана Зорчец, спец. по медицинска психологија

Најважни пораки:

- Вообичаени психолошки проблеми поврзани со попреченоста вклучуваат емоционални, социјални и адаптибилни предизвици.
- Децата со попреченост или хронични состојби имаат поголема веројатност да доживеат лошо расположение и депресија отколку нивните врсници.
- Децата со попречност често имаат потешкотии со самодовербата и социјализацијата.
- Возрасните (родителите, семејството, образовниот кадар) можат да им помогнат на овие деца да напредуваат и позитивно да се приспособат на нивната попреченост.
- Родителите на деца со попречност треба да се грижат и за своето здравје, со оглед на можноста за "прегорување" додека се грижат за потребите на своето дете.

Вовед

Попреченоста вклучува каква било состојба што го отежнува лицето да врши одредени активности или да има правичен пристап во дадено општество. Може да биде когнитивна, развојна, интелектуална, ментална, физичка, сетилна или комбинација од нив. Попреченоста може да биде присутна од раѓање или може да се стекне во текот на животот на една личност и, според природата, може да биде лесно видлива или невидлива. Попреченостите во развојот опфаќаат група состојби што се јавуваат како последица на оштетувања во областа на физичкото/соматското здравје, учењето, јазикот или однесувањето. Овие состојби започнуваат во текот на развојниот период, можат да влијаат на секојдневното функционирање и обично траат во текот на животот на една личност (1).

Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост ја дефинира попреченоста како „долгорочни физички, ментални, интелектуални или сензорни оштетувања, кои во интеракција со различни бариери, може да го попречат целосното и ефективно учество [на личноста] во општеството на еднаква основа со другите" (2).

Еве неколку најнови факти за општата состојба кај децата со тешкотии во развојот/попреченост:

- Во светот има речиси околу 240 милиони деца што живеат со попреченост или 1 од 10 деца има некаква попреченост. Психосоцијалните тешкотии влијаат на најголемиот дел од овие деца, без разлика на возраста (3).
- Децата со попреченост имаат поголема веројатност да бидат изложени на одредени прекршувања на правата на заштита на децата, вклучувајќи различни форми на насилство (4).
- Децата со попреченост имаат 25 % помали шанси да посетуваат градинка, 49 % поголема веројатност никогаш да не посетуваат училиште, 47 % поголеми шанси да бидат надвор од основно училиште, 33 % поголеми шанси да не посетуваат средно образование (4).
- Децата со попреченост доживуваат повисоки стапки на повеќедимензионална сиромаштија во споредба со децата без попреченост. За децата на возраст од 2 до 4 години, 38 % од нив со повеќе од една функционална потешкотија доживуваат три до пет лишувања, во споредба со само 12 % од децата без функционални потешкотии (4).

- Децата со попреченост имаат 42 % поголема веројатност да бидат со ниска телесна тежина и 34 % поголема веројатност да доцнат во развојот (4).
- Децата со попреченост се соочуваат со послаби здравствени резултати, можат да имаат задоцнет развојен процес, да се соочат со поголем ризик да добијат заразни болести и да имаат помали шанси да имаат корист од мерките за спасување живот (5).
- Податоците сугерираат дека институционализацијата на децата со попреченост продолжува во многу земји и региони низ земјите со висок и низок приход (6).
- На глобално ниво се проценува дека секое трето дете во институциите е дете со тешкотии во развојот (7).

Психолошките карактеристиките на пречките во развојот/попреченоста кај децата, можат да варираат во зависност од специфичната попреченост и индивидуалните искуства. Генерално, вообичаени психолошки проблеми и карактеристики поврзани со попреченостите вклучуваат:

1. **Емоционални предизвици** - поединците со попреченост може да доживеат низа негативни емоции, како фрустрација, тага, гнев и анксиозност. Овие емоции можат да произлезат од различни фактори како што се ограничувањата во мобилноста, тешкотиите во комуникацијата или социјалната стигма. Најчести предизвици во емоционалната сфера се:

- депресија и депресивно расположение - лицата со тешкотии во развојот /попреченост можат да бидат изложени на поголем ризик да развијат депресија во животот, поради предизвиците со кои се соочуваат, како што се ограничена подвижност, хронична болка, потешкотии во комуникацијата или социјална изолација. Справувањето со секојдневните пречки и општествените бариери можат да придонесат за чувство на безнадежност и тага. Најтипичните симптоми вклучуваат: тешкотии во спиењето и исхраната, недостаток од енергија, незаинтересираност за активностите во кои претходно уживале, проблеми со концентрацијата, песимизам, безнадежност, тага, раздразливост, па дури и самоубиствено размислување. Згора на тоа, депресијата во предучилишна возраст се карактеризира со моторни проблеми во грубата моторика и координацијата. Депресијата може да биде како маѓепсан круг, бидејќи симптомите може да напредуваат, поединецот да доживува дополнителен стрес и тага, што може да го турка подлабоко во депресијата (8).
- анксиозност - анксиозните нарушувања, како што се генерализирано анксиозно растројство или социјално анксиозно растројство, можат да бидат присутни кај лицата со попреченост. Неизвесноста за иднината, стравот од осуда или грижата за нивната способност да се движат низ физичката или социјалната средина, можат да придонесат за зголемени нивоа на анксиозност.
- ниска самодоверба - лицата со тешкотии во развојот/попреченост можат да се борат со ниска самодоверба, често поради негативните општествени ставови, дискриминација или чувството дека се различни или помалку способни. Ова може да влијае врз нивното севкупно чувство на самодоверба. Пониската самодоверба кај децата е познат фактор за развој на депресија кај децата и адолесцентите. Високата самодоверба е заштитен фактор против проблеми со менталното здравје, злоупотреба на дрога, високи нивоа на анксиозност, криминално однесување и асоцијални тенденции и однесување (9, 10).

- покачено ниво на стрес - животот со попреченост често вклучува управување со дополнителни стресни фактори, како што се справување со разни медицински интервенции, приспособување на помагалата или соочување со предизвици за пристапност. Ефективните стратегии за справување и системите за поддршка се клучни за поединците да управуваат со стресот и да ја одржат својата ментална благосостојба.

2. **Социјални предизвици -** пречките во развој/попреченоста може да влијае на социјалните интеракции и односите на поединецот. Некои деца можат да имаат потешкотии во стекнувањето на пријатели, одржување на врските или учество во социјални активности, поради физички, емоционални или комуникациски бариери. Како резултат на тоа може да се појават чувства на изолација и осаменост.
3. **Тешкотии при приспособувањето** - приспособувањето на живот со попреченост може да биде значаен психолошки предизвик. Тоа може да вклучува прифаќање физички ограничувања, редефинирање на личните цели и приспособување кон нов начин на живеење. Процесот на приспособување може да варира по времетраење и интензитет, во зависност од поединецот и нивната мрежа за поддршка.

И покрај предизвиците, многу лица со тешкотии во развојот/попреченост покажуваат извонредна издржливост и сила. Тие учат да се приспособуваат, развиваат стратегии за справување и наоѓаат начини да се движат во нивната околина.

Справување со емоционалните тешкотии

Справување со депресивни и анксиозни расположенија

Децата честопати се чувствуваат очајно, нерасположено или имаат негативни мисли. Овие чувства се дел од развојот и дел од учењето да се управува со емоциите. Но, депресијата во детството е повеќе од само чувство на тага, силна или ниска. Депресијата кај децата е проблем со менталното здравје што влијае врз размислувањето, расположението и однесувањето на децата.

Децата со попреченост или хронични состојби имаат поголема веројатност да доживеат лошо расположение и депресија отколку нивните врсници. Ова е поради многу причини. На пр., овие деца често имаат болки, се чувствуваат поинакви од своите врсници, чувствуваат дека нивната состојба го попречува секојдневниот живот, имаат искуства со насилство, имаат тешкотии во совладување на училишните задачи, искусуваат тешки медицински процедури.

Еве неколку конкретни начини на кои родителите можат да му помогнат на своето дете да се справи со чувствата на анксиозност и депресивност:

- помогнете му на вашето дете да не размислува само за своето здравје туку и надвор од него: во што тоа дете е успешно, на кои полиња постигнува успеси, што му е битно, кои му се интересите, во кои активности се чувствува среќно?
- поттикнете социјализација и со децата кои имаат слични искуства и со децата кои без попреченост. Поддржете ги пријателствата и активностите на вашето дете и помогнете му да најде начини за создавање и одржување на нови врски. На пример, можете да поканите пријатели или да организирате разни забавни активности.
- развијте план кој ќе му помогне на вашето дете да биде во тек со училишните задачи и пријателите, кога е отсутно поради спроведување на неопходните третмани.

- охрабрете го вашето дете да им каже на доверливите пријатели за неговата попреченост или состојба. Ова може да ги зајакне нивните пријателства и да им помогне да се чувствуваат повеќе поддржани.
- помогнете му на своето дете да открие што го смирува или му помага да се справи со негативните емоции. На пример, можеби сака да биде прегрнато или да се гушка со омилената играчка.
- помогнете му на своето дете да научи како да управува со своите емоции.
- кажете му на своето дете да знае дека е во ред да биде луто или фрустрирано и охрабрете го да биде љубезен спрема себе кога се чувствува така.
- помогнете му на своето дете да научи што чувствува, со тоа што од најмала возраст кај детето ќе формирате емоционален речник. На пр., „Имаш голема насмевка на твоето лице, сигурно си среќен што ме гледаш“. Или „Ти плачеш... сигурно си тажен затоа што не можеш да си играш со другарчињата“ (11, 12).

Справување со ниска самодоверба

Бидејќи децата со тешкотии во развојот/попреченост се соочуваат со широк спектар на предизвици од емоционални до бихејвиорални и едукативни, развивањето доверба во сопствените способности, познато и како самодоверба, не е толку едноставно како што може да биде за дете без попреченост. Но, од суштинско значење за секоја благосостојба е да се развие позитивна самодоверба.

Во истражувањето на Алеси, Рапо и Пепи (Alesi, Rappo и Pepi;2014), беше откриено дека врската помеѓу симптомите на депресија и училишните достигнувања може да се припише на варијабли како што се пониска самодоверба кај учениците, вклучително и пониска перципирана академска компетентност и интелигенција . Студијата дополнително ја покажа важноста на решавањето на самодовербата со цел да се спречи депресија кај учениците, како и да се поддржат студентите што веќе страдаат од депресија (8).

Еве неколку конкретни начини на кои родителите можат да помогнат да ја поттикнат самодовербата:

- прифаќање на границите на детето - ова е од суштинско значење за довербата на вашето дете. Иако родителите можат да се справат со конфликтните емоции околу ите потреби на своето дете, важно е децата да знаат дека се прифатени и сакани такви какви што се. Ова вклучува прифаќање на нивните уникатни граници и способности, доколку сакаме детето да се обиде и да ги надмине своите граници.
- фокусурање на позитивните особини – децата добиваат самодоверба кога ќе направат нешто добро и за тоа ќе добијат признание од нивните најблиски. Помогнете му на своето дете да се фокусира на она во што е навистина добро и поттикнете го да ги користи тие вештини што е можно повеќе. Секој има работи што не може и што може да ги направи. Не сите ученици ќе се истакнат во своите академски вештини. Лошите оценки може да делува деморализирачки врз детето. Но, ако родителот обрнува внимание и ги слави позитивни особини на детето, како вложување труд во учењето, редовното пишување на домашни задачи итн., ова ќе ги поттикне и родителите и децата дека имаат и други причини да бидат сигурни и среќни, дури и ако училишниот успех не е најсилната страна. Помагањето на децата да ги откријат и да се радуваат на своите уникатни силни страни, ќе ги подготви за самодоверба и успех.

- приспособување на темпото на учење - децата со тешкотии во развојот/попреченост можат да бидат екстра чувствителни на нивното побавно темпо на учење и да се чувствуваат обесхрабрени кога нивните напори не резултираат со непосреден успех. Кога се учи нешто ново, секој мора да вложи напор за совладување на задачите. Како родител, можете да ги разделите тешките задачи на помали задачи. Потоа прославете го постигнувањето на секој чекор, без разлика колку е мал.
- права, но и одговорности за децата – ако имаат некои одговорности тоа им овозможува на децата да се чувствуваат способни и сигурни. На детето треба да му се довери извршување на едноставни задолженија. Најдобрите задолженија кои придонесуваат за развојот на сигурноста кај детето се активности каде уште од мали нозе, децата се учат на самостојно облекување и соблекување, облекување на патики, спремање на торба итн. Исто така на децата треба да им се дава повратна информација за нивниот успех и самостојност, колку што е можно почесто. Важно е и да се вклучуваат децата во извршувањето на домашните обврски, приготвувањето на оброци и слично што ќе допринесе за позитивна слика за себе. Дајте му на своето дете реални обврски според неговите или нејзините способности. Дури и ако вашето дете не сака да ја заврши работата, имајќи ја одговорноста и знаејќи дека другите зависат од него или неа за да ја исполни задачата, гради самопочит и чувство на поврзаност и достигнувања.
- децата не сакаат да мислат дека се различни - тоа ја намалува нивната самодоверба и им буди негативни емоции. Овој сомнеж ќе влијае и врз тоа како тие комуницираат со своите врсници. Разговарајте со своето дете и обидете се да разберете зошто се чувствува навредено и поттикнете го дијалогот. Преку овој процес, тоа се чувствува дека е слушнато и, што е најважно, тоа покажува дека искрено се грижите за неговата благосостојба.
- сосема е природно секој да има јаки и слаби страни - направете децата да се чувствуваат позитивно со тоа што ќе ги научите да не се откажуваат. Поставете си мали секојдневни цели и со нивното секојдневно завршување, тие ќе ја изградат и ќе ја обноват својата самодоверба.
- го подготвувате своето дете за подобра иднина - можеби тоа значи да се има работа и семејство и одење подалеку од само добивањето добри оценки на училиште. Значи, главниот фокус треба да биде на му помогнете на своето дете да стане независно. Затоа, помогнете му на своето дете да успее во животот, а не само да биде добар ученик (13, 14).

Справување со социјалните тешкотии

Децата со тешкотии во развојот/попреченост често се соочуваат со предизвици кога станува збор за социјалните вештини.

Еве неколку конкретни начини на кои родителите можат да му помогнат на детето да се справи со социјалните тешкотии:

- охрабрете ги децата да имаат социјална комуникација
- обезбедете време и место за игра со другите деца
- присуствувајте на социјални настани и активности кои се специјално дизајнирани за деца со попреченост. Ова може да му помогне на вашето дете да запознае други деца кои се соочуваат со слични предизвици

- приклучете се на групи за учење на социјални вештини или специфична програма или терапија. Овие типови на програми можат да му овозможат на вашето дете структурирани можности за вежбање и подобрување на социјалните вештини
- поттикнувајте контакт со очи и комуникација преку игри и активности
- помогнете му на детето да ги разбере и следи социјалните правила и норми
- вие како родител бидете добар модел со тоа што ќе комуницирате позитивно со детето
- охрабрете го своето дете да гледа телевизиски емисии или филмови во кои има ликови со попреченост
- погрижете се тие да имаат можности да комуницираат со возрасни што имаат позитивни социјални вештини
- научете ги на социјалните вештини експлицитно преку книги, игри и други активности
- учете го детето на говор на телото и притоа и самите вие моделирајте го правилниот говор на телото
- посочете кога другите луѓе користат добар говор на телото
- играјте улоги во различни социјални ситуации со своето дете за да може да вежба користење на правилен говор на телото
- некои конкретни работи на коишто можете да го научите своето дете во врска со говорот на телото вклучуваат: воспоставување контакт со очите, насмевка, одржување отворено држење и користење соодветни гестови. Помагајќи му на своето дете да го разбере и да го користи ефективно говорот на телото, можете неизмерно да ги подобрите неговите социјални вештини (15).

Многу деца со тешкотии во развојот/попреченост се борат со разбирање на социјалните знаци или водење разговори. А разговорот е клучна социјална вештина. Значи, треба да му помогнете на своето дете да ги практикува своите вештини за разговор. Еве неколку совети:

- привлечете го вниманието на детето пред да почнете да зборувате
- спуштете се на негово ниво и воспоставете контакт со очите
- користете едноставен јазик и кратки реченици
- поставувајте отворени прашања кои бараат повеќе од „да“ или „не“ одговор;
- дајте му на детето време да одговори. Дозволете паузи во разговорот
- повторете го она што детето го кажува за да покажете дека слушате
- охрабрете го и детето да поставува прашања
- бидете трпеливи и позитивни. Избегнувајте да го поправате детето или да се фрустрирате ако разговорот не се одвива без проблеми. Само затоа што вашето дете има специфичен начин на вршење на работите, тоа не го прави неспособен. Децата прават одредени работи поинаку и тоа е апсолутно во ред. Не се вознемирувајте и не гледајте со презир на своето дете. Прифатете го новото нормално, останете позитивни и фер
- приспособете ги очекувањата што сте ги поставиле. Да се има попреченост не значи да се биде неуспешен во животот. Исто така, треба да бидете ментално и емоционално силни за доброто на своето дете
- обидете се да најдете заеднички интереси за разговор. Ова може да го направи разговорот попријатен за двајцата
- погрижете се разговорот да биде избалансиран, наизменично зборувајте и слушајте

- завршете го разговорот со позитивна нота велејќи нешто како: „Уживав во разговорот со тебе!“

Справување со тешкотиите во приспособувањето

Кога детето се приспособува на пречките во развојот или на /попреченоста, од суштинско значење е родителите да пружат љубов, поддршка и разбирање. Еве неколку начини на кои родителите можат да им помогнат на своите деца во овој процес:

- отворена и искрена комуникација - создадете безбеден простор каде што вашето дете ќе се чувствува удобно да разговара за своите чувства, грижи и прашања за неговите тешкотии. Охрабрете ги децата да се изразат отворено и да ги решат сите заблуди или стравови што ги имаат;
- едуцирајте се себеси и вашето дете - дознајте за специфичната попреченост што ја има вашето дете и нејзиното потенцијално влијание врз неговиот секојдневен живот. Споделете ги овие информации со своето дете на начин соодветен на возраста, помагајќи му да ги разбере своите способности и ограничувања;
- поттикнете го самозастапувањето - научете го своето дете да се залага за себе изразувајќи ги своите потреби и барајќи соодветна поддршка. Охрабрете ги децата да ги соопштат своите барања до наставниците, врсниците и другите релевантни поединци, поттикнувајќи ја независноста и самодовербата;
- промовирајте позитивна слика за себе - помогнете му на своето дете да развие позитивна слика за себе со фокусирање на неговите силни страни, таленти и способности. Охрабрете ги децата да се вклучат во активности во кои уживаат и во кои се истакнуваат, зголемувајќи ја нивната самодоверба и чувството за постигнување;
- негувајте средина за поддршка - создадете инклузивна и поддржувачка средина и дома и во заедницата. Охрабрете ги членовите на семејството, пријателите и наставниците да ги разбираат и да ги прифатат потребите на вашето дете. Помогнете им да градат односи со врсниците кои прифаќаат и се инклузивни;
- барајте соодветни ресурси и терапии - истражувајте и искористете ги достапните ресурси, терапии и групи за поддршка што можат да помогнат во развојот на вашето дете и да му помогнат да ги надмине предизвиците. Окупационата терапија, дефектолошките и логопетските третмани, физикалната терапија, психотерапијата и услугите за советување, можат да бидат корисни во зависност од природата на нивната попреченост;
- поттикнете ја независноста и автономијата - охрабрете го своето дете да биде независно и да развива животни вештини релевантни за неговите способности. Обезбедете им на децата можности да прават избор, да решаваат проблеми и да се вклучат во одговорности соодветни на возраста, поттикнувајќи го нивното чувство за автономија;
- нагласете ја издржливоста и истрајноста - научете го своето дете за важноста на издржливоста и истрајноста кога се соочува со предизвици. Помогнете им на децата да сфатат дека неуспесите се нормален дел од животот и дека имаат сила да ги надминат пречките и да ги постигнат своите цели;
- подигнете ја свесноста за важноста на комуникацијата - некои деца со попреченост ќе можат да зборуваат со вас. Другите нема да можат да зборуваат. Но, тие комуницираат, иако не зборуваат. Комуникацијата е поширок поим од самиот

говор, луѓето можат да комуницираат и без јазично изразување. На пример, кога новороденото бебе доаѓа во семејство, бебето комуницира без да зборува. Родителот научува да препознае што неговото бебе сака или не сака, преку начинот на кој се насмевнува, се смее или плаче. Истото се случува и со децата со тешкотии во развојот/попреченост кои не знаат да зборуваат. Тие ви кажуваат што им се допаѓа со насмевнување или смеење, а што не им се допаѓа со плачење или вознемирено лице. Потпомогната комуникација или алтернативна и аугментативна комуникација вклучува симболи, помагала, стратегии и техники кои луѓето ги користат со цел подобрување на комуникацијата. Наменета е за луѓе со посложени проблеми во рамки на комуникацијата.

- стимулирајте го развојот на детето - децата се стимулираат од сè во нивната околина: од звуците, од интеракциите, од вашата насмевка. Значи, ако вашето дете со тешкотии во развојот/попреченост е околу вас, треба да се погрижите да поминувате време разговарајќи со него, на едноставен јазик објаснувајќи што правите, насмевнувајќи се со него, кажувајќи му се за нивната околина, правејќи звуци наоколу, за да можат да реагираат на нив. Сè што правите, додека се движите низ куќата, додека ги извршувате домашните работи, вклучете го и своето дете во тоа. Преместете го вашето дете во просторијата во која работите. Кажете им што правите: ги миете садовите, ги потопувате садовите во вода. Секогаш кажувајте им што точно правите. Можете да ги стимулирате и со директно играње со нив, со правење мали играчки во домот, ставање камења во шише и тресење, или мавтајќи со панделки во различни бои пред нивните очи. Има многу работи што можете да ги правите само со работите што ги имате во и околу домот. Сето тоа ќе ги стимулира;
- играјте разни игри со детето: децата со тешкотии во развојот/попреченост уживаат да се играат со нив, исто како и секое друго дете. Тие уживаат додека им читате, им покажувате слики, ги скокоткате, ги гушкате. Тие ви одговараат со смеа и насмевка. Ако не им се допаѓа одредена игра, тие ќе ви кажат или покажат тоа. Ќе престанат да се смеат, да се радуваат. Пробајте нешто друго. Ќе најдете нешто затоа што најдобро ги познавате. Ако немате многу време да си играте со своето дете, може и други членови на семејството во вашиот дом да си играат со вашето дете со попреченост. Браќата и сестрите се најчесто многу внимателни со своите браќа или сестри со попреченост. Ги стимулираат затоа што многу разговараат со нив и си играат со нив. Нивниот однос не е оптоварен со тоа дали братот или сестрата има попреченост. Си играат со нив исто како и со секој друг;
- можеби вашето дете има попреченост, но му треба и дисциплина во животот. Тоа значи дека децата со попреченост треба да ги разберат и да ги почитуваат правилата поставени од нивните родителите/старателите. Можеби ќе треба да приспособите неколку од нив, за да им помогнете во нивниот процес на учење;
- ограничете го времето кое вашето дете го поминува пред екрани. Екраните негативно влијаат врз одморот и спиењето како и севкупниот развој на комуникацијата, емоционалниот развој, лошото држење на телото, намалено внимание. Детето кое не спие доволно ќе има проблеми со секојдневното функционирање. Обидете се да поставите рутина пред спиење, и воведувајќи ја постепено да постигнете вашето дете да ја следи. Запомнете дека на децата им треба здрава количина на сон за да се одморат, па затоа треба рано да заспиваат;

- поврзете се со мрежи за поддршка - побарајте мрежи за поддршка, и онлајн и офлајн, каде што вие и вашето дете можете да се поврзете со други семејства и поединци што имаат слични искуства. Споделувањето искуства и увиди може да обезбеди чувство на припадност и практични совети;
- професионално водство - консултирајте се со здравствени работници, терапевти и советници што се специјализирани за работа со деца со попреченост. Тие можат да обезбедат вредни насоки, стратегии и интервенции приспособени на специфичните потреби на вашето дете.

Запомнете, искуството на секое дете со попреченост е уникатно и важно е да ја приспособите својата поддршка на нивните индивидуални барања. Со поттикнување на негувачка средина и промовирање на нивните силни страни, родителите можат да им помогнат на своите деца да напредуваат и позитивно да се приспособат на нивната попреченост.

На крај, најдете време и за себе. Не заборавајте да се грижите за себе. Никому нема да му донесе ништо добро ако „прегорите“ додека се грижите за потребите на своето дете. Треба да бидете емоционално и ментално способни за да создадете здрав живот. Вашето дете зависи од вас. Нема да му помогнете многу на своето дете ако сте исцрпени и под стрес. Затоа, одвојте време за себе. Направете нешто забавно што ќе ви помогне да се опуштите. Исто така, треба да се храните здраво и добро да спиете. Зборувањето и споделувањето за секојдневните борби ќе ви помогне да сфатите дека не сте сами. Другите родители кои се соочуваат со истите борби ќе ве охрабрат и ќе ве поддржат. Освен тоа, можеби ќе научите неколку нови начини како да му помогнете на своето дете да напредува.

Литература

1. Francis, Leslie; Silvers, Anita (October 1, 2016). "Perspectives on the Meaning of "Disability"". AMA Journal of Ethics. 18 (10): 1025-1033 doi:10.1001/journalofethics.2016.18.10.pfor2-1610. ISSN 2376980. PMID 27780027
2. Resolution / adopted by the General Assembly, A/RES/61/106. UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 24 January 2007. (Accessed May, 20 2023)
3. United Nations Children’s Fund, ‘Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities’, New York, 2022, https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilitiesreport-2021
4. Jones, Lisa, et al., ‘Prevalence and Risk of Violence Against Children with Disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies’, The Lancet, vol. 380, no. 9845, 2012, pp 899–907, doi: 10.1016/ S0140-6736(12)60692-8
5. United Nations Children’s Fund and Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, ‘Disability Prevention Efforts and Disability Rights: Finding common ground on immunization efforts’, UNICEF, New York, 2020.
6. Petrowski, Nicole, Claudia Cappa, and Peter Gross, ‘Estimating the Number of Children in Formal Alternative Care: Challenges and results’, Child Abuse & Neglect, vol. 70, 2017, pp. 388–398. doi:10.1016/j. chiabu.2016.11.026; p. 395
7. Committee on the Rights of the Child, ‘United Nations Global Study on Children Deprived of Liberty’, Office of the United Nations High Commissioner, Geneva, 2019, <www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crc/unitednations-global-study-children-deprived-liberty>, accessed 23 June 2022; chapter 7, p. 191
8. Alesi M, Rappo G, Pepi A (2014) Depression, Anxiety at School and Self-Esteem in Children with Learning Disabilities. Psychology Abnormal Child 3:125.
9. Lindsay, G., Dockrell, J., & Palikara, O. (2010). Self-Esteem of Adolescents with Specific Language Impairment as They Move from Compulsory Education. International Journal Of Language & Communication Disorders, 45(5), 561-571.
10. LaBarbera, R. (2008). Perceived Social Support and Self-Esteem in Adolescents with Learning Disabilities at a Private School. Learning Disabilities -- A Contemporary Journal, 6(1), 33-44.
11. Morris, A.S., Criss, M.M., Silk, J.S., & Houltberg, B.J. (2017). The impact of parenting on emotion regulation

during childhood and adolescence. Child Development Perspectives, 11(4), 233-238. doi: 10.1111/cdep.12238.

12. Hurrell, K.E., Houwing, F.L., & Hudson, J.L. (2016). Parental meta-emotion philosophy and emotion coaching in families of children and adolescents with an anxiety disorder. Journal of Abnormal Child Psychology, *45*(3), 569-582. doi: 10.1007/s10802-016-0180-6.
13. Brummelman, E., Crocker, J., & Bushman, B.J. (2016). The praise paradox: When and why praise backfires in children with low self-esteem. Child Development Perspectives, 10(2), 111-115. https://doi.org/10.1111/cdep.12171.
14. Leijten, P., Gardner, F., Melendez-Torres, G.J., van Aar, J., Hutchings, J., Schulz, S., Knerr, W., & Overbeek, G. (2019). Meta-analyses: Key parenting program components for disruptive child behavior. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, *58*(2), 180-190. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.07.900.
15. Kellie S. Bennett & David A. Hay (2007) The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities, International Journal of Disability, Development and Education, 54:4, 381-397, DOI: 10.1080/10349120701654555

Карактеристики на интелектуалната попреченост

Виш. науч. сор. д-р сци. Татјана Зорчец, спец. по медицинска психологија

Најважни пораки:

- Интелектуалната попреченост се однесува на одредена состојба на функционирање која започнува пред 18-годишна возраст, која се карактеризира со значителни ограничувања и во интелектуалното функционирање и во адаптивното однесување.
- Колку е потежок степенот на интелектуалната попреченост, толку порано може да се забележат знаците.
- Контролата на импулсите е чест проблем кај лицата со интелектуалната попреченост, како и ниската самодоверба.
- Интелектуалната попреченост не е состојба што може брзо да се реши, таа е доживотен предизвик.
- Грижата за дете со интелектуалната попреченост може да биде исцрпувачка за секој родител.
- Многу лица со интелектуална попреченост можат да живеат квалитетен и исполнет живот, полн со љубов, грижа и нега.

Вовед

Терминот интелектуална попреченост (ИП) може да се користи за да се однесува на значително намалена способност за разбирање нови или сложени информации, за учење нови вештини (нарушена интелигенција), со намалена способност за самостојно справување (нарушено социјално функционирање); која започнала пред полнолетството, со траен ефект врз развојот (1).

ИП се однесува на одредена состојба на функционирање која започнува пред 18-годишна возраст, која се карактеризира со значителни ограничувања и во интелектуалното функционирање и во адаптивното однесување. Дефиницијата за ИП била ревидирана неколку пати во текот на изминатите неколку децении како што се менуваше разбирањето на луѓето за нарушувањето и како одговор на различни општествени, политички и професионални сили. Најшироко прифатената дефиниција за ИП е онаа на Американската асоцијација за интелектуални и развојни попречености: „ИП се карактеризира со значителни ограничувања и во интелектуалното функционирање и во адаптивното однесување како што е изразено во концептуалните, социјалните и практичните адаптивни вештини. Оваа попреченост започнува пред 18-годишна возраст“ (2).

Постојат разлики во нивоата на интелектуална попреченост кај децата. На децата можеби им е тешко да ги известат другите за нивните желби и потреби и да се грижат за себе. ИП може да предизвика детето да учи и да се развива побавно од другите деца на иста возраст. Можно е да треба подолго време за детето со ИП да научи да зборува, да оди, да се облекува или да јаде без помош и притоа истото да има проблеми со учењето на училиште и соочувањето со други проблеми надвор од училиштето.

ИП може да биде предизвикана од проблем кој започнува пред детето да наполни 18 години, дури и пред раѓањето. Тоа може да биде предизвикано од повреда, болест или проблем во мозокот. За многу деца, причината за нивната ИП не е позната. Некои од најпознатите причини за ИП, како Даунов синдром, фетален алкохолен синдром, фрагилен Х хромозом, разни генетски состојби, вродени дефекти и инфекции кои се случуваат пред раѓањето. Други се случуваат додека се раѓа бебето или веднаш по раѓањето. Сепак, други

причини за ИП не се појавуваат додека детето не порасне; тие може да вклучуваат сериозни повреди на главата, мозочен удар или одредени инфекции. Овие различни причини значат дека попреченоста на секое лице е единствена. Не постои единствен сет на заеднички особини или карактеристики.

Колку е потежок степенот на ИП, толку порано може да се забележат знаците. Сепак, сè уште е тешко да се каже како малите деца ќе бидат погодени подоцна во животот.

Има многу знаци на ИП. На пример, децата со ИП може:

- да седат, ползат или одат подоцна од другите деца
- да научат да зборуваат подоцна или да имаат проблеми со зборувањето
- да им е тешко да запомнат нешта
- да имаат проблем да ги разберат социјалните правила
- да имаат проблем да ги видат резултатите од нивните постапки
- да имаат проблем со решавање на проблеми (3).

Интелектуални и бихејвиорални тешкотии

Предизвиците во однесувањето кај младите индивидуи со ИП се истакнати и предизвикале значителна загриженост кај професионалците за ментално здравје. Поединците со ИП често покажуваат проблеми во однесувањето како што се стереотипи, агресија и насилство, што може да резултира со самоповредување, повреда на другите или уништување имот (4, 5). Покрај тоа, социјалната средина во која децата со ИП живеат и комуницираат, исто така, влијае на нивните проблеми во однесувањето. Меѓутоа, поради недостаток на свест и знаење, атипичното однесување кај лицата со ИП може погрешно да се перцепира како знаци на ментална болест. Сепак, студиите покажале дека овие проблеми во однесувањето кај лицата со ИП ја зголемуваат веројатноста за развој на ментална болест (6-8). Оценувањето на проблемите во однесувањето кај лицата со ИП претставува значителен предизвик поради когнитивните и комуникациските дефицити. Директното набљудување или извештаите од наставниците и старателите се единственото средство за проценка на проблемите во однесувањето кај лицата со ИП (9). Следствено, развиени се различни алатки за собирање точни информации од родителите и наставниците.

Контролата на импулсите е распространет проблем кај лицата со ИП, бидејќи тие често се борат со поврзување на дејствијата со нивните последици. Оваа тешкотија во воспоставувањето на причинско-последични односи резултира со предизвици со регулирање на импулсивно однесување. Следствено, овој недостаток на контрола на импулсите доведува до различни неповолни исходи. Друго поврзано прашање е присуството на ниска толеранција на фрустрација. Кога некој импулс е воздржан, тој бара да се издржи одредено ниво на фрустрација, што е познато како толеранција на фрустрација. Толеранцијата на фрустрација е клучна вештина во личниот развој бидејќи им овозможува на поединците удобно да се справат со малите секојдневни фрустрации. Зголемувањето на толеранцијата на фрустрација игра витална улога во ублажувањето на негативните последици поврзани со импулсивно однесување (10).

Саморегулација (самоконтрола) е способност која ни помага да го контролираме нашето однесување, емоции и мисли. Вклучува регулација на стресот, одложување на задоволствата, мотивирање и остварување на сопствените цели. Често прашање на родителите е поимот саморегулација, која се објаснува во два различни контекса, токму затоа што често на родителите не им е јасно како фрустрациите или прекумерената возбуда се случуваат во сосема различни услови и средини. Првиот е контекстот на саморегулација

кај фрустрациите и другите негативни чувства. Другиот контекст се однесува на саморегулацијата на позитивните искуства и високото ниво на среќа во даден момент. Во двете ситуации детето доживува високо ниво на возбуда при што ја согледуваме неговата способност за саморегулација.

Ниската самодоверба е распространет предизвик со кој се соочуваат лицата со ИП. Самопочитта обично се развива кога децата стекнуваат вештини за решавање проблеми, кои пак придонесуваат за градење самодоверба. Меѓутоа, поединците со ограничено интелектуално функционирање наидуваат на потешкотии во задачите за решавање проблеми. Ефективното решавање на проблеми бара постојано внимание и упорност во соочувањето со предизвиците, способности кои често се ограничени кај поединци со ограничено интелектуално функционирање. Како резултат на тоа, може да се развие ниска самодоверба. Вреди да се напомене дека психијатриските нарушувања, како што е депресијата, понекогаш може да коегзистираат со ИП и да придонесат за ниска самодоверба. Сепак, важно е да се признае дека многу лица со ИП водат исполнет живот и покажуваат позитивна благосостојба, без да покажуваат проблеми во рамки на однесувањето.

Справување со интелектуалните тешкотии

ИП не е состојба што може брзо да се реши; тоа е доживотен предизвик. Сепак, како родител, имате можност да ги поддржувате и подготвувате вашите деца во текот на нивниот живот, опремувајќи ги со потребните вештини и знаења за да водат независен и просперитетен живот. Овој процес бара време и важно е да му пристапите со долгорочна перспектива, осигурувајќи дека вашите деца ги имаат потребните алатки за да се движат низ светот и да напредуваат автономно.

Еве неколку совети:

- започнете со третман рано: раната интервенција помага да се максимизира потенцијалот на детето бидејќи раните искуства играат клучна улога во развојот на мозокот. Исто така, се зајакнува со стабилни односи со грижливи и одговорни возрасни лица, безбедни и поддржувачки средини и соодветна исхрана.
- Дознајте што повеќе за интелектуалните потешкотии: подобрувањето на вашето знаење за ИП на вашето дете е од клучно значење и за вашето сопствено зајакнување и за вашата способност ефективно да го поддржувате вашето дете. Со стекнување на сеопфатно разбирање на спектарот на ИП на вашето дете, ќе се опремите со сознанија неопходни за предвидување на неговите потреби и донесување информирани одлуки за неговото воспитување и иднина. Колку повеќе знаење поседувате, толку подобро сте опремени за да обезбедите соодветно водство и поддршка потребна за целокупната благосостојба и развој на вашето дете.
- бидете трпеливи, имајте надеж: вашето дете, како и секое дете, има цел живот да учи/расте.
- поттикнете самодоверба кај вашето дете со активно поттикнување на неговата независност: на пример, помогнете му на вашето дете да стекне основни секојдневни активности за нега, вклучувајќи облекување, самохранење, користење на тоалетот и лична хигиена. За да го олесните учењето на животни вештини, разгледајте ги следниве совети: започнете со учење на нова вештина кога ќе забележите дека вашето дете покажува подготвеност. Поддржете го вашето дете да

ја разбере целта на активноста и последователните чекори вклучени, бидејќи тоа значително го олеснува процесот на учење на вештината. Со тоа што ќе се осигурате дека вашето дете ги разбира основните причини и редоследот на задачата, вие ја подобрувате неговата способност да ја стекне вештината поефикасно. Учете вештини чекор по чекор со нивно разложување. На пример, учење на животната вештина туширање: соблечи се, вклучи го тушот, прилагоди ја температурата на водата, измиј го телото со сапун и потоа измиј го со вода, исуши го телото со крпа, облечи се. На пример корисно е да се користат визуелни распореди, каде што за секој чекор се печати слика и детето ги следи сликичките кои се залепени на пр. на огледалото во тоалетот со помош на велкро трака се лепат сликички за родителот да може визуелно да му ги објасни чекорите на неговото дете.

- воспоставете рутини за да му олесните на вашето дете да ги научи секојдневните животни вештини и да стане понезависно.
- користете слики од активности (визуелни распореди), кои покажуваат одредена активност чекор по чекор, според последователен редослед, како и активности кои се случуваат секој ден. Тоа е одличен начин да промовирате независност и да му помогнете на вашето дете да научи рутини. Сликичките можат да се користат за активноста на миење раца (чекор по чекор), за визуелните распореди во текот на целиот ден, за редослед на игрите, за деновите во неделата итн.
- обезбедете директна и непосредна повратна информација за да се формира врска помеѓу причината и последицата.
- дознајте кои вештини ги учи вашето дете на училиште, најдете начини како вашето дете да ги примени тие вештини дома. На пример, ако наставникот предава лекција за пари, земете го вашето дете во супермаркет со вас. Помогнете му да ги одброи парите за да ги плати вашите намирници. Помогнете му да го изброи кусурот.
- запознајте се со училиштето и развијте програма за индивидуално образование за да одговорите на потребите на вашето дете. Одржувајте контакт со наставниците на вашето дете. Понудете поддршка. Дознајте како можете да го поддржите учењето на вашето дете дома.
- истражете ги стиловите на учење на вашето дете. Првиот клуч за успехот е да разберете како вашето дете учи за да можете да ги задоволите потребите на тоа дете. Ако тој е визуелен ученик, обезведете светли бои и информации што може да ги запомни за понатаму послесно да се потсети на истите. Користете контрастни бои кои ги поттикнуваат мозочните неврони да се активираат и притоа да му биде на детето поинтересни за да запомни нешто. Ако тој е аудитивен ученик, користете музика, звуци и зборови за да го изразите материјалот кога се предава. Ако е кинестетички или тактилен ученик, користете го сетилото за допир и физичкото движење за да обезбедите возбуда и забава за да го вклучи мозокот и да запомни подобро. Откако ќе можете да го идентификувате стилот(ите) на учење, на вашето дете ќе му биде полесно со тоа што ќе му помогнете подобро да го сфати материјалот на ниво на одделение.
- најдете можности во вашата заедница за социјални активности, како што се извидници, активности во рекреативниот центар, спорт итн. Овие ќе му помогнат на вашето дете да изгради социјални вештини и да се забавува.

- разговарајте со други родители чии деца имаат ИП. Родителите можат да споделуваат практични совети и емоционална поддршка.
- заборавете што велат другите. Стигмата може да придонесе за лошо психолошко здравје преку зголемување на психолошката вознемиреност и намалување на квалитетот на животот. Не дозволувајте стигмата да ве вознемирува вас или вашето дете. Погрижете се детето да може целосно да се интегрира со неговите заедници. Поддржете го вашето дете, слушајте го, бидете приврзани и поттикнете го.
- повтори, повтори, повтори. Откако ќе го знаете стилот на учење на вашето дете, вториот клуч е да обезбедите постојано, секојдневно, повторувачко вежбање на дадената вештина. Повторувањето е многу важно во развојот на мозокот. Сепак, за децата со развојни нарушувања, способноста да се задржат информации е предизвик. Какви нови информации научило детето еден ден можеби ќе заборавено следниот ден.
- практиката овозможува напредок, а не совршенство. Типичен човек мора да повторува вештина одново и одново и одново пред да ја совлада. Вашето дете со интелектуална потешкотија не се разликува. Ним им треба средини за поддршка со трпение и водство и постојана пракса за да научат како да бидат успешни. Способноста на родителот да разбере како нивното дете учи и детето да има време да вежба некоја вештина одново и одново ќе го олесни совладувањето. Вашето дете сака да биде успешно, без разлика на неговата потешкотија. Тоа може да биде успешено во секој аспект од животот. Сепак, тие треба да знаат дека некој постојано е покрај нив додека тие работат напорно во нивниот живот.
- како и секое друго дете, и децата со ИП се развиваат и учат со различни брзини на различни начини. Она што е важно е да продолжите да бидете трпеливи и љубезно да го поддржувате, како и да работите напорно за да му помогнете на вашето дете да ги усоврши своите адаптивни способности за да може да го достигне својот целосен потенцијал во животот. Со ваша помош и со помош на оние околу вас, вашето дете може да живее среќен и исполнет живот (11).

Грижата за дете со потешкотии во развојот може да одземе многу од секој родител. Важно е да не ги занемарувате сопствените потреби, да се одморите доволно; јадете добро; одвојте време за себе; и контактирајте со другите за поддршка. Побарајте членови на семејството или пријателите да ви помогнат додека вие одмарате.

Литература

1. Department of Health (United Kingdom) (2001). Valuing people: A new strategy for learning disability for the 21st century: A white paper. Retrieved from http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.pdf.
2. American Association on Mental Retardation. (2002). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th Edition. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
3. https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts-about-intellectual-disability.html
4. Lowe K, Allen D, Jones E, Brophy S, Moore K, James W. Challenging behaviours: prevalence and topographies. J Intellect Disabil Res. 2007 Aug;51(Pt 8):625-36. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x. PMID: 17598876.
5. Smith K R, Matson J L. Behavior problems: differences among intellectually disabled adults with co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. Res Dev Disabil. 2010;31(05):1062–1069. [PubMed] [Google Scholar]
6. Lakhan R. Effect of play and exposure on development of children with intellectual disabilities through community-based rehabilitation. Indian Journal of Physical Medicine and Rehabilitation. 2009;20(01):13–18. [Google Scholar]
7. Grey I M, Hastings R P. Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. Curr Opin Psychiatry. 2005;18(05):469–475. [PubMed] [Google Scholar]

8. Rojahn J, Matson J L, Naglieri J A, Mayville E. Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation. Am J Ment Retard. 2004;109(01):21–33. [PubMed] [Google Scholar]
9. Kerr M P. Behavioral assessment in mentally retarded and developmentally disabled patients with epilepsyEpilepsy & behavior: E&B 2002;3(6S1):14–17 [PubMed]
10. Hartley SL, Maclean WE. Coping Strategies of Adults with Mild Intellectual Disability for Stressful Social Interactions. J Ment Health Res Intellect Disabil. 2008 Apr;1(2):109-127. doi: 10.1080/19315860801988426. PMID: 20234803; PMCID: PMC2838717.
11. Thompson S. Parenting children with intellectual disability: Children with intellectual disabilities, Independently published (2023)

Карактеристики на когнитивните тешкотии

Виш. науч. сор. д-р сци. Татјана Зорчец, спец. по медицинска психологија

Најважни пораки:

- Потешкотиите во когнитивните способности, кои се карактеристични за растројството на хиперактивност со дефицит на внимание (АДХД) и пречки во учењето, може значително да влијаат на способноста на детето да напредува на училиште.
- Вообичаени знаци дека некое лице може да има потешкотии во учењето се потешкотии во описменувањето, математичките вештини, вниманието и организацијата на времето.
- Децата кои страдаат од нарушувања во учењето често може да се чувствуваат фрустрирани од нивната неспособност да совладаат предмет и покрај тоа што вложуваат значителен напор.
- Едно од пет деца имаат проблеми со учењето и вниманието, како што се дислексијата и АДХД.
- Некои деца со потешкотии во учењето може да покажат нарушувачко однесување на училиште како одбранбен механизам.
- Важно е да се разбере дека овие деца се интелигентни како и нивните врсници и дека можат да постигнат многу, но премногу често се погрешно сфатени како мрзливи или "неинтелигентни".

Вовед

Потешкотиите во когнитивните способности, кои се карактеристични за растројството на хиперактивност со дефицит на внимание (АДХД) и пречки во учењето, може значително да влијаат на способноста на вашето дете да напредува на училиште. Од клучно значење е да ја разберете природата на когнитивните способности, да ги препознаете индикациите за попреченостите во когнитивните вештини и да ги сфатите нивните импликации за вашето дете.

Еден од најлесните начини да се разбере што се когнитивните вештини е класификацијата на Блум, како што следува:

- знаење: помнење информации
- разбирање: разбирање на она што е соопштено
- примена: користење општи концепти за решавање проблеми
- анализа: разложување на информации на делови за да се видат односите меѓу идеите
- синтеза: правење нешто ново со организирање на информации во нови односи или обрасци
- евалуација: одлучување кои методи треба да се користат за решавање на проблемите (1).

Кога детето ги користи овие когнитивни вештини за да разбере и учи, тоа се нарекува когнитивно процесирање. Овие когнитивни вештини опфаќаат различни мисловни процеси како што се перцепција, расудување, помнење и расудување.

Повремено, децата може да наидат на потешкотии со одредени наставни предмети или вештини на училиште. Меѓутоа, ако детето постојано се соочува со предизвици со одреден сет на вештини и покрај вложувањето значителен напор, тоа може да укаже на присуство на нарушување во учењето. Нарушувањето во учењето означува дека детето

доживува потешкотии во една или повеќе области на учење, без оглед на нивната севкупна интелигенција или ниво на мотивација.

Вообичаени знаци дека некое лице може да има потешкотии во учењето го вклучуваат следново:

- проблеми со читање и/или пишување
- проблеми со математика
- слаба меморија
- проблеми со одржување на вниманието
- проблем со следење на упатствата
- несмасност
- проблем со кажување на времето
- проблеми да се остане организиран (2).

Родителите, исто така, треба да внимаваат на следните вообичаени показатели за нарушувања во учењето кај нивното дете:

- тешкотии при разбирање и следење на упатствата
- проблем со задржување на информациите што штотуку им биле доставени
- неможност да се постигне познавање на читање, правопис, пишување и/или математички вештини, што резултира со училишни неуспеси
- предизвици во разликувањето помеѓу десно и лево; се бори да препознае зборови или покажува тенденција да ги менува буквите, зборовите или бројките (на пример, менување 29 со 92, „т“ за „д“ или „до“ за „од“)
- недостаток на координација во активности како што се одење, спорт или задачи кои вклучуваат фини моторни вештини како држење молив или врзување врвки на чевли
- често губење или погрешно поставување на домашни задачи, учебници или други основни работи
- тешкотија да се сфати концептот на време, што доведува до конфузија со термини како „вчера, денес, утре“ (3).

Различни нарушувања во учењето ги вклучуваат следниве примери:

- дислексија, која вклучува предизвици во читањето.
- дискалкулија, под која се подразбираат потешкотии со математиката.
- дисграфија, која се однесува на потешкотии во пишувањето.

Луѓето со дислексија обично имаат проблем да направат врска помеѓу буквите и звуците и со правописот и препознавањето на зборовите (4). Луѓето со дислексија често покажуваат други знаци на состојбата. Тие може да вклучуваат:

- тешкотија да се разбере што зборуваат другите
- тешкотии при организирање на пишаниот и говорниот јазик
- доцнење во зборувањето
- тешкотии со изразување мисли или чувства
- тешкотии во учењето нови зборови (вокабулар), при читање или слушање
- проблеми со учењето странски јазици
- тешкотии во учењето песни и рими
- бавна брзина на читање, и тивко и гласно
- откажување од подолги задачи за читање
- тешкотии при разбирање прашања и следење на упатства
- лош правопис

- проблеми со запомнување на броеви во низа (како телефонски броеви и адреси)
- проблем со препознавање лево од десно (5, 6).

Дете кое има проблеми со пишувањето или има многу лош ракопис и не го надминува тоа може да има дисграфија. Ова нарушување може да предизвика детето да биде напнато и да се чувствува незгодно, да се искривува кога држи пенкало или молив. Други знаци на оваа состојба може да вклучуваат силна незаинтересираност за пишување и/или цртање, граматички проблеми, проблеми со пишувањето на идеи, краток интерес за пишување, проблем со пишување мисли во логичен редослед, оставање на зборови недовршени или нивно испуштање при пишување реченици (7).

Децата кои страдаат од нарушувања во учењето често може да се чувствуваат фрустрирани од нивната неспособност да совладаат предмет и покрај тоа што вложуваат значителен напор. Следствено, тие може да манифестираат однесувања како што се раздразливост, покажување беспомошност или повлекување од училишни активности. Дополнително, нарушувањата во учењето може да коегзистираат со емоционални или нарушувања во однесувањето како АДХД или анксиозност. Комбинацијата на овие предизвици може значително да го попречи успехот на детето на училиште. Од витално значење е прецизно да се дијагностицира секое нарушување за да се осигура дека детето добива соодветна помош прилагодена на неговите специфични потреби.

Родителите често чувствуваат загриженост кога нивното дете наидува на потешкотии во учењето на училиште. Додека различни фактори можат да придонесат за ваквите предизвици, преовладувачката причина е специфичното нарушување на учењето. Децата со потешкотии во учењето може да поседуваат нормална интелигенција, но сепак присуството на специфично нарушување во учењето може да покрене прашања за нивните севкупни когнитивни способности кај наставниците и родителите. Овие деца често вложуваат голем напор да ги следат упатствата, да се концентрираат и да покажат добро однесување и дома и на училиште. Сепак, и покрај нивните вредни напори, тие се борат да ги совладаат училишните задачи и, следствено, заостануваат. Едно од пет деца во САД имаат проблеми со учењето и вниманието, како што се дислексијата и АДХД (8).

Се верува дека нарушувањата во учењето произлегуваат од предизвиците во нервниот систем кои влијаат на способноста за ефикасно примање, обработка или размена на информации. Постои можност овие нарушувања да имаат и позната шема. Во некои случаи, децата со нарушувања во учењето може да покажат и хиперактивно однесување, кое се карактеризира со неможност да седат, лесно расејување и краток распон на внимание.

Експертите за ментално здравје признаваат дека раната интервенција може да ублажи некои од долгорочните реперкусии поврзани со нарушувањата во учењето. Меѓутоа, ако овие нарушувања не се идентификуваат и не се решат навремено, тие може да имаат негативни ефекти со текот на времето. И покрај неговите искрени напори за учење, детето доживува зголемена фрустрација и може да развие емоционални тешкотии, вклучително и намалена самодоверба, поради повторените неуспеси. Некои деца со нарушувања во учењето може да покажат нарушувачко однесување на училиште како одбранбен механизам. Важно е да се разбере дека овие деца се интелигентни како и нивните врсници и дека можат да постигнат високи нивоа, но премногу често се погрешно сфатени како мрзливи или неинтелигентни. Во отсуство на соодветна училишна или емоционална поддршка, индивидуите со проблеми со учењето и вниманието се изложени на значително поголем ризик од нивните врсници за намалени оценки, суспензија и напуштање на училиштето. Понатаму, овие лица често се соочуваат со предизвици на работното место и

имаат поголема веројатност да имаат проблеми со законот. Сепак, можно е да се спречи оваа надолна спирала со соодветни интервенции и поддршка.

Првично, од клучно значење е да се стекне сеопфатно разбирање за тешкотиите во учењето на детето и да се предвиди нивното влијание врз различни аспекти како што се комуникацијата, вештините за самопомош, дисциплината, играта и независноста. Експертската евалуација станува суштинска за да се проценат повеќе фактори кои влијаат на детето. Професионалците за ментално здравје можат да го олеснат овој процес на евалуација, соработувајќи со училишните професионалци и други за да спроведат сеопфатно образовно тестирање и да го утврдат присуството на нарушување во учењето. Ова вклучува ангажирање со детето и неговото семејство, проценување на нивната ситуација, прегледување на резултатите од образовните тестирања и консултации со училиштето. Врз основа на наодите, експертите ќе дадат препораки за соодветно сместување во училиште, потреба за специјализирана поддршка како специјални образовни услуги или говорно-јазична терапија и насоки за родителите во поттикнувањето на оптималниот потенцијал за учење на нивното дете. Во некои случаи, може да се предложи индивидуална или семејна психотерапија и може да се препишат лекови за да се решат симптомите на хиперактивност или расеаност. Родителите мора внимателно да размислат за пронаоѓање на вистинската рамнотежа на поддршка за образовните цели на нивното дете, со цел да се зајакне детската самодоверба клучна за здрав развој. Дополнително, важно е на родителите и на другите членови на семејството да им се обезбеди подлабоко разбирање и стратегии за справување за живеење со дете кое има нарушувања во учењето.

Разбирање на однесувањето

Воспитувањето деца со потешкотии во учењето, АДХД и сродни нарушувања често може да биде збунувачки. Значаен извор на конфузија и тешкотии за родителите лежи во значителната разлика помеѓу способностите и ограничувањата на нивните деца. Овие деца често поседуваат висока интелигенција, поседуваат големо знаење и демонстрираат одлични вештини за расудување, но сепак се борат со читање и пишување. И воспитувачите и членовите на семејството може да ги поттикнат да вложат повеќе труд, и покрај нивните искрени напори, тие често се етикетирани како мрзливи. Следствено, тие имаат тенденција да вложуваат многу повеќе напори од нивните врсници.

Родителите честопати наидуваат на дополнителна конфузија кога се обидуваат да направат разлика помеѓу неспособноста и неподготвеноста на детето да изврши одредени задачи. Може да биде особено фрустрирачки за родителите да чувствуваат недостаток на контрола врз постапките на детето или да се борат со тоа дали да го насочуваат адолесцентот или да ги намалат неговите очекувања. Во оваа состојба на несигурност, родителите имаат тенденција да се преиспитуваат себеси, прашувајќи се: „Што не е во ред со мене?“ наместо да ги земат предвид предизвиците со кои може да се бори нивното дете. Префрлањето на фокусот кон разбирање на тешкотиите со кои се соочува нивното дете може да биде терапевтски пристап и за родителите и за децата.

Во некои случаи, очигледните проблеми во однесувањето на децата всушност може да потекнуваат од предизвиците со кои се соочуваат при исполнувањето на одредени задачи. Кога се соочуваат со премногу тешки задачи, децата често покажуваат повлекување или раздразливост. Може да биде корисно за родителите да препознаат дека кога децата изразуваат силна одбивност кон нешто, тоа може да послужи како вредна дијагностичка алатка, укажувајќи на области на тешкотии или неможност за нив. На пример, ако детето

ужива во танцот, уметноста и музиката, но не сака драма, тоа може да биде показател за проблем со говорот/јазикот. Слично на тоа, аверзијата на детето кон математика или читање обично ги истакнува областите во кои што детето може да има проблем. Спротивно на тоа, преференциите и интересите на децата често даваат увид во нивните силни страни и способности.

Иако поставувањето дијагноза може да биде од одредена помош, соочувањето со истата на дневна база не е мала работа. Процесот на планирање често е комплициран од спротивставените перспективи на наставниците, лекарите, психолозите и социјалните работници. Не само што може да не се согласуваат за самата дијагноза, туку може да имаат и различни мислења за најефективните третмани или програми за дете. Ова може да биде многу фрустрирачко и да предизвика вознемиреност за родителите кои мора да ги соберат сите информации и да донесат одлуки, дури и ако се несигурни или склони кон правење грешки. Понатаму, родителите мора постојано да се навикнуваат на потенцијални проблеми дома и во други услови, како што е да препознаат кога нивните деца се уморни, фрустрирани или на работ на испад. Тие мора да се потпрат на својата интуиција за да проценат колку долго нивното дете може да издржи социјален собир, да седи во ресторан или пријатно да комуницира со гости во домот. Иако сите родители се соочуваат со овие предизвици до одреден степен, тоа е особено понапорно кога се воспитуваат деца со предизвици од овој тип.

Родителите кои воспитуваат деца со когнитивни потешкотии постојано се вклучени во сложената задача да толкуваат кои стратегии се ефективни, да ги идентификуваат изворите на фрустрација за нивното дете и да утврдат што им носи радост. Тие се наоѓаат себес и како постојано анализираат и прецизно размислуваат за секојдневните активности, како и ангажирање во напорите за решавање проблеми. Овој процес вклучува препознавање и негување на силните страни на детето, разбирање на неговите интереси, идентификување на областите на потешкотиите и смислување планови за управување со неговото однесување и поддршка на неговиот севкупен развој. Потребно е внимателно размислување, анализа и промислено одлучување од страна на родителите.

Справување со когнитивните тешкотии

Родителите можат да играат клучна улога во поддршката на децата со тешкотии во учењето. Еве неколку начини на кои родителите можат да помогнат:

- побарајте професионална проценка: ако се сомневате дека вашето дете има потешкотии во учењето, консултирајте се со професионалци како што се педијатри, психолози или специјалисти за образование кои можат да постават дијагноза и да препорачаат соодветни интервенции.
- негувајте отворена комуникација: одржувајте отворена и поддржувачка комуникација со вашето дете. Охрабрете го да ги изразува своите чувства, фрустрации и грижи за неговите тешкотии во учењето. Потврдете ги нивните емоции и кажете им дека сте таму за да ги поддржите.
- едуцирајте се: дознајте за специфичните потешкотии во учењето на вашето дете и разберете го нивното влијание врз процесот на учење. Истражувајте познати извори, посетувајте едукативни работилници или придружете се на групи за поддршка за да стекнете знаење и стратегии за да му помогнете на вашето дете.
- соработувајте со наставниците и училишниот персонал: воспоставете силно партнерство со наставниците и училишниот персонал на вашето дете. Споделете

информации за тешкотиите во учењето на вашето дете, разговарајте за неговите потреби и работете заедно за да креирате индивидуализирана програма за образование или прилагоден план за учење.

- обезбедете структурирана и поддржувачка средина: создадете структурирана рутина дома за да му помогнете на вашето дете да развие добри навики за учење. Воспоставете тивка и организирана област за учење, минимизирајте го одвлекувањето на вниманието и обезбедете ги потребните алатки како удобно биро, соодветно осветлување и образовни ресурси.
- решете ги тешкотиите со времето и просторот: Просторот и времето се системи за организација вклучени во секоја задача, секоја изведба и секој аспект од животот. Многу деца со потешкотии во учењето се многу неорганизирани – нивните соби постојано се целосен неред, неспособни да ја завршат ни наједноставната задача навреме, неспособни да ги следат упатствата, веројатно често ќе губат предмети и изгледаат изгубени во времето и просторот. Проблемите со секвенционирањето објаснуваат зошто имаат проблем да ги запомнат деновите во неделата, годишните времиња, азбуката, броењето и редоследот на задачите и упатствата. Овие проблеми се причината зошто тие имаат проблем да започнат задачи, да ги одржат и да ги завршат. Лошата организација не влијае само на домашниот живот и односите со пријателите, на кои ќе им биде потребно само одредено заборавање и доцнење, туку и училишниот живот. Лошата организација значи да се заборави да ја донесе домашната задача или пак детето да нема вештини за управување со времето за да ги исполни роковите. Тоа влијае на можноста да се воспостават приоритети - што е најважно да се проучува, а што е помалку важно. Честопати ова неорганизирано однесување изгледа спротивставено и непријателско, кога всушност произлегува од самата природа на попреченоста во учењето. Родителите и наставниците на децата со потешкотии во учењето можат да им помогнат со обезбедување на јасна структура на времето и просторот. За да им се помогне на децата да го структурираат просторот, визуелните помагала може да бидат корисни. На пример, може да се користат полици наместо фиоки за децата да можат да видат каде припаѓаат работите и како да ги вратат назад. Употребата на други визуелни знаци, како што се списоци или етикети, може да ги зголеми напорите за да им се помогне на децата да ги организираат задачите и предметите. Неколку примери вклучуваат планирање прослави, планирање градина, организирање што треба да се направи за да се собере храна за бездомните кучиња или било кој друг вид на планирање што вклучува изготвување списоци, одење во шопинг, проверка на списоците и потоа исцртување на задачите што допрва треба да се направат (што потоа може да се исцрта). Сите овие проекти се корисни, ангажирани и имаат скриена агенда за работа на организациски вештини.
- користете техники за мултисензорно учење: многу деца со потешкотии во учењето имаат корист од пристапите на мултисензорно учење. Вклучете визуелни, аудитивни и кинестетички елементи во нивните активности за учење. На пример, користете манипулативи, визуелни помагала, аудио снимки или физички движења за да ги зајакнете концептите.
- обезбедете дополнителна поддршка: истражете ги опциите за туторство или едукативна терапија за да го надополните учењето на вашето дете. Овие

професионалци можат да обезбедат специјализирани упатства прилагодени на потребите на вашето дете.

- истакнете ги силните страни и интересите: фокусирајте се на силните страни и интересите на вашето дете за да ја зголемите неговата самодоверба и мотивација. Охрабрете ги активностите во кои тие се одлични, без разлика дали се работи за уметност, спорт, музика или други хоби. Прославете ги нивните достигнувања и нагласете ги нивните уникатни таленти.
- негувајте позитивен начин на размислување: Помогнете му на вашето дете да развие начин на размислување за напредок, нагласувајќи ја важноста на трудот, упорноста и учењето од грешките. Охрабрете ги да гледаат на предизвиците како можности за раст и да го слават нивниот напредок на патот.
- имајте ги работите во перспектива. Попреченост во учењето не е непремостливо. Потсетете се дека секој се соочува со пречки. На вас како родител зависи да го научите вашето дете како да се справи со тие пречки без да се обесхрабри или преоптоварува. Не дозволувајте тестовите, училишната бирократија и бескрајната документација да ве одвлечат од она што е навистина важно - да му дадете на вашето дете многу емоционална и морална поддршка.
- запомнете дека вашето влијание ги надминува сите други. Вашето дете ќе го следи вашето водство. Ако на предизвиците за учење им пристапувате со оптимизам, напорна работа и смисла за хумор, вашето дете најверојатно ќе ја прифати вашата перспектива или барем ќе ги гледа предизвиците како брзина, наместо препрека. Фокусирајте ја вашата енергија на учење што работи за вашето дете и да го спроведете тоа учење најдобро што можете
- развијте социјални и емоционални вештини. Разликите во учењето во комбинација со предизвиците на растењето може да го направат вашето дете тажно, луто или повлечено. Помогнете му на вашето дете со тоа што ќе му дадете љубов и поддршка, притоа признавајќи дека учењето е тешко затоа што неговиот мозок учи на поинаков начин. Обидете се да најдете клубови, тимови и други активности кои се фокусираат на пријателство и забава. Овие активности исто така треба да изградат доверба. И запомнете, натпреварувањето не е само за да се победи (9).

Запомнете, секое дете е уникатно, а стратегиите што функционираат за едно може да не функционираат за друго. Важно е да го прилагодите вашиот пристап кон индивидуалните потреби на вашето дете. Дополнително, побарајте постојана поддршка од професионалци, групи за поддршка и други родители кои минуваат низ слични искуства.

Литература

1. Bloom, B. S.; Engelhart, M. D.; Furst, E. J.; Hill, W. H.; *Krathwohl, D. R.* (1956). Taxonomy of educational objectives: The classification of educational goals. Vol. Handbook I: Cognitive domain. New York: David McKay Company
2. Learning Disabilities Association of America. (n.d.). Symptoms of learning disabilities. Retrieved July 15, 2023, from https://ldaamerica.org/
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental health disorders: DSM-5 (5th ed). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013
4. Ahmad W, Arun P, Nazli N, Ratnam V, Mehta S, Raina D. Understanding of Behavioral Problems Among Young Persons with Intellectual Disability: A Self-Report. J Neurosci Rural Pract. 2022 Feb 9;13(2):295-300. doi: 10.1055/s-0042-1743213. PMID: 35694082; PMCID: PMC9187377.
5. Grey I M, Hastings R P. Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. Curr Opin Psychiatry. 2005;18(05):469–475.
6. Fragel-Madeira, L. et al. (2015). Dyslexia: A Review about a Disorder That Still Needs New Approaches and a

Creative Education. Creative Education, 6, 1178-1192. http://dx.doi.org/10.4236/ce.2015.611116
7. Berninger VW, May MO. Evidence-based diagnosis and treatment for specific learning disabilities involving impairments in written and/or oral language. J Learn Disabil. 2011;44:167-83.
8. Shaywitz S., Shaywitz B., Dyslexia (Specific Reading Disability), Pediatr Rev (2003) 24 (5): 147–153 https://doi.org/10.1542/pir.24-5-147
9. Medalia A., Revheim N. Dealing with cognitive dysfunction, The New York State Office of Mental Health Family Liaison Bureau, 2023

Карактерсистики на лицата со невролошки нарушувања

д-р Сенка Наумовска, специјалист по училишна медицина и медицинска информатика

Најважни пораки:

- Невролошките нарушувања кај децата се широка категорија на медицински состојби од кои се засегнати централниот и периферниот нервен систем, односно сите нерви кои ги поврзуваат органите со мозокот и со 'рбетниот мозок.
- Невролошките нарушувања кај децата се манифестираат на различни начини и имаат различни причини.
- Церебралната парализа е најчеста причина за моторни пречки во детството и е доживотна состојба.
- Грижата за дете со невролошко нарушување може да биде и наградувачка и предизвикувачка.
- Родителите треба да направат мрежа на поддршка, поврзување со другите родители, да бидат соодветно информирани за состојбата на своето дете.
- Родителите треба да ги прославуваат достигнувањата на своето дете и да се фокусираат се на неговите способности наместо на ограничувањата. Позитивното однесување поттикнува доверба и развој.

Вовед

Невролошките нарушувања кај децата се широка категорија на медицински состојби од кои се засегнати централниот нервен систем (мозокот и 'рбетниот мозок) и периферниот нервен систем, односно сите нерви кои ги поврзуваат органите со мозокот и со 'рбетниот мозок. Нервниот систем почнува да се развива уште додека детето е во утробата и продолжува за време на детството и до адолесценцијата.

Невролошките нарушувања се карактеризираат со дисфункции во кој било сегмент од нервниот систем.

Овие нарушувања можат да влијаат врз секого во која било возрасна група, но децата се особено ранливи поради нивниот мозок во развој (1).

Невролошките нарушувања кај децата се манифестираат на различни начини што резултира со значителни пречки во целокупното функционирање на телото, како што се оштетувањата на физичките, мемориските, моторните, говорните, емоционалните и когнитивните функции. Тоа доведува до тешкотии во движењето, говорот, способноста за размислување или целокупното ментално здравје.

Невролошки нарушувања во детската возраст имаат различни причини и разбирањето на овие причини е од суштинско значење за дијагнозата, третманот и поддршката.

Тие можат да бидат вродени, што значи дека се присутни при раѓањето или можат да се развијат (да се стекнат) подоцна во детството поради генетски фактори, влијанија од околината (невротоксини, хипоксија), инфекции, повреди или други непознати причини.

Идентификувани се неколку вообичаени причини:

- **генетски фактори-**мутациите или генетските абнормалности можат значително да влијаат врз детскиот развој. Наследените генетски состојби, како Дауновиот синдром, фрагилен Х ген, Ретов синдром, се поврзани со невролошки оштетувања. Исто така, за време на раниот развој, можат да се појават спонтани генетски мутации што доведуваат до невролошки нарушувања (1);

- **пренатални фактори-**многу невролошки нарушувања настануваат за време на бременоста поради различни пренатални фактори, вклучувајќи (1):
- инфекции на мајката (на пр. рубеола, цитомегаловирус или вирус Зика за време на бременоста);
- изложеност на токсини: штетни материи за време на бременоста (на пр., алкохол, тутун, одредени лекови или наркотични средства/дроги);
- компликации при раѓањето: компликации за време на перинаталниот период и породувањето, како што се недостаток од кислород (асфиксија), предвремено раѓање, мала родилна тежина или траума за време на породувањето.
- **постнатални фактори-**невролошките нарушувања, исто така, можат да се стекнат или да се развијат по раѓањето, поради различни фактори (1):
- инфекции: постнатални инфекции, како менингитис или енцефалитис;
- трауматски оштетувања на мозокот: тешки повреди на главата од падови, сообраќајни несреќи или физичко малтретирање;
- фактори на животната средина: изложеност на штетни токсини како олово или одредени пестициди;
- метаболни нарушувања: телото не може правилно да разградува или преработува одредени супстанции;
- непознати причини: точната причина за невролошко нарушување може да остане непозната.

Некои од најчестите невролошки нарушувања во детска возраст се:

- **церебрална парализа (ЦП)**-група нарушувања што влијаат врз движењето, мускулниот тонус и моторните вештини, често предизвикани од оштетување на мозокот за време или кратко време по раѓањето;
- **епилепсија**-состојба што се карактеризира со повторливи напади, кои се предизвикани од абнормална електрична активност во мозокот;
- **нарушувања од спектарот на аутизам**-развојни нарушувања што влијаат врз комуникацијата, социјалната интеракција и однесувањето;
- **нарушување на хиперактивност со дефицит на внимание (АДХД)**-состојба што се карактеризира со тешкотии во одржување на вниманието, хиперактивност и импулсивно однесување;
- **интелектуална попреченост**-состојба што се карактеризира со ограничувања во интелектуалното функционирање и адаптивното однесување;
- **задоцнување во развојот**-состојба кога детето не достигнува развојни пресвртници (анг. Developmental milestones) на очекуваната возраст;
- **Турет синдром**-невролошко нарушување што се карактеризира со повторувачки, неволни движења и вокализации наречени тикови;
- **Рет синдром**-ретко генетско нарушување што претежно ги погодува девојчињата, (доведува до сериозни когнитивни и физички оштетувања: забавување на развојот, губење на мобилноста или функцијата на рацете, со карактеристични движења на рацете);
- **мускулна дистрофија-**група генетски нарушувања што предизвикуваат прогресивна мускулна слабост и губење на мускулната маса;
- **мигрени**-повторливи тешки главоболки што можат значително да влијаат врз секојдневниот живот на детето (1, 2).

Процентуално, најчестите педијатриски невролошки нарушувања вклучуваат напади/епилепсија (37,7 %), ЦП (37,7 %) и инфекции на централниот нервен систем со компликации (6,2 %) (2). Некои од овие невролошки нарушувања можат да бидат благи и да не се одразуваат значително врз секојдневниот живот и активностите на децата и родителите/старателите, додека други можат да бидат тешки и да имаат значително влијание врз секојдневниот живот и развојот на детето. Функционалните невролошки нарушувања (ФНН) се мултимрежни мозочни нарушувања што опфаќаат широк опсег на невролошки симптоми (2). Тие оставаат значителни психосоцијални, образовни и финансиски оптоварувања врз децата и нивните семејства и значителен товар врз системот за здравствена заштита (3).

Како да знаете дали вашето дете има невролошко нарушување?

Невролошките нарушувања се карактеризираат со абнормално функционирање на нервниот систем, кое се манифестира на различни начини.

Со препознавање на предупредувачките знаци и барањето навремена интервенција, родителите, старателите и здравствените работници можат да направат значителна промена во животот на детето и во неговата инклузија.

1. Одложени развојни пресвртници

Како што растат, децата постигнуваат различни развојни точки – збир на вештини кои децата ги стекнуваат во текот на развојот, како што се: превртување, ползење, одење, разговор и дружење со другите. Иако временската рамка за постигнување на овие пресвртници може да варира, следењето на напредокот на детето е од суштинско значење за да се исполнат очекувањата соодветни на возраста.

Задоцнетите развојни пресвртници можат да бидат црвено знаменце за невролошки нарушувања, што укажува дека мозокот не се развива или не функционира како што треба.

Некои предупредувачки знаци вклучуваат:

- неможност да воспостави контакт со очите или да реагира кога ќе го слушне своето име;
- тешкотии со седење или лазење до осмиот месец;
- не може да оди самостојно до 18 месеци;
- губење на јазичните или социјалните вештини што претходно ги имало детето;
- неможност да изговори најмалку 15 зборови на двегодишна возраст (4).

2. Регрес во вештините

Загрижувачки предупредувачки знак за невролошко нарушување е регресијата на претходно стекнатите вештини. Регресијата се однесува на губење или опаѓање на способностите што детето еднаш ги научило (4). Оваа загуба може да се појави во различни развојни области, вклучувајќи го говорот, моторните вештини, социјалната интеракција или когнитивните способности.

Регресијата може да се манифестира различно во зависност од детето и специфичните вештини што се засегнати.

- регресија во говорот-дете што претходно имало речник со зборови и можело ефективно да комуницира може одеднаш да почне да губи зборови или да има тешкотии да се изразува, да формира реченици, да заборави познати зборови или да ги разбира и да ги следи упатствата
- регресија на моторните вештини-дете што претходно постигнало моторни пресвртници соодветни на возраста, како што се лазење, одење или фини

моторни вештини (на пр., држење предмети или пишување), може да покаже регресија во своите моторни способности

- социјална и емоционална регресија-децата со невролошки нарушувања, исто така, можат да ги изгубат претходно развиените социјални интеракции, како што се воспоставување контакт со очите, одговарање на своето име или вклучување во реципрочна игра. Емоционалната регресија може да се манифестира како зголемена раздразливост, тешкотии во управувањето со емоциите или регресија во претходните развојни фази (на пр., тантрум, бес) (5).

3. Напади и епилепсија

Нападите можат да се манифестираат на различни начини, а симптомите кои се доживуваат за време на епизодата зависат од мозочната област која е зафатена (6).

Вообичаени типови напади кај децата вклучуваат:

- генерализирани-ги зафаќаат двете страни на мозокот и можат да предизвикаат губење на свеста, конвулзии, мускулна ригидност или суптилни промени во однесувањето;
- фокални-се јавуваат во одреден регион на мозокот и можат да резултираат со локализирани симптоми, како што се повторувачки движења, изменети сензации или промени во емоциите или шемите на размислување;
- отсуство/апсанси-овие напади се кратки епизоди на зјапање и намалена реакција, што често се погрешно интерпретирани како мечтаење. Детето може да изгледа привремено исклучено од околината за време на овој настан;
- епилепсија-се дијагностицира кога детето доживува повторливи напади. Сепак, не сите напади укажуваат на епилепсија, бидејќи една епизода може да се појави поради различни фактори како фебрилна треска или траума на главата. Меѓутоа, ако детето доживеало повеќе епизоди, здравствениот работник треба да назначи испитувања за дијагностицирање на епилепсија.

4. Нетипични движења или однесувања

Овие нетипични движења или однесувања можат да се манифестираат на различни начини и да обезбедат вредни индиции за рано откривање и интервенција.

- атипични движења-тикови, тремор, отсечени движења;
- атипични однесувања-повторувачки однесувања, опсесивно-компулсивно однесување, импулсивност или хиперактивност;
- поврзаност со невролошки нарушувања-атипичните движења или однесувања можат да укажуваат на основните невролошки состојби (на пр., Туретов синдром, невроразвојни нарушувања) (6).

5. Постојани главоболки

Додека повремените главоболки се вообичаени и често бенигни, постојаните или повторливи главоболки во секојдневните активности на детето треба да бидат оценети од здравствен работник (7).

Еве знаци на кои треба да внимавате:

- вид главоболки-постојат различни типови главоболки што децата може да ги искусат, вклучувајќи: тензични главоболки или мигрена или кластерни главоболки;
- времетраење и зачестеност-постојаните главоболки кај децата обично се појавуваат често или траат подолг период. Овие главоболки можат да се појават секојдневно, неколку пати неделно или да траат со часови или денови;

- придружни симптоми-заедно со постојаните главоболки, децата можат да имаат и други симптоми кои даваат вредни дијагностички информации, како што се: гадење или повраќање, чувствителност на светлина или звук, аура или продромални симптоми (визуелни нарушувања, на пр., гледање трепкачки светла или цикцак линии).

6. Потешкотии во сетилна/сензорна обработка

Сензорна интеграција е процес при кој сензорните информации од нашите сетила за вид, слух, допир, вкус, мирис и движење доаѓаат во нашиот мозок преку нервите, кои потоа се обработуваат така што им се дава значење и потоа можеме да одговориме на истите со некоја активност. Притоа не сите стимули се подеднакво важни. На пример, ако одиме во парк, се сопнеме и при падот ја повредиме ногата. Во овој пример додека сме оделе во нашиот мозок нервите доставиле бројни сетилни информации за разни работи кои што сме ги виделе, сме ги слушнале, сме ги осетиле. Но, информацијата дека нашето движење во еден момент е прекинато, е најважна од сите други и бара брз одговор. Кога мозокот прима информација за наглото застанување, губењето на рамнотежа и препознавањето на можна опасност од повреда, мозокот праќа порака на рацете веднаш да се испружат напред. Примањето на информации од нашите сетила, нивното толкување и подготовка на одговор ја сочинуваат сензорната интеграција.

Децата со потешкотии со сензорната интегарција можат да имаат проблеми во едно или повеќе подрачја. Осетливоста во едно подрачје може да биде намалена (хипоактивност) или зголемена (хиперактивност). Понатаму, се разликуваат личности кои бараат сензации (анг. Sensory seeker) и личности кои избегнуваат одредени сензации (анг. Sensory avoider).

- тактилна чувствителност-чувствителност на допир. Некои деца можат да имаат зголемена чувствителност и да избегнуваат допири и одредени текстури, додека пак други помалку или воопшто не реагираат на одредени дразби. Доколку е зголемена чувствутелноста тоа доведува до нелагодност или избегнување на одредени текстури, ткаенини или сензации;
- аудитивна чувствителност-преосетливост на звук (секојдневните, вообичаени звуци ги доживуваат како преинтензивни или вознемирувачки);
- визуелна чувствителност-чувствителност на светлина, отсјај или специфични визуелни обрасци или стимуланси;
- проприоцептивна чувствителност-информации од проприоцептивниот систем за движења на зглобовите и телото, информации за степенот, силата и времетраењето, насоката на движење, положбата на телото или на делови од телото во просторот и тонусот на мускулите. Децата кои што имаат потешкотии со сензорната интеграција во овој систем можат да имаат зголемена чувствителност на проприоцептивниот системм така што детето многу лесно се заморува, нема сила, има слаба издржливост во вршење на физичките активности, често бара поддршка при движење, изгледа несмасно, вкочането на прв поглед. Детето кои има недоволна проприоцептивна чувствителност е постојано во движење, скока, никогаш не стои во место, не го почитува туѓиот простор и често е во физички контакт со другите, турка, се фрла кон другите, иако не е агресивно, делува неспретно, има проблеми со нижењето на монистри, закопчување, градење со коцки, пишување, ѕвака облека или други предмети (повеќе од врсниците), или пак додека трча или оди гледа во своите нозе.

- вестибуларна чувствителност-вестибуларниот систем е сетилен систем кој создава чувство на рамнотежа и просторна ориентација со цел да го координира движењето со рамнотежата. Децата кои што имаат потешкотии со вестибуларниот систем можат да имаат зголемена чувствителност или пак недоволна чувствителност во однос со вестибуларниот систем.

Проблемите со сетилната интегарција може да се поврзат со невролошки нарушувања (на пр., АДХД, аутистичен спектар). Децата можат да покажат прекумерна или недоволна реакција, тешкотии во моторната координација и емоционални и бихејвиорални влијанија.

7. Тешкотии во комуникацијата

Комуникацијата опфаќа различни аспекти, вклучувајќи го говорот, јазикот и социјалната интеракција (8). Доцнењето во развојот на говорот и јазикот е значајна индикација за тешкотии во комуникацијата. Децата можат да ги покажат следниве знаци:

- почнуваат да зборуваат подоцна од очекуваното, имаат ограничен вокабулар или тешкотии при формирање зборови и реченици;
- тешкотии при стекнување нови зборови или при користење поширок опсег на вокабулар за да се изразат;
- тешкотии при артикулирање на звуците и правилното изговарање на зборовите;
- тешкотии со користење на соодветна граматика и структура на реченица, што резултира со поедноставени или неточни обрасци на говор.

Тешкотиите во комуникацијата вклучуваат рецептивен (разбирање на говорниот јазик) и експресивен јазик (изразување мисли и идеи). Знаците може да вклучуваат:

- тешкотии во разбирањето и спроведувањето на говорните инструкции или соодветното реагирање;
- ограничена употреба на јазикот, намалена способност да ги изразат своите потреби, мисли или чувства преку јазикот;
- тешкотии во одржувањето на разговорот, во разменувањето на улогите слушател - говорник и во разбирање на социјалните знаци за време на интеракциите.

Некои деца со тешкотии во комуникацијата потешко се снаоѓаат со невербалните комуникациски вештини, како што се:

- тешкотии во воспоставувањето и одржувањето контакт со очите за време на социјалните интеракции;
- покажување намалена употреба на гестови, како што се покажување, мафтање или кимање со главата, за да комуницираат или да се изразат;
- тешкотии со пренесување или толкување на изрази на лицето, што влијае врз нивната способност да разберат и да одговорат на емоциите.

Предизвиците и справувањето со повеќето од овие состојби кога се засегнати интелектуалните и когнитивните способности на децата се опишани во соодветните делови.

Овде ќе се задржиме на церебралната парализа (ЦП), како едно од најчестите невролошки заболувања што во детската возраст претставува причина за попреченост, односно „долготрајни физички, ментални, интелектуални или сетилни оштетувања што, во интеракција со различни бариери, можат да го попречат нивното целосно и успешно учество во општеството, на еднаква основа со другите“ (9).

Литература

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

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

Карактеристики на лицата со ЦП

Вовед

ЦП е најчеста причина за моторни пречки во детството. Опфаќа група невролошки нарушувања што влијаат врз моторните вештини (движењето и држењето на телото, координацијата на мускулите, мускулниот тонус) и развојните вештини, а во многу случаи и врз видот, слухот и другите сетила. ЦП може да се појави пред или за време на породувањето, или во првите две години од животот.

Причината за ЦП е абнормален развој на мозокот или негово оштетување во текот на бременоста или кратко време по раѓањето што влијае врз способноста на лицето да ги контролира своите мускули (1).

Знаците и симптомите се појавуваат за време на детството или предучилишната возраст. Генерално, ЦП предизвикува нарушено движење поврзано со претерани рефлекси, млитавост или вкочанетост на екстремитетите и телото, невообичаено држење на телото, неволни движења, нестабилно одење или некоја комбинација од нив. Луѓето со ЦП можат да имаат проблеми со голтањето и најчесто имаат нерамнотежа на очните мускули, при што очите не се фокусираат на истиот предмет. Исто така, можат да имаат намален опсег на движење на различни зглобови поради вкочанетост на мускулите (2).

ЦП е доживотно нарушување. Терапијата и другите третмани им помагаат на многу луѓе со ЦП да живеат независен живот. Иако не постои конкретен лек, третманите со симптоматските лековите, хируршките интервенции, рехабилитацијата можат значително да ги намалат симптомите и да помогнат за подобрување на телесните функции.

Напредокот во технологијата – како што се роботските уреди што помагаат при движењето – го менуваат животот на луѓето со ЦП. Ветувачките истражувања и откритија во третманот нудат надеж за лицата со ЦП и им овозможуваат повеќе можности на децата и возрасните да го достигнат својот целосен потенцијал (3).

Застапеност на ЦП

ЦП е најчестата моторна попреченост во детството. Неодамнешните студии засновани врз популација од целиот свет известуваат за проценки на преваленцата кои се движат од 1 до речиси 4 на 1.000 живородени деца. Преваленцата на ЦП е поголема кај предвремено родените или децата со ниска родилна тежина (3).

Видови ЦП

ЦП е класифицирана на два начина (3):

- според тоа кои делови од телото се најмногу погодени и
- според тоа кое нарушување на движењето е најизразено.

Како резултат на оштетување на различни области на мозокот, постојат четири типа нарушувања на движењето кај лицата со ЦП (3):

- спастична ЦП – околу 75 % од луѓето со ЦП имаат спастична ЦП. Се карактеризира со вкочанети, затегнати мускули кои неконтролирано се собираат. Движењата, вклучително одењето и зборувањето, изгледаат како отсечени, испрекинати поради мускулна спастичност (вкочанетост);
- дискинетичка ЦП – позната како атетоидна ЦП (АДЦП). Овој тип на ЦП предизвикува неправилни движења на екстремитетите, лицето и јазикот. Движењата можат да бидат мазни и бавни или брзи и непредвидливи. Лицето може да изгледа како да се витка или да се искривува. Движењата се потешки кога лицето е активно. Луѓето со дискинетична ЦП често имаат проблеми со голтањето на плунката, па може да се лигават;
- атаксична ЦП – овој тип на ЦП предизвикува проблеми со перцепцијата на длабочината, координацијата и рамнотежата (тешкотии при стоење, или неможност да се движат без да се нишаат или паѓаат). Децата со овој тип на ЦП често одат со раширени стапала (изгледаат како да се тресат кога се движат);
- мешани типови – оштетувањето на повеќе од една мозочна област може да предизвика неколку симптоми одеднаш. Лицето со мешан ЦП има комбинација од симптоми на спастична, дискинетичка и атаксична ЦП.

Областите на телото врз кои влијае ЦП:

- сите четири екстремитети (квадриплегија);
- само нозете (диплегија);
- екстремитети на едната страна од телото (хемиплегија).

Причини за ЦП

Причината за ЦП и нејзиниот ефект врз функцијата варираат многу. Некои луѓе со ЦП можат да се движат; други имаат потреба од помош. Некои луѓе имаат интелектуална попреченост, но други немаат. Како придружни состојби може да бидат присутни и епилепсија, слепило или глувост (4).

Во основата на ЦП е абнормалниот развој на мозокот или оштетување на мозокот во развој. Ова обично се случува пред раѓањето на детето – во интраутериниот развој, но може да се случи при раѓањето или во раното детство. Во многу случаи, причината не е позната.

Многу фактори можат да доведат до проблеми со развојот на мозокот, како:

- генски мутации што резултираат со генетски нарушувања или разлики во развојот на мозокот;
- инфекции на мајката што влијаат врз феталниот развој;
- мозочен удар, нарушување на снабдувањето со крв во мозокот во развој;
- крварење во мозокот додека плодот е во утробата или како новороденче;
- инфекции во доенечкиот период што предизвикуваат воспаление на мозокот;
- трауматски повреди на главата на новороденчето (на пр., последица од сообраќајна несреќа, пад или физичко малтретирање);

- недостаток од кислород во мозокот поврзан со тежок перинатален период или породување (иако асфиксијата поврзана со раѓање е многу поретко причина отколку што претходно се мислеше).

Фактори на ризик

Голем број фактори се поврзани со зголемен ризик од ЦП:

- **Здравјето на мајката** – одредени инфекции или токсични изложувања за време на бременоста можат значително да го зголемат ризикот од ЦП кај бебето:
  - цитомегаловирус – овој вообичаен вирус предизвикува симптоми слични на грип и може да доведе до вродени дефекти ако мајката ја има првата активна инфекција за време на бременоста;
  - рубеола – оваа вирусна инфекција може да се спречи со вакцина;
  - херпес – инфекција што може да се пренесе од мајката на детето за време на бременоста, влијаејќи врз утробата и плацентата;
  - сифилис – сексуално пренослива бактериска инфекција;
  - токсоплазмоза – инфекција предизвикана од паразит што се наоѓа во контаминирана храна, почва и измет на заразени мачки, кучиња;
  - Зика вирусна инфекција – оваа инфекција се шири преку каснување од комарец и може да влијае врз развојот мозокот на фетусот;
  - интраутерини инфекции – вклучуваат инфекции на плацентата или феталните мембрани;
  - изложеност на токсини (на пр., изложеноста на метил жива);
  - други услови – други состојби што ја погодуваат мајката и малку го зголемуваат ризикот од ЦП вклучуваат проблеми со тироидната жлезда, преекламсија или епилепсија/напади (4).
- **Болест на доенчињата** – болестите кај новороденото бебе што можат значително да го зголемат ризикот од ЦП вклучуваат:
  - бактериски менингитис – бактериската инфекција предизвикува воспаление во мембраните кои го опкружуваат мозокот и 'рбетниот мозок;
  - вирусен енцефалитис – вирусна инфекција што на сличен начин предизвикува воспаление на мозочното ткиво и на мембраните кои го опкружуваат мозокот и 'рбетниот мозок;
  - тешка или нетретирана жолтица – жолтицата се појавува како пожолтување на кожата. Состојбата се јавува кога одредени нуспроизводи од „искористените“ крвни зрнца/еритроцитите не се филтрираат од крвотокот;
  - крварење во мозокот – оваа состојба најчесто е предизвикана од мозочен удар на бебето во утробата или во раното детство (4).
- **Фактори на бременост и раѓање** – иако потенцијалниот придонес од секоја од нив е ограничен, дополнителни фактори на бременост или раѓање поврзани со зголемен ризик од ЦП вклучуваат:
  - ниска родилна тежина-бебињата што тежат помалку од 2,5 кг се изложени на поголем ризик од развој на ЦП. Овој ризик се зголемува со опаѓање на родилната тежина;
  - повеќекратни бебиња-ризикот од ЦП се зголемува со бројот на бебиња кои ја делат матката. Ризикот, исто така, може да биде поврзан со веројатноста за

предвремено раѓање и со мала родилна тежина. Ако едно или повеќе од бебињата умрат, ризикот од ЦП кај преживеаните се зголемува;
- предвремено породување-бебињата родени предвреме се изложени на поголем ризик од ЦП. Колку порано се роди бебето, толку е поголем ризикот од ЦП;
- компликации при породувањето-проблемите за време на перинаталниот период и породувањето можат да го зголемат ризикот од ЦП (4).

Превенција

Повеќето случаи на ЦП не можат да се спречат, но можете да ги намалите ризиците. Ако сте бремена или планирате да забремените, да формирате семејство, можете да ги преземете овие чекори за да останете здрави и да ги минимизирате компликациите од бременоста:

- погрижете се да добиете соодветна и континуирана пренатална нега – редовните посети на вашиот лекар за време на бременоста се добар начин да ги намалите здравствените ризици за вас и за вашето неродено бебе. Тоа може да помогне да се спречи предвремено породување, малата родилна тежина и инфекциите;
- проверете дали сте вакцинирани – вакцинирањето против болести како рубеола, по можност пред да забремените, може да спречи инфекција која може да предизвика оштетување на мозокот на фетусот;
- грижете се за себе – колку поздраво ја менаџирате бременоста, толку е помала веројатноста да развиете инфекција која резултира со ЦП;
- избегнувајте алкохол, тутун, неконтролирано земање разни лекови и нелегални дроги. Тие се поврзани со ризикот од ЦП.
- однесете го вашето бебе кај вашиот лекар на редовни прегледи;
- ретко, церебралната парализа може да биде предизвикана од оштетување на мозокот што се јавува во детството. Практикувајте добра општа безбедност;
- спречете ги повредите на главата на своето дете со тоа што ќе му обезбедите седиште за во автомобил, велосипедски шлем, заштитни шини на креветот и соодветен надзор.

Знаци/симптоми на ЦП

Знаците и симптомите на ЦП можат да се појават при раѓањето или во првите години од животот. Тие варираат од личност до личност, а симптомите се движат од благи до тешки. Церебралната парализа може да го зафати целото тело, или да биде ограничена на еден или два екстремитета, или на едната страна од телото. Некои луѓе со ЦП имаат пречки што го отежнуваат зборувањето, одењето или извршувањето на секојдневните задачи. Општо земено, знаците и симптомите вклучуваат проблеми со движењето и координацијата, говорот и јадењето, развојот и други проблеми.

Симптомите варираат во зависност од типот на ЦП. Тие вклучуваат:

- **Движење и координација**
- вкочанети мускули и претерани рефлекси (спастичност), најчестото нарушување на движењето;
- варијации во мускулниот тонус, премногу вкочанет (хипертонија) или премногу млитав (хипотонија); доенчињата со хипотонија не можат да ги контролираат главите, а нивните екстремитети може да бидат многу флексибилни;
- вкочанети мускули со нормални рефлекси (ригидност);

- недостаток од рамнотежа и мускулна координација (атаксија);
- тремор или отсечени неволни движења;
- бавни движења со превиткување;
- фаворизирање на едната страна од телото, како што е само посегнување со една рака или влечење нога додека лази; бебињата со хемиплегична ЦП можат да ползат користејќи само една нога и една рака; постарите деца може да куцаат кога одат;
- тешкотии при одењето, како што се одење на прсти, свиткано одење, одење што прилега на ножици со вкрстување на колената, широко одење или асиметрично одење;
- тешкотии со фините моторни вештини, како што се закопчување облека или подигање прибор (2).

• **Говор и јадење**

- доцнење во развојот на говорот;
- тешкотии во зборувањето;
- тешкотии со цицање, џвакање или јадење,
- прекумерно лигавење или проблеми со голтањето.

• **Развој**

- доцнење во достигнувањето на моторните вештини, како што се седењето или ползењето;
- тешкотии во учењето;
- интелектуална попреченост.
- одложен раст, што резултира со помал раст отколку што би се очекувало.

• **Други проблеми**

- напади (епилепсија);
- тешкотии со слухот;
- проблеми со видот и абнормални движења на очите;
- абнормални сензации на допир или болка;
- проблеми со празнењето на мочниот меур и дебелото црево, вклучувајќи опстипација (запек) и уринарна инконтиненција;
- проблеми со менталното здравје, како што се емоционални нарушувања и проблеми во однесувањето.

Нарушувањето на мозокот што предизвикува ЦП не се менува со текот на времето, па симптомите обично не се влошуваат со возраста. Меѓутоа, како што детето старее, некои симптоми можат да станат повеќе или помалку очигледни. И скратувањето и ригидноста на мускулите може да се влошат ако не се третираат соодветно (2).

Кога да одите на лекар?

Од суштинско значење е своето дете да го однесете на лекарски преглед ако забележите (3):

- доцнење во ползењето, одењето, зборувањето;
- епизоди на губење на свест за околината;
- невообичаени телесни движења или мускулен тонус;
- нарушена координација;
- тешкотии при голтањето;
- нерамнотежа на очните мускули;
- или други развојни проблеми.

Ако вашето дете има ЦП, раниот третман може значително да го подобри квалитетот на неговиот живот.

Важно е да се добие навремена дијагноза за доцнење во развојот на вашето дете.

Дијагноза и тестови

Дијагностицирањето на церебралната парализа (ЦП) на рана возраст е важно за благосостојбата на децата и нивните семејства.

Дијагностицирањето на ЦП може да преземе неколку чекори (4):

- **Мониторинг на развојот**-следење на развојот значи следење на растот и развојот на детето со текот на времето. При секоја посета на ординацијата, лекарот го следи развојот на детето, интересирајќи се дали родителите имаат некаква загриженост за развојот на своето дете, земајќи ја или ажурирајќи ја развојната историја на детето и гледајќи го детето за време на прегледот дали тоа има некаков проблем со движењето и држењето на телото. Особено е важно да се следи развојот на децата изложени на поголем ризик за развојни проблеми поради предвременото породување или ниската родилна тежина. Родителот треба да сподели информации за пресвртниците што ги достигнало неговото бебе, како и за сите доцнења. Доколку се појави некаква загриженост за развојот на детето за време на мониторингот, тогаш што е можно поскоро треба да се направи развоен скрининг-тест.
- **Развоен скрининг**-за време на развојниот скрининг се дава краток тест за да се види дали детето има специфични доцнења во развојот, како што се моторни функции или движења. Некои развојни скрининг тестови се во форма на интервјуа или прашалници пополнети од родителите, други се тестови што лекарот му ги дава на детето. Американската академија за педијатрија препорачува сите деца да бидат прегледани за доцнење во развојот за време на редовните посети (и тоа на возраст од 9, 18 и 24 или 30 месеци). Кога детето е на возраст од 9 месеци, можат многу лесно да се забележат многу аспекти кои вклучуваат движење. Сепак, благите доцнења на движењето што не биле откриени на 9-месечниот скрининг можат да бидат полесно видливи кога детето ќе наполни 18 месеци. Кога детето ќе наполни 30 месеци, можат да се забележат повеќето доцнења во движењето. Развојниот скрининг-тест, исто така, може да се даде секогаш кога родителите на детето, лекарот или другите вклучени во грижата за детето имаат загриженост за развојот на детето. Ако резултатите од скрининг-тестот се причина за загриженост, тогаш лекарот ќе упати за:
- **Развојни и медицински евалуации и рана интервенција**-специјалистите може да предложат тестови за снимање на мозокот, како што се компјутеризирана томографија со рендген (КТ-скен) или магнетна резонанца (МР), кои ја покажуваат локацијата и сериозноста на оштетувањето на мозокот. Може да се направи и електроенцефалограм (ЕЕГ), генетско тестирање или метаболни тестирања или комбинација од нив.

ЦП генерално се дијагностицира во текот на првата или втората година по раѓањето.

Менаџмент и третман

Во моментов не постои лек за ЦП, но достапни се третмани за да им се помогне на луѓето со оваа состојба да бидат што е можно поактивни и независни (5).

Третманот за ЦП е повеќеслоен бидејќи има многу варијации од едно до друго дете. За да се постигнат најдобри резултати, потребна е консултација и ангажирање на мултидисциплинарен тим од експерти. Целта на третманите за ЦП е подобрување на движењето, говорот и квалитетот на животот (5).

Цели на третманот за ЦП

Третманот зависи од видот на ЦП што го има вашето дете, како и од сериозноста на состојбата. Педијатрите, заедно со другите специјалисти, создаваат план со цели на третманот индивидуализиран за потребите на детето (5, 6, 7, 10).

Иако тие може да се разликуваат во зависност од тежината на состојбата, општите цели на планот за третман обично вклучуваат начини за:

- справување со медицинската состојба;
- управување и контролирање на болката;
- помош во однесувањето и социјалните интеракции;
- промовирање независност/самостојност:
- помош при јадење, капење и облекување;
- оптимизирање на мобилноста;
- помош во образованието и учењето.

Клучно е да се започне со терапија што е можно порано. Вештите терапевти можат да им помогнат на децата да научат да одат, да комуницираат и да се грижат за себе. Тие исто така можат да ви помогнат да научите како да му обезбедите терапевтски можности на своето дете во домашни услови.

Плановите за лекување се различни за секого и можат да вклучуваат:

- **терапија:** физикалните, професионалните и говорните терапии го подобруваат начинот на кој детето се движи, игра и комуницира со светот;
- физикалната терапија е една од најважните форми на третман за децата со ЦП. Повеќето лекари препорачуваат физикална терапија за сите деца со ЦП, без оглед на тоа колку е мало или тешко нарушувањето, помагајќи им на децата во одржување рамнотежа, држење на телото, лазење, качување, одење и зајакнување на мускулите (6, 8);
- работната терапија им помага на децата да ја подобрат функцијата при извршување на секојдневните активности (во домот, на училиште или во заедницата, а подоцна во животот, на работа).
- говорната и јазичната терапија има за цел да им помогне на децата подобро да го разберат јазикот и поефикасно да комуницираат. Ова може да се направи преку знаковен јазик, знаци и употреба на уреди за зголемување на комуникацијата.
- **лекови**:
- деривати на гама-аминобутерната киселина (ГАБА): лековите за релаксирање на мускулите, како што е баклофен, можат да помогнат при вкочанетост и грчеви (8, 9);
- антиконвулзиви;
- инјекциите на ботулински токсин (ботокс) привремено ги олабавуваат мускулите за да го подобрат опсегот на движења и вкочанетоста (8, 12);
- лаксативи за омекнување на столицата;
- психолексанти (за подобрување на сонот)

- **хирургија**-лекарот може да препорача операција за подобрување на мобилноста на децата со ЦП. Постојат многу видови на операции, тие вклучуваат процедури на стапалата, глуждовите, нозете, колковите, зглобовите, рацете, рамената или 'рбетот. Околноста на секое дете е уникатна, а нивниот медицински тим ќе приспособи план за лекување според нивните потреби. Хирурзите можат да ги издолжат тетивите и мускулите или да ги поправат проблемите во 'рбетот. Одредени пациенти можат да имаат корист од процедурата наречена селективна грбна ризотомија, при која хирурзите ја намалуваат мускулната спастичност на нозете со сечење на прекумерно активните нерви во 'рбетот (11, 12).

Прогноза

Прогнозата варира во голема мера и зависи од сериозноста на состојбата. Многу деца со ЦП се подобруваат со терапија и други третмани. Луѓето со лесна ЦП живеат целосен, независен живот. Ако симптомите се посериозни, на детето може да му треба денонокна грижа за да му помогне при јадење, капење, облекување и користење на бањата. Повеќето деца со ЦП учат да одат, независно или со шетач или патерици.

ЦП не е прогресивна болест. Иако симптомите можат различно да влијаат врз вашето дете додека расте и се развива, тие не треба да се влошуваат со текот на времето, освен ако друга медицинска состојба не предизвика здравствени проблеми.

Компликации

Мускулната слабост, мускулната вкочанетост и проблемите со координацијата можат да придонесат за бројни компликации или во детството или во зрелоста, вклучувајќи:

- контрактура-скратување на мускулното ткиво поради сериозно затегнување на мускулите што може да биде резултат на вкочанетост/спастицитет. Контрактурата може да го инхибира растот на коските, да предизвика нивно свиткување, деформитети на зглобовите, комплетна или делумна дислокација на зглобот. Тоа може да вклучува дислокација на колкот, искривување на 'рбетот (сколиоза) и други ортопедски деформитети;
- неухранетост-проблемите со голтањето или хранењето може да отежнат детето со ЦП, особено доенчето, да добие доволно исхрана. Ова може да го наруши растот и да ги ослабне коските. Некои деца или возрасни имаат потреба од цевка за хранење за да добијат доволно исхрана;
- проблеми со менталното здравје-луѓето со ЦП можат да имаат ментални здравствени состојби, како што е депресија. Социјалната изолација и предизвиците за справување со попреченоста можат да придонесат за депресија. Може да се појават и проблеми во однесувањето;
- болести на срцето и белите дробови-луѓето со ЦП можат да развијат срцеви и белодробни заболувања (нарушувања на дишењето). Проблемите со голтањето може да резултираат со респираторни проблеми, како што е аспираciска пневмонија;
- остеоартритис-притисокот врз зглобовите или абнормалното усогласување на зглобовите поради мускулната спастичност може да доведе до ран почеток на оваа болна дегенеративна болест на коските;

- остеопороза-фрактурите поради ниска густина на коските може да произлезат од неколку фактори како што се недостаток на мобилност, несоодветна исхрана и употреба на некои медикаменти (на пр., антиепилептични лекови).
- други компликации-вклучуваат нарушувања на спиењето, хронична болка, дефект на кожата, цревни проблеми и проблеми со оралното здравје (2).

Како да му помогнете на своето дете со ЦП?

Децата со ЦП имаат специфични потреби. Иако лекарите и терапевтите на вашето дете се справуваат со голем дел од неговиот третман, постојат многу начини на кои можете да му подадете рака и да му го олесните животот на своето дете.

ЦП влијае врз секоја личност на различен начин, така што нема две семејства кои го имаат истото искуство кога ќе се вклучат во грижата за своето дете. Без разлика дали вашето малечко има блага или тешка форма на ЦП, постојат голем број начини на кои можете да му помогнете да даде сè од себе.

Вашето дете уште од раѓање е во изложено и е грижа на голем број здравствени работници, од педијатри и специјалисти по други области до терапевти и други стручни лица. Но, мудро е и вие да бидете информирани за здравјето на своето дете.

Многу лекари претпочитаат родителите да бидат максимално вклучени во грижата за децата со ЦП. На тој начин, најцелисходно ќе помогнете во донесувањето здравствени одлуки, ќе научите кои третмани и терапии функционираат и ќе видите кога третманот е успешен или неуспешен.

Кога лекарите ве сметаат за клучен дел од тимот, поголема е веројатноста да се чувствувате задоволни од грижата за своето дете.

Важно е да се напомене дека секое невролошко нарушување може да има уникатен сет на симптоми, причини и пристапи за третман. Раната дијагноза и интервенција се клучни за управување со овие состојби и поддршка на децата во нивниот развој и благосостојба.

Поддршката за родителите или старателите на деца со невролошки нарушувања

Поддршката за родителите или старателите на дете со невролошки нарушувања е од клучно значење бидејќи тие се снаоѓаат во предизвиците и сложеноста на грижата за уникатните потреби на своето дете.

Грижата за дете со невролошко нарушување може да биде и наградувачка и предизвикувачка. Како родител или старател, од суштинско значење е да се грижите за себе додека му давате најдобра можна поддршка на своето дете.

Еве неколку ресурси и начини на поддршка што можат да бидат корисни:

- **побарајте професионална поддршка**-поврзете се со здравствени работници искусни во лекување на деца со невролошки нарушувања. Невролозите, педијатрите, терапевтите и дефектолозите можат да обезбедат вредни информации, насоки и опции за третман на вашето дете;
- приклучете се на **групите за поддршка**-побарајте групи за поддршка или онлајн заедници на родители и старатели на деца со слични невролошки состојби. Овие групи можат да понудат емоционална поддршка, практични совети и чувство на припадност со луѓе кои разбираат низ што поминувате;
- **едуцирајте се**-научете колку што можете повеќе за специфичното невролошко нарушување на вашето дете. Разбирањето на состојбата, нејзините симптоми,

опциите за третман и прогнозата може да ве поттикне да донесувате информирани одлуки и да се залагате за потребите на своето дете;

- **терапии и интервенции**-истражувајте различни терапии и интервенции што можат да имаат корист за вашето дете, како што се физикална терапија, работна терапија, говорна или бихејвиорална терапија. Овие терапии можат да го подобрат квалитетот на животот и развојот на вашето дете;
- **грижа за одмор**-грижата за дете со невролошко нарушување може да биде напорна. Побарајте услуги за нега што ќе ви овозможат да направите пауза додека знаете дека вашето дете е во сигурни и способни раце;
- **владина помош**-распрашајте се за владините програми за помош што можат да обезбедат финансиска поддршка или дополнителни ресурси за децата со попреченост;
- **програми за обука на родители**-некои организации нудат програми за обука на родители за да им овозможат на родителите со вештини и стратегии за ефикасно управување со состојбата на нивното дете;
- **онлајн форуми и заедници**-учествувајте во онлајн форуми и заедници посветени на родители на деца со невролошки нарушувања. Овие платформи можат да понудат совети, емоционална поддршка и чувство на заедница;
- **грижа за себе**-важно е да се грижите за себе. Не се колебајте да побарате поддршка од пријателите, семејството или професионалците ако се чувствувате преоптоварени или под стрес. Грижата за дете со попреченост може да биде физички и емоционално исцрпувачка. Погрижете се да дадете приоритет на грижата за себе, да се одморите доволно, да јадете добро и да се вклучите во активности што ви носат радост и релаксација;
- **изградете силна мрежа за поддршка**-контактирајте со семејството, пријателите и соседите за помош и разбирање. Имањето доверлива мрежа за поддршка може да направи значителна разлика во управувањето со предизвиците што доаѓаат со грижата за дете со невролошко нарушување;
- **групи за застапување**-поврзете се со организации за застапување кои се фокусираат на специфичното невролошко нарушување на вашето дете. Овие групи можат да понудат ресурси, совети за застапување и ажурирања за напредокот во истражувањето и третманот;
- **користете терапевтски услуги**-во зависност од потребите на вашето дете, размислете за работна терапија, говорна терапија, физикална терапија или други терапевтски интервенции. Овие услуги можат да му помогнат на вашето дете да ги подобри своите вештини и независност;
- **советување или терапија**-размислете да побарате индивидуално или семејно советување за да одговорите на емоционалните предизвици што доаѓаат со грижата за дете со невролошко нарушување;
- **бидете организирани**-чувајте ги сите релевантни медицински и образовни извештаи на едно место, вклучувајќи ги резултатите од тестовите, плановите за лекување и училишните евалуации. Тоа ќе го олесни следењето на напредокот на вашето дете и ефективно комуницирање со давателите на здравствени услуги и едукаторите.
- **планирајте за иднината**-од суштинско значење е да ја планирате иднината на вашето дете, имајќи ги предвид правните и финансиските прашања;

- **застапувајте се за вашето дете**-бидете силен застапник за правата и потребите на своето дете. Тесно соработувајте со училиштето на вашето дете за да се осигурате дека добива соодветна образовна поддршка и сместување.
- **консултацијата со адвокат** со експертиза за планирање за лица со попреченост може да биде корисна. Запомнете дека ситуацијата на секое дете е единствена и дека наоѓањето на вистинскиот систем за поддршка може да потрае;
- **контактирајте со здравствените работници**, организациите во заедницата и другите родители кои поминале низ слични искуства;
- **останете позитивни**-прославете ги достигнувањата на своето дете, без разлика колку се мали. Позитивната перспектива може да создаде негувачка средина која промовира раст и развој;
- **поставете датуми за играње со други деца** (на пр., ако вашето дете има ЦП, кажете им на другите за тоа како ЦП влијае врз вашето дете; спомнете ги интересите што ги делат);
- **запишете го вашето дете во програма на заедницата**, како што се уметност, музика и спорт. Исто така, размислете да се приклучите на група за поддршка или социјална група за родители на деца со попреченост (13)
- **комуникацијата, соработката и барањето надворешна поддршка** може да го подобрат функционирањето на семејството кога детето има некаква попреченост. Кога на детето му е дијагностицирана состојба што предизвикува некаква попреченост (на пр., ЦП), целото негово семејство е засегнато. Родителите мора да размислат како ќе се развиваат нивните одговорности како старатели (или браќата и сестрите имаат брат или сестра со попреченост).
- **членовите на поширокото семејство** треба да размислат каква сакаат да биде нивната улога во животот на детето со попреченост. На пр., церебралната парализа трае цел живот, така што вклучувањето на семејството во животот на поединецот со ЦП најверојатно ќе оди подалеку од детството на тоа лице. Семејствата кои комуницираат, соработуваат, а исто така одвојуваат време да се грижат за себе, веројатно ќе напредуваат и ќе бидат позитивен извор за дете со ЦП (14).

Запомнете, вие не сте сами на ова патување, и постојат бројни ресурси на располагање за да ве поддржат. Давателите на здравствена заштита на вашето дете можат да ве водат до соодветните служби и организации за поддршка.

Дополнително, многу национални и меѓународни организации нудат информации, линии за помош и онлајн ресурси за родители и старатели на деца со невролошки нарушувања.

Литература

1. https://www.healthline.com/health/cerebral-palsy
2. https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cerebral-palsy
3. https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/8717-cerebral- palsy
4. https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/diagnosis.html
5. https://www.nhs.uk/conditions/cerebral-palsy/treatment/
6. https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/treatment/
7. https://www-cerebralpalsyguidance-com.cerebral-palsy/treatment/
8. National Institutes of Health. (n.d.). What Are Common Treatments for Cerebral Palsy? Retrieved from: https://www.nichd.nih.gov/health/topics/cerebral-palsy/conditioninfo/treatments
9. Intrathecal Baclofen Therapy Cleveland Clinic Information Center. 15 June 2001.

10. Cerebral Palsy Treatment & Management: Approach Considerations, Management of Abnormal Movements, Neurosurgery and Orthopedic Surgery. (2019, November 10). Diseases & Conditions - Medscape Reference Retrieved from: https://emedicine.medscape.com/article/1179555-treatment
11. Cerebral Palsy: 4 Treatments to Try Before Surgery. (n.d.). Johns Hopkins Medicine, Based in Baltimore, Maryland.
Retrieved from: https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/cerebral-palsy/cerebral-palsy-4-treatments-to-try-before-surgery
12. Cerebral Palsy Medication: Neuromuscular Blockers, Botulinum Toxins, Muscle Relaxants, Benzodiazepines, Anticholinergic Agents, Dopamine Prodrugs, Anticonvulsant Agents, Alpha2 Adrenergic Agonist Agents. (2019, November 10). Diseases & Conditions - Medscape Reference.
Retrieved from: https://emedicine.medscape.com/article/1179555-medication
13. https://kidshealth.org/en/parents/cp-checklist-younger.html
14. https://www.everydayhealth.com/cerebral-palsy/how-keeping-functioning-as-family-when-child-cerebral-palsy/

Карактеристики на физичка попреченост кај децата

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент

Најважни пораки:

- Физичката попреченост може да се дефинира како трајно оштетување на мобилноста, видот, говорот и слухот од која било здравствена состојба.
- Физичката попреченост може да биде привремена или трајна и причините можат да бидат различни.
- Сите физички здравствени проблеми имаат и психолошка димензија.
- Стапката на потешкотиите и во менталното здравје е зголемена кај глувите и слепите деца.
- За време на пандемијата со COVID-19, децата со претходно постоечка ментална и физичка попреченост беа изложени на најголем ризик за влошување на нивната состојба.

Вовед

Физичката попреченост може да се дефинира како трајно оштетување на мобилноста, видот, говорот и слухот од која било здравствена состојба, без разлика дали се вродени или стекнати, така што таквите тешкотии може да бидат присутни од раѓање или пак може да се развијат во кој било момент од животот на една личност. Физичка попреченост е се што ја ограничува физичката функција на телото на детето и може да вклучува предизвици со големи моторни вештини како одење или мали моторни вештини како држење предмети и користење ножици (1).

Знаци кои може да укажуваат на физичка попреченост кај детето се:

- детето не може целосно да ги крене двете раце без никакви тешкотии
- детето не е способно да ги фаќа предметите без тешкотии, не посегнува по играчките
- детето има деформитети на некој дел од екстремитетот
- детето има потешкотии во одењето
- деформитети во вратот, раката, прстот, половината, нозете
- тешкотии во седење, стоење, одење
- тешкотии при кревање, држење, задржување на работите на подот
- тешкотии при движење или користење на кој било дел од телото
- на детето му недостасува телесна координација
- епилептични манифестации/тремор
- болки во зглобовите
- проблем со доброволно ослободување на предмети
- посегнува само со една рака, дури и кога се храни
- не ги подава рацете за да се фати ако падне (2).

Различни видови на физичка попреченост

Физичката попреченост укажува на какви било физички ограничувања или попречености кои ја инхибираат физичката функција на еден или повеќе екстремитети на одредена личност. Тоа може да биде привремено или трајно и причините се различни, како несреќа, повреда, болест по операција и поради некои наследни фактори. Некои примери на физичка попреченост се:

- стекната мозочна повреда - повреда поради оштетување што му се случува на мозокот по раѓањето. Може да биде предизвикана од удар во главата, мозочен удар, инфекција, болест или недостаток на кислород.
- повреда на 'рбетниот мозок - инвалидитет поради преголем притисок и/или ако се прекине снабдувањето со крв или кислород до' рбетниот мозок. Тоа доведува до губење на функции како што се мобилност или чувствителност.
- спина бифида - нецелосно формирање на 'рбетот и' рбетниот мозок во матката. Тоа може да предизвика 'рбетниот мозок и нервите да бидат изложени на површината на грбот на детето, наместо да бидат во канал од коски опкружен со мускули
- ЦП-инвалидност поради повреда на мозокот во развој пред или за време на раѓањето, од намалено снабдување со крв и недостаток на кислород во мозокот
- цистична фиброза-наследна генетска состојба, која влијае на респираторниот, дигестивниот и репродуктивниот систем на телото
- мускулна дистрофија-група на генетски нарушувања кои доведуваат до прогресивна и неповратна слабост и губење на мускулната маса
- џуџест раст-може да биде предизвикан од над 300 генетски или медицински состојби. Генерално се дефинира како возрасен раст од 147cm или помалку, при што просечната висина на некој со џуџест раст е околу 122cm
- ампутација-укажува на отстранување на дел од телото кој е затворен со кожа. Причините можат да бидат: несреќа, напади од животни, операција или војна
- оштетување на видот - ограничување на една или повеќе функции на окото или визуелниот систем, видот на лицето не може да се коригира на „нормално“ ниво.
- оштетување на слухот - оштетување на слухот, без разлика дали е трајно или флуктуирачко што негативно влијае на образовните перформанси на детето (3)

Во следниот дел ќе опишеме некои од состојбите споменати погоре.

Оштетување на видот

Визуелни оштетувања вклучуваат слаб вид и слепило и може да се однесуваат на кој било степен на оштетување на способноста на лицето да гледа, што влијае на неговиот или нејзиниот секојдневен живот. Слепило технички се однесува на целосно отсуство на вид, иако терминот често се користи за да се однесува на тешки оштетувања на видот кои резултираат со потреба за користење на невизуелни сензорни информации. Слабиот вид пак, се однесува на оштетувања на видот кои се помалку сериозни од слепилото, но сепак влијаат на способноста на лицето да ги заврши секојдневните активности до одреден степен. Луѓето со слаб вид можеби ќе треба да користат алатки и техники за подобрување на нивната способност да го користат нивниот ограничен вид, или можеби ќе треба да користат невизуелни средства за завршување на задачите.

Етиологија и преваленца на оштетување на видот

Gilbert at al., 1999 година упатуваат дека стапката на оштетувања на видот кај децата во богатите земји е приближно 1-2 на 1000 деца со само приближно 1 од 10 000 кои имаат тешко оштетување на видот или целосно слепило. Во земјите во развој, стапките на тешки оштетувања на видот се проценуваат дека се десет пати повисоки отколку во побогатите земји, со стапка едно од 1000 деца (4).

Најраспространетите видови на оштетувања на видот варираат во зависност од возраста и географската локација. За децата во земјите во развој, најраспространетите форми на оштетувања на видот се недостаток на витамин А, лузни на рожницата, инфекција на очите, наследни состојби и слепило предизвикано од паразитски црв што живее во контаминирани води. Со исклучок на наследни состојби, сите овие причини за оштетување на видот може да се спречат преку правилна исхрана, хигиена и медицинска нега. За жал, многу деца во земјите во развој немаат пристап до овие основни потреби кои би ги спречиле нивните оштетувања на видот.

Во побогатите земји каде основната исхрана, санитарните услови и здравствената заштита се полесно достапни, различни причини ги предизвикуваат оштетувања на видот во детството. Во САД, најчестите причини за оштетување на видот кај децата се оштетување на кортикалниот дел на мозокот, хипоплазија на оптичкиот нерв, ретинопатија кај предвремено родени деца, албинизам, и абнормалности во структурите на окото. Некои од овие причини за оштетување на видот често се поврзуваат со присуство на дополнителни попреченості (на пр. кортикално оштетување на видот) и стапките на овие етиологии се зголемени бидејќи медицинската нега им овозможува на децата со потешки пречки и децата родени со екстремно ниска телесна тежина да преживеат (4).

Знаци на оштетување на видот кај децата се:

- очи кои не се движат заедно кога следат предмет или лице
- вкрстени очи, очи кои се движат кон нанадвор или кон навнатре, очи кои треперат од страна на страна или горе-долу, или очи кои изгледаат како да не се фокусираат
- очи кои се испакнати, танцуваат или отскокнуваат со брзи ритмички движења
- зеници кои се нееднакви по големина или кои изгледаат бели наместо црни
- повторено затворање или покривање на едното око
- невообичаен степен на несмасност, како што е често удирање во работи или превртување на истите
- често замижување, трепкање, триење на очите, кога нема присутна силна светлина
- седење премногу блиску до TV или држење играчки премногу блиску до лицето
- избегнување на задачи и активности кои бараат добар вид (5).

Влијанието на оштетувањето на видот врз децата

Оштетувањето на видот го менува начинот на кој детето го разбира и функционира во светот. Нарушениот вид може да влијае на когнитивниот, емоционалниот, невролошкиот и физичкиот развој на детето со евентуално ограничување на опсегот на искуства и видовите информации на кои детето е изложено.

Скоро две третини од децата со оштетен вид имаат една или повеќе други тешкотии во развојот, како што се интелектуално оштетување, ЦП, оштетување на слухот или епилепсија. Децата со потешко оштетување на видот имаат поголема веројатност да имаат дополнителни попреченості отколку децата со поблаги оштетувања на видот (6).

Рана интервенција за деца со оштетен вид

Рана интервенција е најдобриот начин да го поддржите развојот на вашето дете. Раната интервенција вклучува терапии, едукација и друга поддршка што ќе му помогне на вашето дете да го достигне својот целосен потенцијал. Раната интервенција треба да вклучува и помагање, да научите како да се поврзете со вашето дете и да комуницирате со него на начини кои го поддржуваат неговиот развој. Децата најмногу учат од луѓето кои се

грижат за нив и со кои поминуваат поголем дел од своето време, така што секојдневното поврзување, игра и комуникација со вас може многу да му помогне на вашето дете.

Постојат специјалисти кои се обучени да работат со деца кои имаат сериозно губење на видот. Овие може да вклучуваат ортопеди, физиотерапевти, специјалисти за ориентација и мобилност, професионални терапевти, едукациски рехабилитатори и едукатори (порано дефектолози).

Добро е да работите заедно со професионалците на вашето дете. Кога ќе го комбинирате вашето длабоко знаење за вашето дете со стручноста на професионалците, поголема е веројатноста да ги добиете најдобрите резултати за вашето дете (7).

Оштетување на слухот

За оние кои можат да слушаат, аудитивната врска со светот обично се зема здраво за готово. Слухот е сложен физиолошки процес и кога ќе се изгуби или намали, може да има ефекти врз здравјето, независноста, благосостојбата, квалитетот на животот и секојдневното функционирање, како и на секојдневната комуникација. Губењето на слухот - било да е тоа постепено или акутно, благо или тешко, присутно од раѓање или стекнато во постара возраст - може да има значителни ефекти врз комуникациските способности, квалитетот на животот, социјалното учество и здравјето. Во САД, околу 30 милиони поединци (12,7% од Американците на возраст од 12 години или постари) страдаат од губење на слухот. На глобално ниво, губењето на слухот е идентификувано како петта водечка причина за живеење со попреченост (8).

Етиологија на оштетување на слухот

Клинички, оштетувањето на слухот е класифицирано во две главни категории губење на спроводливоста и сензоневрална загуба. И двата вида на оштетување на слухот може да бидат вродени или стекнати. Вроденото губење на слухот обично се идентификува при раѓање преку скрининг на слухот или од семејната историја. Може да има генетско или негенетско потекло. Повеќето форми на вродено губење на слухот не се синдроми и се поврзани со автосомно рецесивен пренос. Дополнителни причини за вродено губење на слухот кои не се наследни вклучуваат инфекција кај мајката, траума при раѓање и токсичност предизвикана од лекови. Иако постои генетска компонента, стекнатото губење на слухот обично е поврзано со фактори на животната средина. Изложеноста на бучава, ототоксичните лекови и стареењето се водечки причини за стекната сензоневрална загуба. Други форми на стекната сензоневрална загуба вклучуваат автоимуни нарушувања, ненадејно сензоневрално губење на слухот, траума на главата итн.

Третман на оштетување на слухот

Во зависност од видот и сериозноста на оштетувањето на слухот, достапни се три опции за третман, вклучувајќи слушни помагала, импланти на средно уво и кохлеарни импланти. Сите овие уреди користат микрофон за да примаат акустични сигнали, но користат различни техники за обработка на сигналот и што е најважно имаат сосема различни излезни сигнали (9).

Оштетен слух и деца со аутизам

Има малку информации за деца со сензоневрален губиток на слухот и со симптоми на аутизам. Бидејќи секое од овие нарушувања има длабок ефект врз развојот на јазикот и

комуникацијата, нивните заеднички ефекти веројатно би биле кумулативни и разорни. Раната идентификација на двете нарушувања е од суштинско значење за да се обезбеди соодветно учење на јазикот, кога се знае дека интервенцијата е најефикасна.

Глувите деца макотрпно го учат јазикот освен ако не припаѓаат на малото малцинство кое има глуви родители кои што го користат знаковниот јазик. Аутизмот додаден на глувоста го прави усвојувањето на јазикот уште попроблематично, бидејќи сите деца од предучилишна возраст со аутизам, вклучително и оние кои имаат нормални или разумно нормални интелектуални вештини, имаат нарушувања во областа на комуникацијата. Знаковниот јазик (т.е. јазик по око) се препорачува за комуникација кај децата со аутизам. За жал, не сите деца со аутизам се снаоѓаат добро со знаците бидејќи нивните прагматични дефицити се мешаат во комуникациската употреба на гестови.

Припишувањето на абнормалното однесување на глувите деца на нивното губење на слухот и пропуштањето на дијагнозата за губење на слухот кога аутистичките симптоми се истакнати се сериозни клинички грешки кои ги истакнуваат тешкотиите со кои често се среќаваат лекарите кога го разликуваат губењето на слухот од аутизмот, особено кај децата со интелкетуален недостаток и други пречки.

Лесно е да се занемарат аутистичните карактеристики кај таквите деца кои често биле примени во болница и се толку очигледно лица со попреченост. Сепак, нагласуваме дека песимистичкиот став во детството не е оправдан кога станува збор за децата со малформации на ушите, од кои многумина се со оштетен слух, бидејќи многу од нив не се ниту интелектуално попречени ниту имаат аутизам и имаат многу подобри исходи отколку што може да се претпостави во детството (10).

Психолошки аспекти на физичкото здравје

Потребата да се интегрира поддршката за менталното и физичкото здравје не е ограничена само на оние луѓе кои ги исполнуваат формалните дијагностички критериуми. Сите физички здравствени проблеми имаат психолошка димензија, особено кога вклучуваат учење да се живее со долгорочната состојба, која може да бара долготраен процес на внатрешна адаптација и може да биде придружена со значително функционално оштетување, економско обесправување и социјална изолација. Од перспектива на пациентот, значајната дефиниција за интегрирана нега мора да вклучува и обезбедување интегрирана психолошка поддршка за да им помогне на луѓето да се прилагодат и ефикасно да управуваат со своето здравје. Неуспехот да се стори тоа може да се поврзе со лоши резултати и побрза прогресија на болеста. Исто така, важно е да се земат предвид психолошките аспекти на здравјето наспроти болеста. Случајот за интегрирани пристапи се однесува на превенција и унапредување на здравјето исто како и на лекување и нега; Важно е да се делува на потребата за многу поголема инклузија на перспективата за ментално здравје и благосостојба во програмите за јавно здравје насочени кон факторите на ризик за срцеви заболувања, белодробни заболувања, мозочен удар, рак и други состојби кои можат да се спречат. Слично на тоа, интегрирањето на менталното и физичкото здравје е особено важно во однос на перинаталниот период. Иако не е болест, ова е време кога менталното и физичкото здравје се многу тесно поврзани, и за време на кое психолошките потреби не се секогаш добро адресирани (11). Белодробните заболувања, мозочен удар, рак и други состојби што може да се спречат. Слично на тоа, интегрирањето на менталното и физичкото здравје е особено важно во однос на перинаталниот период. Иако не станува збор за болест,

ова е време кога менталното и физичкото здравје се многу тесно поврзани, и за време кога психолошките потреби не се секогаш добро адресирани (11).

Влијание на COVID-19 врз менталното здравје на децата со попреченост

Секојдневниот живот на поединци ширум светот беше сериозно погоден поради ковид-19. Во тоа време, стана важно децата со физичка и ментална попреченост да се одржуваат не само физички безбедни, туку и да се грижат за нивната психолошка и емоционална благосостојба. Особено, социјалното дистанцирање и неговите ефекти беа исклучително нови и тешко разбирливи за децата, особено за оние кои доживуваат развојни и интелектуални тешкотии. Ова влијае на нивната благосостојба и ги става во поголем ризик за клинички значајни проблеми со менталното здравје.

УНИЦЕФ, 2020 година (според Patel, 2020 година) објави дека со суспендирање на училиштата на национално ниво во 189 земји од април 2020 година, целиот образовен систем се префрли на интернет. Додека онлајн часовите се покажаа како поволни за повеќето ученици, малку се зборуваше за неговото психолошко влијание врз децата со попреченост. Децата со претходно постоечка ментална и физичка попреченост беа изложени на најголем ризик со оглед на моменталната ситуација. Повеќето онлајн платформи не беа компатибилни со помошната технологија што се користи за подучување на децата со оштетен вид или оние со оштетен слух. Предизвиците на онлајн учењето заедно со недостатокот на рекреативни активности што може да се прават дома може да се покажат како фрустрирачки за децата со такви физички пречки.

Освен онлајн наставата, важно е да се напомене и како носењето на маски за лице во голема мера го попречуваше развојот на комуникацијата, што ги вклучува и малите деца кои и покрај типичниот развој се уште не вербализираат туку само апсорбираат невербална комуникација и изрази на лицето, но и децата со потешкотии во комуникацијата кои читаат од уста, проучуваат невербална комуникација и слично. Ист пример можеме да примениме и во здравствениот систем во однос на други болести, во ситуации кога се комуницира со здравствените работници кои се заштитени со маска и истата им ја отежнува комуникацијата и на децата и на возрасните.

Понатаму, развивањето социјални вештини и социјалната интеракција е едно од најтешките прашања за децата со аутизам. Состојбата на социјално дистанцирање и немање пристап до активности на отворено го влоши нивниот развој. Спроведувањето на меѓународно истражување за последиците по менталното здравје врз децата со физичка и ментална попреченост е од најголема важност за да се бараат долгорочни решенија за борба против ова прашање (12).

Ментално здравје во однос на оштетување на видот

Стапката на потешкотии во менталното здравје е зголемена кај глувите деца и адолесценти во споредба со општата популација, според повеќето студии. Многу фактори се поврзани со ризикот од развој на проблеми со менталното здравје кај глувите адолесценти: фактори поврзани со глувост или губење на слухот вклучувајќи ја причината, степенот, возраста на почетокот на потешкотијата и дополнителни сложености; и психолошки и интерперсонални фактори (13).

Голем дел од литературата сугерира дека луѓето со оштетен вид се изложени на зголемен ризик за специфични проблеми со менталното здравје. Конкретно, голем број студии покажаа врска помеѓу оштетувањето на видот и депресијата. Скоро една третина од лицата со оштетен вид и болести на очите доживуваат благи депресивни симптоми. Според

Demmin & Silverstein, 2020 година, дополнително, податоците од примероците од заедницата покажуваат дека луѓето со слаб вид и/или слепило имаат 1,6-2,8 пати поголеми шанси да развијат депресија во споредба со оние без оштетување на видот, дури и по контрола на демографските променливи. Загриженоста за тоа дека ќе мора да живее со губење на видот во иднина, и/или мора да се справи со сознанието дека некој има прогресивна состојба, може да придонесе до анксиозност, дури и во отсуство на намалени визуелни способности. Студиите истакнаа дека нивоата на анксиозност кај адолесцентите со вродено слепило биле покачени во однос на нивните врсници кои немаат оштетување на видот (14) и дека децата со миопија (кратковидост) доживеале значително повисоки нивоа на депресија и анксиозност од нивните врсници без оштетување на видот (15).

Ментално здравје во однос на оштетување на слухот

Според Bysveen Lier, околу 1 од 1000 деца и адолесценти се глуви или наглуви. Се претпоставува дека тие имаат поголем товар од проблеми со менталното здравје. Досегашните студии покажуваат дека преваленцата на проблеми со менталното здравје е 2-3 пати поголема отколку кај нивните врсници без оштетувања на слухот, и се движи од 20 до 50%. Се чини дека четири фактори значително влијаат на менталното здравје во оваа група: комуникациски проблеми, дополнителна попреченост, низок коефициент на интелигенција и злоупотреба/физичка дисциплина. Неколку други фактори како што се имањето само еден родител или пак немањето браќа и сестри и ниското ниво на образование на родителите се претпоставува дека претставуваат ризици. Некои студии покажуваат дека полот и изборот на училиште исто така можат да бидат важни фактори (16).

Децата и адолесцентите со оштетен слух во основа страдаат од истите психијатриски болести како и другите деца, но се чини дека некои дијагнози/симптоми се почести отколку кај слицата кои немаат потешкотии со слухот: афективни симптоми, проблеми со врсниците/социјални проблеми, проблеми во однесувањето и аутизам/продорни развојни нарушувања. Не се докажани значајни разлики во однос на злоупотребата на супстанции, АДХД, психотичните епизоди и однесувањето со прекршување на правилата.

Депресивните симптоми кај овие деца и адолесценти веројатно произлегуваат од искуството со хендикеп, малтретирање на училиште, недостаток на важни комуникациски способности и можности да ги изразат и дискутираат своите грижи и чувства, да бидат физички дисциплинирани итн., во споредба со нивните врсници.

Bysveen Lier Исто така, укажува дека преваленцата на психосоцијалните проблеми е 3 пати поголема кај популацијата на глуви и наглуви. Проблемите во однесувањето исто така се чини дека се двојно поголеми отколку кај луѓето кои немаат оштетување на слухот. Недостатокот на комуникациски вештини и способност да се разберат реакциите и чувствата на другите деца веројатно предизвикува проблеми со врсниците и проблеми во однесувањето. Аутизмот се јавува и кај овие деца, односно преваленцата е 2-4%, наспроти 1,1% кај нормалната популација. Кај многу глуви и наглуви деца и адолесценти е докажан недостаток на вештини за „Теорија на умот“, што предизвикува проблеми во однесувањето и со врсниците. Тоа е способност да се препознаат и разберат менталните состојби кај себе и кај другите, како што се верувањата, желбите, намерите интенциите и знаењето (16).

Искуства на семејства и браќа и сестри на деца со физички инвалидитет

Неколку студии посочуваат дека браќата и сестрите на децата со попреченост се поанксиозни и поповлечени или депресивни од браќата и сестрите на деца без попреченост.

Други студии известуваат дека браќата и сестрите на децата со попреченост изразуваат поагресивно однесување и доживуваат повеќе тешкотии во социјалните односи и односите со врсниците. Изворите на стрес во односот брат/сестра вклучуваат проблеми поврзани со задоволување на потребите, обезбедување директни услуги и развивање идентитет. Ставот на родителите кон детето со попреченост е важен фактор во адаптацијата на браќата или сестрите. Начинот на кој родителите се справуваат со воспитувањето на дете со попреченост делумно ја одредува адаптацијата на братот или сестрата. Неколку студии истакнуваат дека прикажаното прифаќање на детото со попреченост како и позитивните ставови од страна на родителите се често прифатени од страна на браќата и сестрите, од тука истите се значајни за адаптацијата на браќата и сестрите на детето со попреченост.

Родителите се типично клучните членови на едно семејство, а улогата на родителите во рехабилитацијата на децата со физички инвалидитет се повеќе се препознава. Редовното и активно учество на родителите во сите фази од третманот на децата со физички инвалидитет е витален дел од целокупното управување. Меѓутоа, обезбедувањето високо ниво на грижа што е потребно за дете со долгорочни функционални ограничувања може да влијае на психолошкото здравје на родителите. Психолошките проблеми како депресијата може да ја ограничат улогата на родителите во справувањето со потешкотијата на детето. Емоционалната вознемиреност кај родителот може да придонесе за емоционална и психолошка вознемиреност кај детето и може да влијае на способноста на семејството да се справи со попреченоста; така, попреченоста може да има поголемо влијание врз семејството. Затоа, раната идентификација на родители кои се во ризик за менталното здравје е важна затоа што интервенциите ќе бидат поуспешни доколку се насочени кон олеснување на родителскиот товар и се однесуваат на специфичните родителски потреби.

Во една студија било откриено дека 44% од родителите на децата со телесен инвалидитет имале лошо ментално здравје и било предложено дека поголемата физичка попреченост кај детето не мора да води до полошо ментално здравје на родителите. Оваа студија сугерира дека родителите на деца со физичка попреченост биле изложени на ризик од психијатриски нарушувања. Во справувањето со потребите за подобро ментално здравје на родителите кои имаат деца со физичка попреченост, лекарите треба да се грижат да ги проценат конкретните реакции на секој родител и да обезбедат соодветна интервенција во случаи кога негативните ефекти се очигледни или продолжуваат со текот на времето. Упатувањето на овие родители на лекување може да го спречи развојот на посериозни симптоми, кои може да го попречат ефективното воспитување (18).

Воспитивање на дете со оштетен вид

Постојат неколку начини на кои можете да му помогнете на дете со оштетен вид:

- **обезбедете директно, практично искуство со вистински предмети и материјали.** Децата со оштетен вид ќе треба да имаат директно искуство за да го разберат светот околу нив. Тие немаат корист од учење преку визуелно набљудување, а овој недостаток на случајно учење значи дека најдобро ќе учат со допирање и правење работи. На пример, ако му дадете на детето чаша млеко подавајќи му ја чашата, тоа нема да знае од каде сте му ја дале истата. Треба да му се покаже на детето дека млекото се чува во фрижидер, чашите се на полицата во орманот, млекото се истура во чашата, а шолјата се става на масата. Кога ќе заврши со млекото, треба да ја однесе чашата во мијалникот и да ја исплакне за да ја стави во машина за миење садови или да ја измие со рака. Иако за секој од овие чекори е

потребно време, поминувањето низ секој дел од процесот ќе му помогне да разбере што значи „да се испие чаша млеко“.

- **вклучете го детето во мултисензорни искуства кои се значајни.** Важно е да му понудите на детето предмети што се направени од различни материјали, како што се дрвени и метални лажици или чаши за мерење, жица за матење, парчиња ткаенина, предмети што се тврди, меки, крцкави, рапави. Додека повеќето играчки се направени од пластика, детето може многу да научи од експериментирање со предмети кои вообичаено се наоѓаат во кујната или околу куќата. Активностите во домаќинството, како што е готвењето, нудат многу можности за учење на влажно/суво, топло/ладно, големо/мало, тешко/лесно. Помагањето со садовите, наводнувањето на растенијата и вклучувањето на правосмукалката се одлични начини да го научите вашето дете за важните активности од секојдневниот живот. Истурање вода или исушен грав, копање во песок или сушен ориз или тестенини, сето тоа може да му помогне на детето да развие важни моторни вештини, како и сензорна свест и тактилна дискриминација.
- **дознајте кои адаптации на околината можат да му помогнат на вашето дете.** Професионалците за вид кои работат со вашето дете ќе ви дадат предлози кои се специфични за степенот на вид на вашето дете за тоа како да му помогнете да се движи и да функционира што е можно понезависно. Ова може да вклучува зголемување на контрастот (како што е ставање жолта чаша на црна или темна цврста обоена подлога).
- **читајте му на вашето дете гласно.** Важно е да му читате на вашето дете гласно секој ден, по можност книги што се достапни со брајово писмо или со големи букви. Зборувањето за приказната е одличен начин да го промовирате развојот на јазикот на вашето дете.
- **организирајте го просторот во вашата куќа за да може детето да научи самостојно да ги лоцира работите.** Важно е работите да се чуваат на предвидливи локации, за детето полесно да ги најде. Облеката, играчките, книгите, предметите во кујна и бања може да се чуваат секој пат на исто место, на пример: можеби долната полица во дневната соба е означена како полица на вашето дете, за да знае дека таму може да ги најде своите играчки и книги. Можете да ја означите полицата со неговото име со брајово писмо или со големи букви, како и со тактилен симбол, за да му помогнете полесно да ја лоцира.
- **научете го вашето дете на одговорност, исто како и другите деца.** Од вашето дете треба да се очекува да ги прави истите задолженија и да ги раскренува настрана своите работи, исто како што се научени да прават вашите други деца. Одржувањето на просторот за живеење, организиран, како што беше споменато погоре, ќе му помогне на вашето дете да биде понезависно во раскренувањето на работите. Можете да го научите да го намести креветот, да ги става садовите во мијалник, алиштата во кантата за алишта и ѓубрето во корпа, исто како и секое друго дете (19).

Воспитување на дете со оштетен слух

Родителите кои се справуваат со оштетувањето на слухот на нивните деца се соочуваат со уникатни предизвици со непоколеблива решителност. Преку нивната поддршка, приспособливост и застапување, тие создаваат негувачка средина каде што децата можат да напредуваат, поттикнувајќи комуникација, зајакнување и бескрајни

можности. Преку нивната издржливост, родителите ги поттикнуваат своите деца со оштетен слух да ги прифатат своите уникатни идентитети и да го достигнат својот целосен потенцијал, потсетувајќи дека моќта на љубовта и прифаќањето не познава граници.

Постојат неколку начини на кои можете да му помогнете на дете со оштетен слух:

- **во домот-**домовите денес не се дизајнирани имајќи ги предвид потребите на луѓето со оштетен слух. Затоа, треба да ги преуредиме нашите домови за да ги направиме попогодни за луѓето со оштетен слух. Аспектите што треба да ги примениме земеме во предвид се светлината, растојанието на предметите и бучавата.

а) светло-скоро сите луѓе со оштетен слух го читаат говорот, за да го направат тоа им треба соодветна светлина. Родителите можат да го овозможат тоа со прилагодување на светлината да паѓа на сите лица, но не и на нивните очи. Ова исто така се однесува на светлината што доаѓа од прозорците. Родителите не смеат да го уредуваат мебелот од дневната соба така што стол или тросед би бил пред прозорецот бидејќи секој што седи таму би бил осветлен од надворешното светло, што ќе го отежне читањето на говорот.

б) растојание-за разлика од луѓето со нормален слух, наглувите луѓе треба да бидат блиску до говорникот за да го слушнат.

в) бучава-непријател на разбирањето на говорот е бучавата во позадина. Исклучете го телевизорот или радиото бидејќи тоа ја попречува способноста на детето да слуша говор. Ако сообраќајот или друга надворешна бучава е проблем, затворете ги прозорците или вратите од таа страна на домот (20).

- **поттикнете го успехот на вашето дете.** Нудењето љубов и охрабрување му покажува на вашето дете дека го прифаќате онаков каков што е. Обрнувањето внимание и поминувањето време заедно може да му помогне на вашето дете да се чувствува опуштено и самоуверено. Погрижете се да понудите уверување секогаш кога е потребно. Давајќи им обврски дома, како што се неделните задолженија, ги става на еднакво рамниште со нивните браќа и сестри и врсници. Важно е да го воспитувате вашето дете, колку што е можно повеќе, како што би го воспитале кога би имал нормален слух. Помагањето да развијат здрави вештини за справување гарантира дека ќе можат да се справат и со успехот и со неуспехот подоцна во животот. Можеби е тешко да се најде рамнотежа помеѓу тоа да ги заштитите и да им дадете слобода да учествуваат во активности без вас, но важно е да ги подготвите за реалниот свет. Ова може да им помогне да станат силни, независни, возрасни кои се потпираат на себе.

- **разбирање на се она што се случува за време на третман на оштетувањето на слухот е исто така важно.** Дозволете му на вашето дете да ја избере бојата на слушното помагало и сите забавни додатоци, како што се привезоците, може да му помогне на вашето дете да се вклучи во процесот на неговиот третман (21).

- **социјална поддршка.** Поврзете се со други родители на деца со оштетен слух преку групи за поддршка, онлајн заедници или локални организации. Споделувањето искуства и совети може да обезбеди емоционална поддршка, практични совети и чувство на припадност. Мрежите за социјална поддршка можат да бидат богат извор на информации, знаење и ресурси. Родителите можат да разменуваат информации за најновите технологии, терапии и образовни ресурси достапни за деца со оштетен слух (22).

- **прославете ја уникатноста.** Истакнете ја и прославете ја уникатноста на вашето дете. Фокусирајте се на нивните индивидуални сили, таленти и интереси. Охрабрете ги да се занимаваат со активности во кои уживаат и дајте им можности за самоизразување. Со поттикнување на позитивна слика за себе, го поттикнувате вашето дете да се стреми кон своето лично најдобро.

Литература

1. Zziwa S., Babikako H., Kwesiga D., Kobusingye O., Bentley JA, Oporia F., Nuwematsiko R., Bachani A., Atuyambe LM, Paichadze N. Преваленца и фактори поврзани со користењето на услугите за рехабилитација кај луѓето со физички инвалидитет во Кампала, Уганда. Описна пресек студија. BMC Public Health. 2019. 19:1742
2. Jayne M. Идентификација и проценка. Прирачник за родители на деца со попреченост. 2020 август.
3. Wanjohi A. Видови физички хендикеп, причини, карактеристики и интервенции. Кенија проектна организација.
4. Sapp W. Оштетување на видот. Меѓународна енциклопедија за образование, трето издание. 2009 јануари 1; 880-885.
5. Нандини Н., Хасеен Т. Оштетување на видот, вклучително и слепило. дефектологија. Издавачка куќа Кришна.
6. Каминер РК, Мекмахон Е. Слепило и оштетување на видот. Педијатрија во преглед 1995; 16:77-8.
7. de Verdier K, Ulla E, Löfgren S, Fernell E. Деца со слепило – главни причини, развојни резултати и импликации за хабилитација и образовна поддршка: дведецениска студија заснована на шведско население. Acta Ophthalmology. 2018 мај; 96 (3): 295-300.
8. Националните академии на науки, инженерство и медицина, Blazer DG, Domnitz S, Liverman CT Hearing Health Care for Adults: Priorities for Improving Access and Affordability Committee on Accessible and Affordable Hearing Health Care for Adults. National Academies Press (САД) [Интернет]. 2016 септември 6; 1-308. Достапно од: www.national-academies.org.
9. Zeng FG, Djalilian H. Оштетување на слухот. 2009 јули 29; 325-348. Достапно од: https://faculty.sites.uci.edu/hesplab/files/2015/08/2010-Zeng-Djalilian-Oxenford.pdf
10. Jure R. Деца со оштетен слух. Развојна медицина и детска неврологија. 1992 јануари; 33 (12): 1062-1072. Достапно од: https://www.researchgate.net/publication/21378135
11. Naylor C, Das P, Ross S, Honeyman M, Thompson J, Gilburt H. Спојување на физичкото и менталното здравје. Нова граница за интегрирана нега. Весник на Кралското друштво за медицина. 2016; 109 (10): 364-366.
12. Пател К. Импликации на менталното здравје на СОВИД-19 врз децата со попреченост. Азиски весник за психијатрија. декември 2020 година; 54:102273.
13. van Gent T, Sleeboom-van Raaij I. Проблеми со менталното здравје на глуви деца и адолесценти: Преглед. Различност во образованието на глуви [Интернет]. 2016 јули 26; 381-416. Достапно од: https://academic.oup.com/book/5127/chapter/147735354
14. Демин ДЛ, Силверштајн С.М. Визуелно оштетување и ментално здравје: незадоволени потреби и опции за третман. Клиничка офталмологија [Интернет]. 2020 декември 3; 14: 4229-4251. Достапно од: http://doi.org/10.2147/OPTH.S258783
15. Ли Д, Фаи Чан В, Вирџили Г, Пијасена П, Негаш Х, Вајтстоун Н, и сор. Влијанието на оштетувањето на видот и окуларниот морбидитет и нивниот третман врз депресијата и анксиозноста кај децата, систематски преглед. Офталмологија [Интернет]. 2022 октомври; 129 (10): 1152-70. Достапно од: http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/
16. Bysveen Lier F. Ментално здравје кај глуви и деца и адолесценти со оштетен слух. Магистерски труд. 2013 година
17. Pit-Ten Cate IM. Искуства на браќата и сестрите на деца со физичка попреченост: емпириско истражување. Рехабилитација на попреченост [Интернет]. 2000 јуни 15; 22 (9): 399-408. Достапно од: www.tandf.co.uk}журнали
18. Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC, Yeh CH. Ментално здравје на родители кои имаат деца со телесен инвалидитет. Медицински весник Чанг Гунг. 2010 февруари; 33 (1): 82-91.
19. Кушман В.10 Совети за родители на деца со пречки во видот – Патеки до описменување. Достапно од: https://www.pathstoliteracy.org/10-tips-parents-children-visual-impairments/

20. Бауман НГ. Успешни стратегии за справување со губење на слухот. Дознајте за серијата за слушање. 1998 година;
21. Совети за воспитување на дете со оштетен слух. Институт за слух Хојзер. 2021. Достапно од: https://thehearinginstitute.org/tips-for-raising-a-child-with-hearing-loss/
22. Индијана МЛ, Сагоне Е, Фичера СЛО. Дали се поврзани стратегиите за справување со благосостојбата кај глувите и слепите родители? Европски весник за истражување во здравството, психологијата и образованието. 2021 декември 1; 11 (4): 1422-1439.

Сексуално и репродуктивно здравје кај лицата со попреченост

д-р Рушка Серафимова, специјалист гинеколог/акушер, магистер за планирање на семејство и популациона политика

Најважни пораки:

- Родителите треба рано да започнат со разговори за промените на телото, границите и согласноста, користејќи јазик и концепти соодветни на возраста. Клучен е континуираниот, отворен дијалог.
- Децата треба да се едуцираат за правото на личен простор и автономија на телото, да разберат дека нивното тело им припаѓа нив и дека имаат право да кажат не.
- Треба да се нуди точно, сеопфатно сексуално образование приспособено на когнитивното ниво на детето, вклучувајќи информации за односите, согласноста, сексуалното здравје и безбедноста.
- Детето треба да се подготвува за физичките и емоционалните промени во пубертетот. Треба да се разговара за менструацијата, хигиената и сите специфични предизвици со кои би можеле да се соочат поради нивната состојба.
- Родителите треба да креираат сценарија за играње улоги кои ќе им помогнат на децата да ги разберат и практикуваат информациите.
- Родителите треба да обезбедат детето да има пристап до здравствени работници кои се запознаени со сексуалните и репродуктивните потреби на лицата со потешкотии.
- Возрасните треба да бидат свесни за зголемената ранливост на злоупотреба со која може да се соочат децата со потешкотии.

Вовед

Сексуалноста е важен дел од човековата природа. Според дефиницијата на Светска здравствена организација (СЗО), „Централниот аспект да се биде човек во текот на животот ги опфаќа сексот, родовите идентитети и улоги, сексуалната ориентација, еротизмот, задоволството, интимноста и репродукцијата. Таа се доживува и се изразува преку мисли, фантазии, желби, верувања, ставови, вредности, однесувања, практики, улоги и врски... Сексуалноста е под влијание на интеракцијата на биолошките, психолошките, социјалните, економските, политичките, културните, правните, историските, религиозните и духовните фактори“ (1).

Како повеќедимензионален процес, сексуалноста е тесно поврзана со основните човекови потреби да се биде допаднат и прифатен, да се покажува и прима наклонетост, да се има чувство на вредност и привлечност и да се споделуваат мисли и емоции. Сексуалната функција е поврзана со анатомските и физиолошките карактеристики, со личноста и со емоциите, како и со етичките, духовните, моралните и културните верувања. Општо, сексуалноста е многу сложен личен и општествен феномен (2).

Како и сите други луѓе, лицата со попреченост имаат сексуални мисли, чувства и активности. Сексуалното и репродуктивното здравје (СРЗ) на лицата со попреченост е занемарено и од заедницата и од тие што работат на прашања поврзани со СРЗ, што ги става овие лица меѓу најмаргинализираните групи кога станува збор за услугите за СРЗ (3).

Поради зголемената ранливост, лицата со попреченост ги имаат истите или дури и поголеми барања за услугите за СРЗ. Покрај другото, тие се изложени на поголем ризик од сексуална злоупотреба, од сексуално преносливи инфекции и несакана бременост, а во

некои ситуации, дури и без нивна согласност, можат да бидат подложени на процедури, како што се принуден абортус и стерилизација.

Исто така, лицата со попреченост често се соочуваат со бариери во информирањето и во пристапноста до услугите за сопственото репродуктивно здравје.

Репродуктивно здравје

Според СЗО, репродуктивното здравје е состојба на комплетна физичка, ментална и социјална добросостојба, а не само отсуство на болест или физичка и ментална слабост во сите сфери поврзани со репродуктивниот систем, неговите функции и процеси (1, 3). Есенцијални за репродуктивното здравје се грижата за здравјето на сексуалните репродуктивни органи, хормоналниот статус, сексуалноста, бременоста и планирање на семејството. Секако, репродуктивното здравје не може да се оддели од менталното здравје.

Сексуалност

Сексуалноста треба да се разгледува во контекст што е поширок од гениталниот секс и вклучува:

- социјализација на родовата улога;
- физичко созревање и претстава за телото;
- социјални односи и
- идни социјални аспирации (4).

Децата и адолесцентите со тешкотии во развојот, како и сите деца, се сексуални лица и можат да изразуваат желби и надежи за брак, за потомство и за нормален сексуален живот како возрасни. Но, присуството на попреченост може да влијае врз развојот на сексуалниот идентитет, довербата, желбата, функцијата и способноста да се најде партнер.

Сексуалната возбуда може да биде иницирана со визуелна, звучна, мирисна или мисловна дразба, во поддршка на тврдењето дека мозокот е главниот полов орган кај луѓето.

Физичкото возбудување и сексуалната функција можат да бидат нарушени во присуство на некои невролошки состојби, дури и кога сексуалните чувства и потреби не се засегнати. Кога гениталната возбуда или контактот се ограничени, сексуалноста често може да се изрази преку интимни разговори и допири со партнерот или преку избор на облека, фризура и модни додатоци. Креативноста и поттикнувањето на психогена возбуда може да ја зголеми интимноста и задоволството

Биолошкиот сексуален нагон често се рефлектира врз желбата за самостимулација. Мастурбацијата е развојно соодветна активност т.е. сосема нормален дел од развојот. Децата почнуваат да го откриваат своето тело на овој начин помеѓу две и шестгодишна возраст. Додека возрасните ја гледаат мастурбацијата како сексуално однесување, децата едноставно доживуваат задоволство. Важно е да се забележи таа разлика.

Мастурбација кај лицата со попреченост

Мастурбацијата е нормално однесување преку кое некои адолесценти со развојни потешкотии учат за сопственото сексуално функционирање. Таа може да биде соодветен излез за сексуалните чувства и нагони, а адолесцентите што се впуштаат во тоа не треба да се срамат или прекоруваат кога тоа се случува во соодветен контекст и во приватен амбиент.

Темата за мастурбација може да биде непријатна за родителите и за наставниците со која треба да се справат, но таа е нормален дел од растењето. Сè додека мастурбацијата е повремена и не ја попречува способноста да се прават други работи, нема потреба од аларм.

За разлика од младите луѓе и децата без попреченост кои разбираат дека мастурбацијата е приватно однесување, децата со попречености веројатно ќе треба директно да се научат на негативните социјални последици од допирање на интимните делови од своето тело на јавно место. Кај некои помали деца или деца со големи потреби за поддршка, може да биде доволно едноставно „прекинување и пренасочување“ или обезбедување на замена за однесувањето, како што е играње со одреден предмет. Сепак, постарите деца што можат да ги разберат негативните социјални и правни последици од јавната мастурбација, директното насочување е од суштинско значење.

Вие како родител можете да се обидете ова однесување да го направите прифатливо:

- создадете безбеден простор и време кога мастурбацијата е прифатлива, со поставување јасни граници за тоа кога и каде е соодветно тоа однесување, вашето дете ќе научи дека е во ред да се истражува, но со ограничувања.
- користите визуелни помошници, како слики, знаци, симболи за да означите одредена просторија како приватен простор. Понекогаш визуелниот распоред кој одредува „приватно време“ може да спречи мастурбација во други, несоодветни периоди од денот.
- воздржете се од омаловажување на своето дете или неговото тело, без разлика дали ја одобрувате мастурбацијата или не, не сакате вашето дете да дознае дека неговите полови органи се лоши или погрешни. Ако вашите лични убедувања не поддржуваат допирање, важно е да го пренесете тоа на начин што нема да го натера детето да се чувствува засрамено. Сексуалниот срам се носи во зрелоста и може да има огромно влијание врз самодовербата и односите во иднина.
- обезбедете алтернативи. Родителите/семејствата треба да знаат дека не е лесно да се заменат овие однесувања со некои други што би биле поприфатливи; ништо не го прави вашето дете да се чувствува толку добро како кога мастурбира. Сепак, обидете се да смислите сетилни активности кои ќе обезбедат други форми на задоволство. Ова може да бидат работи како што е нежно галење по грбот, користење на масер за скалпот или масирање на стапалата. Исто така, можете да го вклучите во високостимулирачки активности кои не мора да обезбедуваат сетилно задоволство, но му носат задоволство на други начини (на пр., гледање на неговиот омилен филм или заедничко готвење на омиленото јадење).
- периоди на вежбање за да се намали возбудата. Опциите може да вклучуваат прошетки, трчање на лента за трчање или возење велосипед во периодите од денот кога детето обично се обидува да мастурбира. Ова ќе го задржи детето во алтернативна активност и може да ја намали внатрешната желба да се допира.

Имањето попреченост не ја спречува сексуалната зрелост на поединецот, ниту ги отстранува неговите сексуални желби, чувства и потреби. Како и кај секој поединец, поседувањето соодветно знаење, поддршка и граници ќе им помогне на овие лица да се вклучат во таквите активности на здрав, безбеден и среќен начин. Оваа поддршка треба да дојде од соодветна обука за сексуалност. Обуката ќе го зголеми знаењето и довербата во дискусијата на темата, како и развојот на соодветни политики за одговор на прашањата за сексуалноста и мастурбацијата. За жал, ситуацијата често не е таква, и толку многу поединци мора да го пронајдат својот пат низ развојот и опасностите што доаѓаат со недостаток од информации.

Сексуалната слика за себе на лицата со попреченост може да биде изменета од општествените ставови и, што е уште потрагично, дополнително да биде под влијание на

сексуална злоупотреба или вознемирување. Општествените и психосоцијалните бариери можат да бидат поголема пречка за сексуалниот развој на адолесцентот отколку ограничувањата поради самата попреченост. Раните социјални искуства играат клучна улога во психосексуалниот развој на децата и адолесцентите. Промовирањето на независноста преку совладување на соодветни вештини, како што се: поздравување, контакт со очи, говор на телото, обезбедување на личен простор, вештини за самозастапување и телефонски и компјутерски вештини, создаваат силна основа за развој на посложени социјални вештини.

Сексуалните и репродуктивните права на лицата со попреченост

Лицата со попреченост ги имаат истите човекови права како и лицата без попреченост. Сексуалното и репродуктивното здравје и права ги опфаќаат двете слободи:

- слободата, без принуда или насилство, да донесуваат одлуки за тоа дали и кога да се репродуцираат и
- правата, какво што е правото на пристап до целиот опсег на основни услуги за СРЗ.

Ниту една група никогаш не била толку строго ограничувана или негативно третирана во однос на своите репродуктивни права, како жените со попреченост (5, 6). Комитетот на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост јасно идентификуваше дека дискриминацијата на жените и девојчињата со попреченост во областа на сексуалните и репродуктивните права, вклучувајќи го и родовото насилство, е јасно кршење на повеќе одредби од Конвенцијата на Обединетите нации за права на лицата со попреченост (7).

Неколку примери за кршење на репродуктивните права на лицата со попреченост:

- **Наметната и/или присилна стерилизација-**жените со попреченост се особено изложени на овој ризик, извршена под покровителство на легитимна медицинска нега или со согласност на други лица во нивно име. *Наметната стерилизација* се однесува на постапка што резултира со стерилизација во отсуство на слободна и информирана согласност на личноста што е подложена на постапката, вклучително и случаи во кои стерилизацијата е одобрена од трето лице. Се смета дека станува збор за ваков случај доколку постапката се спроведува во други околности освен кога постои сериозна закана по животот. *Присилната стерилизација* се јавува кога се користат финансиски или други стимулации, дезинформации, лажно претставување, несоодветни влијанија, притисок и/или тактики за заплашување за да се принуди поединецот да се подложи на постапката (8, 9).
- **Наметната/изнудена контрацепција.** Жените со попреченост, како и сите жени, имаат право на безбедна и ефикасна контрацепција. Сепак, широко распространетите дискриминаторски ставови и стереотипи за репродуктивниот капацитет на жените со попреченост го отежнуваат добивањето на точни информации за опциите за контрацепција. Иако потребите за контрацепција на жените со попреченост во суштина не се разликуваат од оние на општата популација, сепак, во голема мера се разликува моделот на употреба на контрацепција кај жените со попреченост и кај жените без попреченост (10). Жените со попреченост (особено жените со интелектуална попреченост) имаат поголема веројатност да бидат стерилизирани, како и да им се препишат контрацептивни средства за инјектирање што имаат продолжено дејство, отколку

да им се препише орална контрацепција. Покрај тоа, помала е веројатноста жените со попреченост да бидат вклучени во изборот и донесувањето на одлуки околу типот на контрацепција што треба да ја користат (11).

- **Негирање на мајчинството, родителството и родителските права.** Жените со попреченост се обесхрабрени или не им се дозволува можноста да раѓаат и да одгледуваат деца. Тие биле и продолжуваат да се перципирани како асексуални, зависни приматели на грижа и генерално неспособни да се грижат за децата, а не како негуватели. Напротив, особено жените со интелектуална попреченост, можат да се сметаат за премногу сексуални, што создава страв од репродукција на бебиња со попреченості. Како резултат на ваквите перцепции, им се ускратува правото на репродуктивна автономија и самоопределување. Неодамнешните податоци покажуваат дека на родител со попреченост (обично мајка) десетпати е поголема веројатноста, во однос на другите родители, да му биде одземена грижата за дете, при што детето ќе биде отстрането од властите врз основа на попреченост на родителите, наместо каков било доказ за негово занемарување (12, 13).

Според една студија спроведена во Северна Македонија, жените со попреченост доживеале сексуално вознемирување, следење, коментирање, допирање на јавни места (14).

Развој на половите органи на плодот во текот на бременоста

Во периодот на раната органогенеза во текот на бременоста, од 3-тата недела по зачнувањето почнува формирањето на крвните садиви, додека крвните клетки се создаваат дури во вториот месец од бременоста. На 21-виот ден, примитивното срце се поврзува со крвните садови и се формира примитивен кардиоваскуларен систем, кој е прв функционален систем во плодот. Од 4-тата до 7-мата гестациска недела се формираат сите други органи и системи, додека половите органи се создаваат подоцна. Разликата помеѓу машкиот и женскиот плод може да се забележи во 9-тата недела, но финално во 12-тата недела од бременоста (15). Во периодот на органогенеза, земањето на лекови кои не се препишани од лекар можат да бидат причина за појава на оштетувања во одредени органи/системи што се во фаза на развој. Земањето на лекови без лекарска препорака по 49-тиот ден од зачнувањето на бебето, може да го оштетат или уништат плодот.

Вродени аномалии на женските полови органи

Вродените аномалии на женските полови органи можат да бидат последица на генетски малформации или на штетно делување на некој надворешен фактор за време на формирањето на плодот (како хемиски супстанции, висока температура, разни зрачења).

Аномалиите на надоврешните полови органи (клиторисот, вагината, хименот) најчесто се решаваат по оперативен пат во болнички установи.

- *отсуство или недоразвиен женски полов орган*-должност на здравствените стручњаци е да им објаснат на родителите дека овој дефект на женскиот полов орган е често придружен со дефекти на другите органи, затоа е неопходно да се направат дополнителни испитувања. Должност на родителите и стручните лица е да разговараат со девојчето за последиците по нејзиниот сексуален живот при ваква состојба, и да се објасни можноста за оперативен третман, времетраењето на интервенцијата, која може да овозможи непречени сексуални односи.

- *деформација на хименот*-овој дефект настанува поради неотварање на хименот, па при менархата/првата менструација, изостанува истекувањето на менструалната крв. Тоа е пропратено со предменструални болки кај девојчето, како и појава на оток околу вагината поради насобраната крв. Родителите треба веднаш да го однесат детето на лекар бидејќи постои опасност од враќање на крвта, проширување на вагината и појава на оток кој личи на тумор. На родителите треба да им се објасни дека ако не се направи навремена интервенција за отворање на хименот, постои опасност од трајно оштетување на внатрешните полови органи, што може да предизвика стерилитет или неможност за зачнување. Оваа состојба се оперира во болничка установа.
- *деформации на матката*-при недоразвиена или деформирана матка, родителите, заедно со стручните лица, треба на овие девојки да им објаснат дека никогаш нема да добијат менструација и не е можна хируршка интервенција што би овозможила успешно забременување. При вакви состојби, можни се малформации и на други органи, па поради тоа мора да се направат дополнителни иследувања.
- *дефекти на јајчниците*-дефектите во половите жлезди, овариумите или јајчниците, може да значат нивно потполно отсуство или да има само остатоци од нив, што е најчесто вродена состојба. Должност на родителите на овие деца е задолжтелно да направат генетско испитување, кое ќе покаже какви деформации има во половите гени. Највпечатлива состојба на деформитети на јајчниците се среќава кај Тарнеровиот синдром, ретко заболување, во чијашто основа е делумно или комплетно отсуство на еден од Х-хромозомите. На родителите треба да им се објасни дека кај овие деца поради недостигот од естрогени хормони постои опасност од прогресивна остеопороза, болест на коските што доведува до слаби и кршливи коски. И при обично паѓање или изложување на малку поголема сила (како што е наведнување, седнување, кашлање, кивање или завртување) постои ризик од кршење на коска. Исто така, кај овие девојчиња често се детектира страбизам (искривување на едното или и двете очи), како и потпросечна интелигенција и отсуство на сексуални карактеристики. Понатаму, родителите мора да знаат дека кај девојчињата што имаат остатоци од јајчниците, неопходна е консултација со гинеколог, кој може да препорача нивно хируршко отстранување, поради опасноста од малигнизирање.

Многу е важно да се нагласи дека хормони не се даваат за да се провоцира менструацијата, туку хормоналната терапија е неопходна за да се превенираат остеопорозата и другите компликации поради недостигот од естрогени.

Пубертет

Пубертетот претставува специфичен период во развојот на детето што се карактеризира со постепено созревање на секундарните полови карактеристики, забрзан раст и емотивна нестабилност. Моделот на сексуално созревање кај децата и адолесцентите со попреченост може да се разликува од оној кај другите деца, во смисла на предвремен или одложен пубертет.

Предвременото пубертет е дефиниран како развој на пубертетски промени на возраст помала од прифатените долни возрасни граници за почеток на пубертет – *пред 8-годишна возраст кај девојчињата и 9-годишна возраст кај момчињата.* Тоа може да биде дополнителен предизвик за децата со попреченост што често можат да бидат социјално незрели; да им влијае врз веќе изменетата слика за сопственото тело и врз самодовербата,

да ја зголеми сложеноста на активностите околу грижата за себе и одржувањето на личната хигиена, како и да го зголеми ризикот од сексуална виктимизација (16, 17).

Предвремен пубертет кај деца со попреченост:

- адолесцентите погодени од невролошки развојни попречености се 20 пати поизложени на ризик од предвремени пубертетски промени во споредба со општата популација, додека некои девојчиња со нарушувања од аутистичниот спектар можат да имаат мало задоцнување на менархата (првата менструација);
- кај адолесцентите со ЦП, пубертетот има тенденција да започне порано и да заврши подоцна отколку кај децата со типичен развој.

Фактори што можат да влијаат врз темпото и времето на сексуалното созревање се:

- хроничната подхранетост во детството-добро е познато дека адолесцентите чијашто попреченост ја нарушува нивната исхрана или е поврзана со некое хронично воспаление можат да имаат задоцнет пубертет (18). Исхраната и нутритивниот статус влијаат врз пубертетскиот развој и се одговорни за речиси 25 % од промените за време на пубертетот. Тешката неисхранетост е поврзана со нарушувања на телесните функции.
- кумулативниот стрес – кај оваа кревка популација често е присутен кумулативен стрес кој моќе на направи промени на метаболните и физиолошките процеси.
- употребата на лекови – (како на пр., долготрајна антиконвулзивна терапија) може дополнително да влијае врз нивоата на различни полови хормони што се рефлектира врз пубертетскиот развој.
- исто така, врз пубертетскиот развој влијаат и различни малформации на мозокот поврзани со дисфункција на хипофизата. Но, не треба да се исклучат и улогата на генетските фактори и феталното програмирање (19).

Иако не е секогаш признаено, одложениот пубертет не е целосно бениген и може да биде поврзан со зголемен ризик од метаболни и кардиоваскуларни нарушувања, промени во минерализацијата на коските, како и ризик од фрактури подоцна во животот. Ова е забележано особено кај пациенти со попреченост кај кои поради мултисистемската дисрегулација веќе е присутно рано кардиоваскуларно и метаболно оштетување (16).

Пубертетот кај женските деца е процес на биолошки промени и физички развој што се предуслов за сексуална репродукција, односно можноста за забременување станува реалност. Во пубертетот, постои период на забрзано растење на скелетот и развој на секундарните сексуални карактеристики, како што е растот на дојките и појавата на влакнетост по телото и на крајот појава на првата ментруација (менарха). Во нашето поднебје менархата се јавува најчесто во период од 12 до 13-годишна возраст, а се смета дека првата менструација треба да настане најкасно до 17 години. Кога се разговара со девојчињата за првата менструација, родителите треба да бидат внимателни во подготовката за тоа какво треба да биде крвавењето, односно дека постојат три важни карактеристики на менструалниот циклус – траење, јачина и редовност. Просечно, крвавењето трае 3 до 5 дена, јачината, односно губењето крв е 20 до 100 мл, а мерка за јачината на крвавењето е бројот на употребени влошки, дневно. Родителот треба да му објасни на своето девојче дека е очекувано и можно циклусот да биде нередовен во првите две години, за да се избегне психолошкото оптеретување поради нередовноста, но секако треба да се води евиденција за честотата на добивањето и за должината на крвавењето. Посериозна состојба е кога крвавењето не престанува и е многу обилно. Ако е обилно и

трае подолго од 2 недели, родителите мора да го однесат девојчето на лекар бидејќи може да настанат многу сериозни здравствени компликации.

Менструален циклус

Менструалниот циклус е резултат на периодично повторување на промените што се случуваат во јајчниците и ендометриумот (внатрешниот слој на матката кој се исфрла со секоја менструација) од менархата (првата менструација), до менопаузата (последно менструално крвавење). Нормално времетраење на менструално крвавење е од 3 до 7 дена. Секое крвавење над 7 дена не се смета за нормално. Нормален менструален циклус се смета приближно еднаков временски период од првиот ден на крвавењето до последниот ден пред новото крвавење. Овој циклус трае 28 дена, плус или минус 3 дена.

При отсуство на менструација, разликуваме две категории:

- примарно, каде не настапува менструално крвавење до 16,5 години, проследено со отсуство на секундарни полови карактеристики и
- примарно, кога менструација не настапува до 18-годишна возраст, иако секундарните полови карактеристики се нормално развиени.

Отсуството на менструација најчесто е последица на пореметувања во развојот на јајчниците или матката, па прогнозата и изгледите за лекување се многу мали. Родителите треба да ја знаат причината за оваа состојба, како и исходот од терапијата која не е секогаш успешна. Задолжително е комплетно скенирање на целиот репродуктивен тракт, генетско тестирање, хормонален статус, особено проверка на функција на надбубрежната и штитната жлезда.

Болка поврзана со менструацијата или дисменореја

Дисменореја или болна менструација е едно од најчестите менструални нарушувања. Се манифестира во првите неколку денови од месечниот циклус (непосредно пред и во текот на менструалниот циклус) како силна болка во долниот дел на стомакот проследена со грчеви, препотување, брза срцева акција, мачнина, вртоглавица, пролив, повраќање.

За време на циклусот, една од три жени има тешкотии во извршувањето на дневните активности. Исто така, се проценува дека над 50 % од жените страдале од дисменореја за време репродуктивниот период, 80 % од нив овој проблем го доживеале во првите две до три години по менархата (15). Третманот се состои од едукацијата и поддршката и употреба на нестероидни антиинфламаторни лекови кои ќе ги ублажат болките, со што ќе се намали вознемиреноста и несигурноста.

Предменструален синдром

Предменструалниот синдром (ПМС) е група симптомии во телото и во психата, кои се јавуваат во втората половина на менструалниот циклус. Најчести симптоми се:

- соматски: надуеност на стомакот, чувство на зголемена телесна тежина, задршка на течности, болки и нелагодност во градите, жешки бранови, главоболка, болки во пределот на слабинскиот дел на ‘рбетот,
- психички: иритабилност, агресија, тензија, анксиозност, депресија, летаргија, потешкотии со сонот, промена на апетитот, промена на сексуалниот нагон, плачливост, намалена концентрација и координација.

Овие симптоми се ублажуваат па дури исчезнуваат со употреба на одредени медикаменти.

Предменструалните и менструалните грчеви влијаат врз животот на многу жени, па затоа е важно точно да се утврдат причините што доведуваат до дисменореја со цел да се воспостави соодветна терапија. Ако вашите девојчиња страдаат од болка пред или за време на менструацијата, разговарајте со нив и помогнете им да најдат соодветни модели за медицинска поддршка на оваа деликатна здравствена состојба.

Карактеристики на менструалниот циклус кај адолесцентките со попреченост

Во текот на првите две години по менархата, менструалните циклуси се поврзани со абнормално крвавење од матката. Причини за нередовни менструални циклуси може да бидат болести на тироидната жлезда, високо ниво на пролактин (поради лековите што го стабилизираат расположението), синдром на полицистични јајчници, коагулопатии што се отпорни на третман или што предизвикуваат анемија.

Девојките и жените со попреченост се соочуваат со поголеми предизвици за време на менструалниот циклус, како хигиенски така и достоинствени. Тие се соочуваат со двојна стигма и поради социјалните норми поврзани со полот и менструацијата и поради тоа што имаат попреченост. Менструацијата е извор на срам за девојчињата и жените со попреченост, со последци од типот на социјална изолација, па дури и присилна стерилизација. Здравствените работници, често се консултираат околу прашања за менструацијата, крвавењето, одржувањето хигиена, третманот на болните менструации, ПМС, како и за контрацепција кај оваа категорија на деца.

Хигиенските потреби на адолесцентките/девојчињата со попреченост за време на менструалните периоди

Задоволувањето на овие потреби е од клучно значење за да се обезбеди нивната удобност, достоинство и севкупна благосостојба. Различните попречености може да претставуваат уникатни предизвици, така што персонализираниот пристап е од суштинско значење. Еве неколку совети кои ќе помогнат да се задоволат хигиенските потреби на девојчињата со попреченост за време на менструалните периоди:

- *комуникација и образование*-во зависност од когнитивните и комуникациските способности на девојчето, родителот (во најдобар случај, мајката) треба да понуди информации за менструацијата, соодветни на возраста. Притоа, користете визуелни помагала, социјални приказни или поедноставен јазик за да ги објасните промените што се случуваат во телото на девојчето и практиките за менструална хигиена.
- *избор на производи за менструација*-земете ги предвид физичките способности и сетилната чувствителност на девојчето при изборот на производи за менструација. Опциите како менструални чаши, платнени влошки за повеќекратна употреба или адаптивна долна облека може да бидат поудобни и попрактични за некои девојки со попреченост.
- *воспоставување рутина*-создадете предвидлива рутина за менструална нега која вклучува редовни проверки за потребата од промена на менструалните производи. Користете визуелни распореди или потсетници колку што е потребно за да помогнете во постигнување рутина и конзистентност.
- *помошна хигиена*-во зависност од нивото на независност на девојчето, можеби ќе ѝ треба помош при менувањето и фрлањето на менструалните производи.
- *достапност на бањата*-проверете дали бањата е достапна, безбедна и опремена со потребните материјали како сапун, вода, корпа за отпадот.

- *дискретни опции за носење*-обезбедете дискретна опција за носење на производите за менструација за да ѝ помогнете на девојката да има приватност и достоинство, особено во училиште или во јавни места.
- *справување со неочекувани менструални крвавења*-бидете подготвени за потенцијални неочекувани и непријатни ситуации за време на менструацијата. Имајте резервна облека, марамчиња и план да се справите со ситуацијата смирено и сочувствително.
- *физичка удобност*-опремете се за секаква физичка непријатност што девојката може да ја доживее за време на менструацијата. Користете грејни влошки, топли бањи или лекови за ублажување на болката (под медицински упатства) за доколку е потребно да ги ублажите менструалните грчеви.
- *согласност и приватност*-почитувајте го правото на девојката на приватност и побарајте согласност од неа пред да пружите помош или да разговарате за нејзините менструални потреби со други.
- *вклучување и поддршка во училиштето*-соработувајте со воспитувачите и училишниот персонал за да создадете инклузивна средина за девојчињата со попреченост во периодот на менструација. Погрижете се да имаат пристап до соодветни објекти и поддршка за време на училишните часови.
- *поддршка на емоционалните потреби*-менструацијата може да биде емоционално предизвикувачка за секоја девојка, а може да биде особен предизвик за девојките со попреченост.

Запомнете дека потребите и преференциите на секоја девојка со попреченост се уникатни, па затоа е од суштинско значење советите да се прилагодат врз основа на индивидуалните способности и околности. Да се биде внимателен, сочувствителен и со разбирање може значително да придонесе за благосостојбата и удобноста на девојчињата со попреченост за време на нивните менструални периоди.

Адолесцентките што успешно се снаоѓаат и се самостојни во одење во тоалет, можат да се обучат да користат средства за хигиена. Понекогаш во некои случаеви треба да се одлучиме и за супресија на менструацијата со лековите што се одговорни за одложување на менструалниот циклус-континуирано земање контрацептивни средства, поставување на спирала итн. При тоа е важно да се разговара со пациентката и родителот пред да се донесе одлука согласно клиничките наоди-анемија, континуирано крвавење, висок ризик од несакана бременост.

Важно е да се објасни дека менструалната супресија не го менува ризикот од злоупотреба и сексуално преносливи болести. Секако дека во случај на отпор за употреба на орални контрацептиви се прибегнува кон ставање на спирала со примена на анестезија.

Грижа пред забременување

Грижата за лицата со попреченост пред забременувањето е дефинирана како:
- грижа со цел да се идентификуваат здравствените ризици;
- спроведување план за оптимизирање на здравјето на мајката и фетусот, како и за спречување на несакана бременост;
- план за континуирано следење на бременоста до породување;
- советување да се престане со употреба на алкохол и пушење;
- контрола на телесната тежина и нутритивниот статус;
- континуирана употреба на фолна киселина;

- во консултација со нивниот терапевт, да се прекинат или намалат дозите на лековите како имуносупресивни, антикоагуланси, лекови со потенцијално штетно дејство врз плодот.

Бременост, породилни болки и породување

Се проценува дека приближно 12% од жените во својот репродуктивен период, на возраст од 15 до 44 години, имаат некаква попреченост што им влијае врз секојдневните активности и квалитетот на животот (20, 21). Најчесто жените со попреченост имаат пониско ниво на образование, помали се шансите да бидат во брак, поголема е веројатноста да добиваат здравствено осигурување и да се корисници на услуги.

Породувањето на жените со попреченост треба да биде приспособено на специфичните потреби на дијадата мајка/бебе (4). Слично како и другите жени, и овие жени често се вознемирени и загрижени за породилните трудови и за самиот чин на породување; но поради присуството на попреченост се јавуваат и дополнителни предизвици и грижи.

Жените со попреченост во многу случаи пријавиле дека одлуката за видот на породувањето била донесена произволно без да бидат консултирани или без да се разгледа можноста за природно/ вагинално породување. Многу жени се загрижени дека ќе бидат принудени да се породат со царски рез само затоа што имаат попреченост.

Иако постојат околности во кои породувањето со царски рез е оправдано заради безбедноста и благосостојбата на жената и на нејзиното новороденче, овие одлуки треба да се засноваат врз здрави акушерски индикации, а не само врз присуството на попреченост.

За многу жени со попреченост дополнителна грижа претставува анестезијата за време на породилните трудови и породувањето. Кај повеќето од нив може безбедно да се примени истата анестезија како и кај другите жени, иако треба да се земат предвид ризиците. Се препорачува консултација со анестезиолог за време на пренаталниот период и формулирање на план за анестезија (22).

Од клучно значење е остварување на успешна комуникација. Јасен и конкретен говор, пишувањето, говорот/читањето од усни, употреба на слушни апарати или ангажирање на преведувач и на знаковен јазик се примери на стратегии за промовирање на успешна комуникација. Комуникацијата со мајка со попреченост бара трпение, емпатија и разбирање. Пристапот може да варира во зависност од специфичните потреби и способностите на мајката.

Еве неколку општи совети кои ќе ви помогнат за ефикасна комуницијa:

- имајте почит и трпеливост-однесувајте се со почит спрема мајката и бидете трпеливи кога комуницирате. Оставете ѝ доволно време да ги обработи информациите и да одговори;
- користете јасен и едноставен јазик-говорот нека ви биде јасен и избегнувајте да користите жаргон или сложени термини. Користете кратки реченици и повторете важни информации доколку е потребно;
- бидете добар слушател-обрнете внимание на она што мајката го кажува и слушајте активно. Ова ќе ви помогне подобро да ги разберете нејзините потреби и чувства;
- користете визуелни помагала ако е потребно-во зависност од специфични потреби, визуелните помагала како слики или пишани упатства можат да помогнат во комуникацијата;

- користете невербални знаци-невербалните знаци, како што се изразите на лицето, гестовите и говорот на телото, можат да ја подобрат комуникацијата и да ѝ олеснат на мајката да ја разбере вашата порака;
- покажете емпатија и разбирање-обидете се да се ставите во нејзина кожа и да ја разберете нејзината перспектива. Бидете сочувствителни и поддржувачки;
- оставете време за одговор-дајте ѝ доволно време да обработи информации и да одговори. Избегнувајте брзање или завршување на нејзините реченици;
- побарајте појаснување-ако не сте сигурни за нешто што таа кажала или мислела, учтиво побарајте појаснување. Подобро е да барате појаснување наместо да правите претпоставки;
- почитувајте ги нејзините избори-признајте ја нејзината автономија и почитувајте ги нејзините одлуки колку што е можно повеќе;
- приспособете се на нејзиниот стил на комуникација-набљудувајте како таа претпочита да комуницира и соодветно приспособете го својот пристап. Некои лица можат да користат знаковен јазик, уреди за комуникација итн;
- избегнувајте да зборувате гласно-освен ако таа има оштетен слух и бара од вас да зборувате погласно, избегнувајте непотребно да го кревате гласот;
- вклучете се во заеднички активности-учествувајте во активности во кои таа ужива, тоа може да ви обезбеди порелаксирана атмосфера за комуникација;
- бидете поддржувачки и понудете помош-понудете помош кога е соодветно, но исто така внимавајте да не бидете премногу наметливи;
- бидете отворени за учење-доколку постојат специфични предизвици или единствени комуникациски потреби, бидете отворени за учење нови техники или пристапи за подобрување на комуникацијата.

Запомнете, комуникацијата е двонасочен процес и од суштинско значење е да бидете трпеливи и да имате разбирање додека создавате поддржувачка и инклузивна средина за мајката со специфични потреби.

Продолжено закрепнување може да биде резултат на искуството при породувањето, грижата за новороденчето и ризиците поврзани со специфична попреченост на жената. На овие жени им треба подолго време за закрепнување од царски рез или спонтано породување,

Болничката соба треба да биде адаптирана за да и овозмози подобар пристап до новороденото. Советување, охрабрување и помош за постапката при доење, како и начин како поудобно да го смести бебето до градите. Жените треба да се охрабрат да продолжат веднаш по породувањето со терапијата што им била прекината за време на бременоста, за да се спречат симптомте и да не се влоши попреченоста, а последователно ќе мора да се прекине со доењето.

Контрацепција-времено спречување на бременоста

Постојат повеќе начини на спречување на несакана бременост, како што се:

- мерење на базалната температура, која е бифазна-под 37º С до овулација и над 37º С по овулацијата; пад на базалната температура се случува пред добивање на менструалниот циклус. Сигурноста да не се забремени е најголема по 3 дена од почнување на фазата со покачена температура.

- методот Огино-Кнаус-стар метод за кој денешните жени имаат апликација на своите телефони; се анализира годишниот менструален календар, по кој се детектира најкраткиот и најдолгиот менструален циклус. Деновите 1-7 од менструалниот циклус на

жената се сметаат за неплодни Деновите 8-19 се сметаат за плодни/небезбедни за незаштитен однос. Периодот по 20-тиот ден до крајот на циклусот се смета за неплоден. Методот Огино-Кнаус има големи предности во однос на другите процедури за контрацепција, бидејќи е природен, физиолошки процес, нема нарушувања во телото на жена или маж, ниту физички ниту психички. Сепак, овој метод е ризичен во случај на неправилни циклуси и може да се појави несакана бременост.

- спермицидни креми, супозитории, пени
- бариерни техники како дијафрагма, цервикална капа, машки и женски кондом
- стероидни контрацептиви што може да се пијат или да се примаат преку инекции
- спирала
- стерилизација и кај мажите и кај жените
- абортус со лекови или со киретажа.

Правилната употреба на конрацептивните таблети гарантира висок процент на заштита, но секогаш се нагласува дека пилулите треба да се земаат во одредено време од денот, а ако временското растојание помеѓу две таблети е подолго од 36 часа, контрацептивното дејство престанува. Ако пациентката не земала таблета повеќе од 2 дена, ја советуваме да ја прекине терапијата. Тогаш постојат две можности – се појавува крвавење, кое во голема мерка укажува на фактот дека личноста не е бремена, и се советува по 5 дена од крвавењето да започне со ново пакување таблети. Ако не настане крвавење по прекинот на таблетите, треба да се мисли на можна бременост, па не се дозволува понатамошна употреба на таблетите до потвдување на бременоста.

Употреба на контрацептиви во адолесценцијата

При донесувањето одлука кога најрано сексуално активните девојчиња можат да почнат да употребуваат орална контрацепција, секогаш тргнуваме од едно правило- потребни се минимум три регуларни менструални циклуси со постигната овулација заради избегнување можност од физиолошки оштетувања, односно да бидеме сигурни дека употребата на контрацептивни супстанции нема да направи трајно ошетување на понатамошната репродуктивна функција.

Наметната или изнудена контрацепција

Жените со попреченост, како и сите други жени, имаат право на безбедна и ефикасна контрацепција. Иако потребата од контрацепција на жените со попреченост во суштина не се разликува од оние на општата популација, сепак во голема мера се разликува моделот на употреба на контрацепција кај жените со попреченост и кај жените без попреченост.

Кај жените со интелектуална попреченост најчесто се прибегнува кон контрацептивни средства со инјектирање што имаат продолжено дејство, отколку превенција со орална конрацепција. Исто така, помала е веројатноста жените со попреченост да бидат вклучени во изборот и донесување на одлука околу типот на контрацепција што треба да ја користат.

Од големо значење е советувањето за правилна употреба на пилулите, давањето правилни, точни информации при препишување на контрацептивни средства, како што е напомена дека ефикасноста на пилулите се намалува ако се земаат заедно со антиконвулзиви, со некои антибиотици и транквилизанти, како и со некои антиинфламаторни средства.

Превенција на рак на грлото на матката

На жените со попреченост им е потребна истата примарна и превентивна грижа за репродуктивното здравје како и на жените без попреченост, а тоа е:

- примарната превенција на ракот на грлото на матката вклучува:
- вакцинација за хуман папилома вирус (ХПВ) и
- едукација за сексуално здравје.
- секундарната превенција се постигнува со:
- методи на скрининг, како што се Пап-тест, ХПВ-тест или комбинација од двете.

Отфрлањето на Пап-тестовите кај жени со попреченост може да биде оправдано од лекарите поради нискиот ризик од сексуална активност, а со тоа и од изложеност на ХПВ. Сепак, ХПВ може да се најде кај деца пред каква било сексуална активност.

Упатствата за скрининг на ракот на грлото на матката препорачуваат:

- за пациентки на возраст од 21 до 29 години, Пап-тест на секои 3 години;
- за пациентки на возраст од 30 до 65 години, Пап-самотестирање на секои 3 години;
- високоризичен ХПВ самотестирање на секои 5 години или ХПВ тест во комбинација со Пап-тест на секои 5 години (23).

Треба да се размисли за првична посета од лекар резервирана за подобро запознавање и разбирање на специфичните потреби на пациентот.

Како што е препорачано од Американскиот колеџ за акушери и гинеколози (АКАГ) и Американска академија за педијатрија (ААП), карличен преглед не е неопходен пред 21-годишна возраст или за започнување со хормонална терапија (17). Ако адолесцентката не е сексуално активна, ретко е индициран карличен преглед. Кога се индицирани карлични прегледи, жените со попреченост треба да бидат информирани за процедурите и за инструментите што се користат, а пристапот треба да биде со почит спрема нивната приватност. На адолесцентките треба да им се овозможи да имаат доверлив негувател присутен за време на прегледот (24).

Силување, инцест и семејно насилство

Децата со попреченост, пред сè, се ранливи затоа што се деца. Тие можат да бидат жртви на возрасните на кои се потпираат или кои вршат значителна контрола врз благосостојбата, безбедноста и пристапот до надворешните ресурси на детето. Децата се исто така навикнати да го прифаќаат авторитетот на возрасните, а во случајот со малите деца, ова се одразува врз нивното прифаќање возрасните да имаат право да ги допираат.

Динамиката на сексуалната злоупотреба на децата создава значителни бариери за обелоденување на ова насилство. Една студија покажа дека околу 75 % од сексуално злоупотребуваните деца чекаат повеќе од еден месец за да кажат некому за злоупотребата, а скоро 50 % чекаат повеќе од 5 години за да ја објават. Некои дури остануваат засекогаш неоткриени (25). Оваа студија не опфаќа деца со попреченост, но лесно може да се очекува дека овие бројки се слични или повисоки кај оваа ранлива популација.

Ризикот од сексуално насилство е зголемен и поради физички и интелектуални попречености. Мобилноста и комуникациските бариери придонесуваат за аспектите на ранливоста на оваа популација, што им отежнува на жртвите да пристапат до поддршка, да избегаат од опасни ситуации или да ја откријат нивната злоупотреба. Се чини дека секој вид попреченост придонесува за поголем ризик од насилство, но интелектуалните попречености, комуникациските нарушувања и нарушувањата во однесувањето

придонесуваат за уште поголеми нивоа на ризик. Децата со попреченост имаат 3 пати поголема веројатност да бидат жртви на сексуална злоупотреба, а уште се повисоки стапките пријавени кај деца со интелектуални и/или пречки во менталното здравје (26).

Додека претходно споменатата статистика покажува висока стапка на жртви на сексуално насилство, постојат значителни празнини во знаењето за опсегот на проблемот. Голем дел од истражувањата што постојат се стари со децении, а дефинициите за попреченост варираат од студија до студија. На децата со попреченост, исто така, често и систематски им се одбива сексуалното образование.

Нашата култура премногу често погрешно ги гледа лицата со попреченост како асексуални и неспособни да учествуваат во здрави и исполнети односи. Без пристап до сексуалното образование што го добиваат повеќето деца без попреченост, многу деца со попреченост се соочуваат со дополнителни предизвици правејќи разлика помеѓу соодветно и несоодветно однесување и, следствено, не се во можност да означат одредени однесувања како злоупотреба. Токму овој недостаток од свест и другите бариери, како што се чувството на срам, самообвинување и страв, доведуваат до уште пониски стапки на откривање.

Поддршката на родителите, старателите и наставниците да се залагаат за безбедноста на нашите деца е од најголема важност. Позитивните разговори околу сексуалноста и согласноста можат да помогнат да се создаде безбеден простор каде што децата ќе можат да зборуваат за секс и да се изјаснат доколку биле злоупотребувани. Вооружувањето на родителите и старателите со алатки за да се спречи злоупотребата и да се идентификуваат знаците и симптомите на сексуално насилство само ќе помогне да се поддржат жртвите во нивното патување до заздравување.

Од најголема важност бо борбата против сексуалната злоупотреба на децата е промовирањето на едукацијата за сексуалното здравје и пристапноста до услугите, како и создавањето безбедни средини што ќе им овозможат на жртвите да ги откриваат злоупотребите. За да бидат ефикасни, овие превентивни стратегии мора внимателно да се приспособат за лицата со попреченост.

Која е должноста на докторот кон жртвата на сексуално насилство:

- навремено и соодветно да се санираат повредите;
- да се направат соодветни тестови за превенција и третирање на инфекции и бременост;
- внимателно и исцрпно земање на податоци, документирана медицинска историја,
- детален преглед на пациентот и спецификација на забележаните повреди;
- земање на примероци од облеката на жртвата;
- земање вагинален, ректален, орален, фарингеален и примерок за сперма;
- земање пубични влакна;
- земање примероци од нокти и лак за нокти;
- земање плунка за секреторни супстанции;
- предавање на примероците на соодветни форензични институции;
- емоционална поддршка;
- разговор со жртвата за евентуалните последици околу повредите, сексуално преносливите болести, бременост;
- задолжително организирање на стручна помош во најкраток рок.

Сексуално преносливи болести

Сексуално преносливи инфекции се инфекции стекнати при сексуален контакт. Бактериите, вирусите и паразитите што се предизвикувачи на болеста може да се пренесат од една личност на друга преку крвта, семената течност, вагиналниот или друг вид секрет од човечкиот организам. Понекогаш овие инфекции може да бидат пренесени несексуално, по друг пат, како од мајката до фетусот за време на бременост или породување, преку трансфузија на крв или користење употребувана игла. Сексуално преносливите болести не секогаш манифестираат симптоми, овие лица можат да се чувствуваат комплетно здрави и дури да не знаат дека се инфицирани сè до моментот кога ќе се појават компликации или нивниот сексуален партнер покаже симптоми.

Кои симптоми и знаци треба да го натераат родителот да побара лекарска помош:

- осип или чиреви во устата и половите органи;
- болка и печење при мокрење;
- невообичаена секреција од половите органи;
- невообичаен и миризлив вагинален секрет;
- болни сексуални односи;
- зголемени и осетливи лимфни жлезди;
- болки во долниот дел на стомакот;
- треска;
- црвенило на вратот, дланките и стапалата.

Симптомите може да се појават по неколку дена од сексуалниот контакт, но во зависност од организмот и од предизвикувачот на инфекцијата може да се појават и по неколку години. Најчеста сексуално преносли болест е инфекцијата со ХПВ. Негова најдобра превенција е вакцината против ХПВ и тоа за девојчиња и момчиња на возраст од 11 до 12 години, најдоцна до 26 години.

Сексуално образование кај лица со попреченост

Сексуалното образовани е процес што се базира врз изучување на когнитивниот, емоционалниот, физичкиот и социјалниот аспект на сексуалноста, создавајќи респектабилни социјални и сексуални релации.

Да се има физичка или когнитивна попреченост не ја менува сексуалноста и желбата таа да се манифестира. Според СЗО, „сексуалноста е дел од базичните потреби и карактеристика која не треба да биде сепарирана од другите аспекти на човечкиот живот“ (3). Затоа сексуалното образование кај оваа популација треба да биде приспособено кон нивната попреченост.

Постојат повеќе фактори што може да ја лимитираат нивната можност за сексуална активност:

- сексуалното образование кај децата, младите луѓе и возрасните со специфични потреби најчесто е лимитирано или воопшто не постои во рамки на семејството.
- пристапот до информации во училиштата на тие лица е лимитиран бидејќи тие најчесто се отфрлени од средината, завршуваат основно образование, а многу мал процент продолжуваат школување во повисоко ниво каде што би можеле да добијат соодветно образование специфично за сексуалното здравје.
- многу од нив не можат да читаат или пишуваат, па затоа програмите за сексуално образование треба да бидат приспособени на нивото кое тие можат да го прифатат како лица со пониско образовно ниво.

Ефекти врз развојот на сексуалноста на лицата со попреченост имаат:

- сексуалното образование има позитивни ефекти, вклучувајќи пораст на сексуалната активност и запознавање на човечкото тело, намалување на преземањето ризик и намалување на фрекфенцијата на незаштитен секс.
- материјалите за информирање, информациите во медиумите, исто така треба да им бидат достапни и да бидат приспособени на овие лица.
- потребно е подеднакво вклучување и ангажирање на целиот социоекономски естабилишмент за грижа на лицата со попреченост.
- сексуалното образование треба да ги имплементира во своите програми начините за превенција на прерана и несакана бременост, сексуално здравје и сексуално преносливи болести и контрацепција. Програмите што промовираат апстиненција како единствен модел за одложување на сексуалната активност се покажаа неприфатливи и неуспешни.
- младите луѓе преку дигиталниот свет добиваат информации за своето тело, сексуалноста, на начин што им обезбедува анонимност, па затоа треба преку овој тип на комуникација да им се понудат дигитално компатибилни информации и образовни програми.
- родителите и членовите на семејството се примарен извор на информации, давање можност лицето да добие претстава за вредностите на создавање семејство, одговорност и грижа кон децата.

Улога на родителот во сексуалното образование на децата

Секој родител сака на своето дете да му даде поддршка и знаење што му е потребно за да стане одговорен, здрав и среќен возрасен. Децата треба да знаат дека ги сакате и дека прифаќате такви какви што се. Подучувањето на вашето дете за сексуалното здравје и сексуалноста е дел од вашата улога како родител. Многу работи во врска со сексуалноста веќе сте им ги покажале и сте го научиле уште од раѓањето и раниот развој. Тие учат од:

- начинот на кој другите физички ги допираат;
- начинот на кој нивните тела реагираат и чувствуваат за другите луѓе;
- она што според вашето семејство и вашите уверувања е во ред или не е во ред да се прави и да се каже;
- зборовите што членовите на семејството ги користат или не ги користат за деловите од телото;
- набљудување на односите околу нив;
- набљудување на родовите улоги.

Тие, исто така, собираат многу информации надвор од семејството, секогаш кога гледаат телевизија, филмови, слушаат музика и разговараат со пријателите. Затоа е неопходно правите и точните информации да ги добиваат од возрасните.

Понекогаш родителите се чувствуваат несигурни или непријатно да зборуваат за сексуалното здравје и сексуалноста зашто:

- не им е комотно да зборуваат за половите органи и за нивната функција;
- за сексуланото здравје не се зборувало кога тие родители биле деца;
- не се сигурни дали зборувањето за сексуалноста ќе му даде право на нивното дете да експериментира во таа област;
- не се сигурни што, колку и на која возраст треба да знае нивното дете.

Во ред е да се чувствувате непријатно да зборувате за сексуалното здравје. Ќе стекнете поголема самодоверба колку повеќе разговарате за овие теми. За разлика од другите теми, зборовите поврзани со сексуалноста не се зборови што веројатно ги користите секој ден. И вие и детето може да се чувствувате малку чудно да ги кажувате гласно. Можете да ги практикувате кога сте сами додека не се чувствувате поудобно.

Вие исто така би можеле:

- да дознаете повеќе за темата за која сакате да разговарате за да се чувствувате сигурни во вашето знаење. Има многу ресурси кои можат да ви понудат соодветни информации;
- побарајте од сопружникот/партнерот или од вашите пријатели да ви помогнат да вежбате да разговарате на темата;
- започнете со кратки разговори. За многу деца, давањето информации во честите мини-разговори функционира подобро од еден подолг разговор. Ако не чувствувате дека треба да му кажете на вашето дете сè во еден разговор, тоа веројатно ќе помогне да се намали вашата анксиозност;
- продолжете да се обидувате. Децата, исто така, можат да се срамат да зборуваат на почетокот. Со текот на времето, ќе почнат да се чувствуваат поопуштено и помалку засрамено;
- разговорот да биде дијалог – двонасочните разговори може да му помогнат на вашето дете да биде поподготвено да ви поставува прашања. Можете да ги прашате децата за нивните размислувања околу некоја тема или дали имаат љубопитност за одредени нешта;
- одговорете на нивните прашања искрено – кажете му на своето дете што сака да знае користејќи зборови што може да ги разбере;
- давајте точни информации – студиите покажуваат дека младите луѓе имаат тенденција поголемиот дел од нивните информации (или дезинформации) за сексуалното здравје да ги добиваат од пријателите;
- споделете ги вашите верувања, грижи и вредности – вашето дете треба да знае што е важно за вас;
- помогнете му на своето дете да донесе добри одлуки и да остане на своите одлуки;
- визуелните стратегии се клучни – луѓето со тешкотии во развојот се речиси секогаш визуелни ученици. Кога е можно, користете слики, видеа, фотографии, играње улоги или други конкретни техники;
- повторувајте и зајакнете ги концептите со текот на времето – еднократните „сексуални разговори“ ретко се функционални за некого (со или без попреченост). Луѓето со попреченост обично имаат корист од слушање/гледање/дискутирање концепти во различни средини и контексти со текот на времето. Сфатете го сексуалното учење како „процес“ наместо како „сесија“. Потоа побарајте можности да ги повторите и да ги зајакнете информациите за време на релевантни ситуации што имаат смисла за вашето дете (моменти на кои може да се научи);
- користете едноставен, несофистициран јазик што има смисла за вашиот син или ќерка: сексуалноста е тешка тема за многу луѓе. Вообичаено е, кога темата е непријатна, несвесно да се зборува побрзо (затоа што колку побрзо завршиме, толку подобро!), да користиме големи зборови (бидејќи можеби ни е тешко да го кажеме сленгот) или да внесуваме сложени аналогии што се збунувачки и апстрактни.

Обидете се да користите јазик што има смисла за вашиот син или ќерка и малку забавете. Дајте им време да го обработат она што го учите;

- научете ги фактите и границите: фактите се факти. Деловите од телото имаат имиња, а зборовите имаат дефиниции. Луѓето со попреченост имаат тенденција да се борат повеќе со социјалните правила и границите отколу зборовите и дефинициите. Научете ги фактите и границите за да го подобрите разбирањето и социјалната соодветност.

Истражувањата ни кажуваат дека децата и тинејџерите коишто имаат редовни разговори со своите родители/старатели за сексот и за врските, имаат помала веројатност да преземаат ризици за своето сексуално здравје, а поголема е веројатноста да бидат здрави и безбедни. Значи, никогаш не е прерано и никогаш не е доцна да започнете да разговарате со своето дете за сексот и за врските. Штом децата почнат да учат да зборуваат, можете да ги научите на имињата на деловите од нивното тело. Кога веќе почнуваат да се дружат со другите деца, можете да ги научите да ги почитуваат другите луѓе и да зборуваат за нивните чувства. Овие работи ја поставуваат основата за здрава сексуалност и здрави врски подоцна.

Како да го одржувате разговорот соодветен на возраста?

Се работи за тоа кои детали ги вклучувате. На пример, ако 5-годишно дете праша: „Што е раѓање? можете да одговорите: „Кога бебето ќе излезе од телото на мајката“. Како што расте детето така можете да внесувате повеќе детали во оваа реченица.

Кога вашето дете ќе дојде кај вас со прашање за сексот и за врските, одвојте малку време и ценете ја добрата работа што сте ја направиле и ве довела до оваа точка. Ако се чувствува удобно да ви ги поставува овие прашања, тоа значи дека вашето дете ви верува и ве почитува. Еве неколку совети за да одговорите на тие прашања:

- не избрзувајте со заклучоци за тоа зошто го прашуваат тоа што го прашуваат. Можете да кажете: „Можеш ли да ми кажеш што веќе знаеш за тоа? или „Што си слушнал ти за тоа?“
- вашите одговори нека бидат кратки и едноставни и објаснете ги новите зборови што вашето дете можеби не ги слушнало претходно;
- откако ќе дадете одговор, оставете го разговорот отворен. Можете да кажете: „Кои други прашања за вакви работи ги имаш? или „Што се случува во твојот живот/на училиште што те натера да размислуваш повеќе за овие работи?“
- проверете го нивното разбирање. Откако ќе одговорите на прашање, можете да прашате: „Дали тоа одговара на твоето прашање? или „Што мислиш за тоа?“
- ако не го знаете одговорот на прашањето, можете да го побарате сами или заедно со него. Можете да кажете: „Мило ми е што ми го постави тоа прашање. Не сум сигурен како да го објаснам/кој е одговорот. Ајде да го разгледаме!“

Запомнете, во ред е ако се чувствувате малку непријатно или ако вие или вашето дете се засрамите. Обидете се да го надминете својот срам. Ќе вреди и за двајцата и колку повеќе вежбате да одговарате на тешки прашања, толку е полесно.

Родителите кои одвојуваат време и напор да ги научат своите деца со попреченост за сексуалноста, покажуваат неверојатна љубов, разбирање и посветеност. Нивната подготвеност да се вклучат во овие важни разговори покажува дека тие даваат приоритет на целокупната благосостојба и развој на нивното дете. Со обезбедување насоки соодветно на возраста, родителите можат да ги охрабрат своите деца да донесуваат информирани одлуки и да се движат по своите емоции и односи на безбеден и поддржувачки начин. Со

разбирањето на уникатните потреби и предизвици со кои може да се соочат децата со тешкотии во развојот, овие родители создаваат средина на доверба, почит и отворена комуникација. Тие играат клучна улога во поттикнувањето на позитивна слика за себе и промовирање на здрави ставови кон сексуалноста, обезбедувајќи нивните деца да растат со самодоверба и силно чувство за самопочит. Дополнително, родителите кои се занимаваат со овие разговори помагаат да се разбијат општествените стигми околу поединците со попреченост и придонесуваат за создавање на поинклузивно и сочувствително општество. Нивните напори не само што имаат корист за сопственото дете, туку служат и како пример за другите, поттикнувајќи емпатија и разбирање спрема сите поединци, без оглед на нивните способности.

Во суштина, родителите кои ги учат своите деца за сексуалноста се вистински застапници, шампиони и старатели, обезбедувајќи силна основа за емоционалниот и социјалниот развој на нивното дете, што позитивно ќе влијае врз нивните животи до зрелоста.

Литература

1. Sexual and Reproductive Health and Research: Defining sexual health [website]. Geneva: World Health Organization, 2022. (http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/).
2. Holland-Hall C, Quint HE (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. Section of Adolescent Medicine. Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine: Pediatr Clin N Am 64, 2017; 435–449 (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/).
3. World Health Organization & United Nations Population Fund. (2009). Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. World Health Organization (https://apps.who.int/iris/handle/10665/44207).
4. Riddle I, Romelczyk S, Sparling E. (2011). Effective Communication for Health Care Providers: A Guide to Caring for People with Disabilities. Newark, DE. Center for Disabilities Studies, University of Delaware (https://www.cds.udel.edu/wp-content/uploads/2017/02/effective-communication.pdf).
5. Rashida M. (2012). Report of the Special Rapporteur on violence against women, its causes and consequences; UN General Assembly; UN Doc. A/67/227. (https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session23/A_HRC_23_49_English.pdf).
6. In Frohmader C and Meekosha H. (2012) 'Recognition, respect and rights: Women with disabilities in a globalized world.' In Disability and Social Theory, Edited by Dan Goodley, Bill Hughes and Lennard Davis, London: Palgrave Macmillan. (https://link.springer.com/chapter/10.1057/9781137023001_17).
7. The Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), 2022 [website]. United Nations Human Rights Treaty Bodies, UN Human Rights High Commissioner (https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpdWWDA).
8. Human Rights Watch (HRW), Open Society Foundations and the International Disability Alliance (IDA). (2011). Sterilization of Women and Girls with Disabilities: A Briefing Paper. http://www.wwda.org.au/Sterilization_Disability_Briefing_Paper_October2011.pdf
9. International Federation of Gynecology and Obstetrics. (2011). Female Contraceptive Sterilization. (http://www.wwda.org.au/FIGOGuidelines2011.pdf).
10. Haynes R., Boulet S., Fox M., Carroll D., Courtney-Long E. (2017). Contraceptive use at last intercourse among reproductive-aged women with disabilities: an analysis of population-based data from seven states. Contraception 2017: 97: 538-545 (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29253580/).
11. Frohmader C. (2013) OpCit., Dowse L. (2004) Moving Forward and Gaining Ground: The Sterilisation of women and girls with disabilities in Australia, for Women with Disabilities Australia (WWDA)(https://wwda.org.au/wp-content/uploads/2013/12/Moving_Forward_Gaining_Ground.pdf)
12. Women with Disabilities Australia (WWDA) [website]. Parenting Issues for Women with Disabilities in Australia - A Policy Paper (May 2009) (www.wwda.org.au/motherhd2006.htm).
13. Ziegler S. Gender and Disability Study. GIZ and Hendicep International, Munchen, 2012. (https://www.giz.de/de/downloads/07_Study%20on%20the%20intersection%20of%20Gender%20and%20Disability.pdf)

14. Coalition Sexual and Health Rights of Marginalized Communities, Skopje 2019. Истражување на опсегот на родово засновано насилство врз жени и девојки на јавниот простор во општина Тетово [Research on the scope of gender-based violence against women and girls in the public space in the municipality of Tetovo] [website] (in Macedonian) (http://coalition.org.mk/wp-content/uploads/2019/08/Rodovo-zasnovano-nasilstvo-MK_13_WEB.pdf.).
15. Shaw R., Soutter W., Stanton S. Gynaecology, Second edition, Churchill Livingstone (1992)
16. Calcaterra V, Cena H, De Silvestri A, Di Mitri M and Pelizzo G. (2019). Disorders of Puberty in Severely Neurologically Impaired Children: Is Delayed Puberty an Underestimated Problem? Front Pediatr 2019; 7:462. (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6867996/).
17. Quint EH, O'Brien RF. (2016). Committee on Adolescence, North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology. Menstrual Management for Adolescents With Disabilities. Pediatrics 2016;137(4):e20160295, 2016. (https://publications.aap.org/pediatrics/article/138/1/e20160295/52591/Menstrual-Management-for-Adolescents-With?autologincheck=redirected).
18. Holland-Hall C, Quint HE. (2017). Sexuality and Disability in Adolescents. Section of Adolescent Medicine, Nationwide Children's Hospital, The Ohio State University College of Medicine : Pediatr Clin N Am 64 (2017) 435–449, 2017. (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28292457/).
19. American College of Obstetricians and Gynecologists' Committee on Adolescent Health Care in collaboration with committee member Joanna H. Stacey. (2016). Committee Opinion No. 668: Menstrual Manipulation for Adolescents With Physical and Developmental Disabilities. Obstet Gynecol 2016 Aug;128(2) (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27454732/).
20. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of disabilities and health care access by disability status and type among adults—United States, 2016. MMWR: Morb Mortal Wkly Rep 2018;67(32):882–887. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
21. Statistics Canada. Disability in Canada: initial findings from the Canadian Survey on Disability. Ottawa, ON: Statistics Canada; 2016. Available from: https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2013002-eng.pdf?st=Ig7aO92L [Google Scholar]
22. Smeltzer SC. (2007). Pregnancy in Women With Physical Disabilities. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2007 Jan-Feb;36(1):88-96 (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17238953/).
23. Baruch L, Bilitzky-Kopit A, Rosen K, and Limor Adler L. (2022). Cervical Cancer Screening Among Petients with Physical Disability. Journal of Women's Health 2022 31:8, 1173-1178, 2022 (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35072543/).
24. Public Health Agency of Canada, Centre for Communicable Diseases and Infection Control. Ottawa, Canada. (2013). Questions and answers: sexual health education for youth with disabilities (https://www.canada.ca/en/public-health/services/infectious-diseases/sexual-health-sexually-transmitted-infections/reports-publications/questions-answers-youth.html#i).
25. Smith et al, "Delay in Disclosure of Childhood Rape: Results from a National Survey," 2000.
26. Lund, Emily M., and Vaughn-Jensen, J. "Victimization of Children with Disabilities, "The Lancet, Volume 380 (Issue 9845), 867-869, 2012.

Болести поврзани со тешкотии во развојот кај децата

Науч. сор. д-р сци. Весна Вучиќ

Најважни пораки:

- Коморбидитетите кај децата со развојни нарушувања се вообичаени, но понекогаш перзистираат нерегистрирани.
- Најчести се невролошките заболувања (на пр. епилепсија), нарушувања на спиењето и гастроинтестинални проблеми (на пр. рефлукс).
- Родителите редовно треба да го проверуваат видот и слухот на детето и, доколку е потребно, да се спроведат и невролошки и психијатриски преглед.
- Ако детето има алергии, може да биде чувствително на глутен. Родителите треба да се консултираат со лекар за воведување на специјална исхрана.
- Ако детето има проблеми со спиењето, апнеја при спиење, несоница, родителите треба да посетат лекар, за да ја најде причината и започнете со третман.
- Родителите треба да создадат рутина за спиење според индивидуалните потреби на детето.

Кај деца и адолесценти кои имаат развојни нарушувања, присуството на придружни болести, т.н коморбидитети, е значително почеста отколку кај здравата популација. Придружните болести можат да бидат и психолошки/ментални и физички. Тие претставуваат значаен проблем за дијагностика, особено кај невербалните деца, кои поради неможноста да ги изразат и објаснат своите физички тегоби може да манифестираат нарушувања на спиењето, зголемена чувствителност и раздразливост (1). Затоа, доколку се појави такво однесување кај децата, лекарот што го придружува детето треба да ја разгледа можноста за физички заболувања, на пр. мигрена или главоболка, како причина за промени во однесувањето. На пример, удирањето со главата кај децата со аутистичен спектар на нарушувања (АСН) може да укаже на главоболки или мигрена, агресијата и самоповредувањето се вообичаени кај невербалните деца кога имаат одредена болка како што е инфекција на увото, одбивањето храна може да биде поврзано со алергија на храна или проблеми со забите и слично. Недостатокот на јасни упатства и алатки за скрининг за овие органски болести поврзани со АСН е значително ограничување за навремено откривање и лекување на коморбидитети. Слична е ситуацијата и кај децата со Даунов синдром, ЦП и други тешкотии во развојот.

Најчести коморбидитети кај децата со аутизам

Невролошки заболувања

Меѓу честите поврзани болести кај децата со аутизам се различни невролошки заболувања од кои најчеста е епилепсијата. Фреквенцијата на епилепсија кај децата со АСН варира во зависност од интелектуалните ограничувања, возраста, полот, како и етиологијата на самата епилепсија, но во просек околу 14% од децата со АСН имаат и епилепсија. Се јавува многу почесто кај девојчињата отколку кај момчињата (2). Навременото дијагностицирање и лекување на епилепсијата е од големо значење, бидејќи не само што ја држи епилепсијата под контрола, туку и значително ги подобрува симптомите на АСН, когнитивните функции и однесувањето. Други невролошки компликации вклучуваат ЦП, мигрена и главоболки. Оштетувањето на периферниот нервен систем, што доведува до оштетен слух или вид, е исто така почеста кај децата со АСН.

Во последниве години, собрани се многу докази дека хроничното воспаление на централниот нервен систем, т.е. невроинфламацијата, игра значајна, а можеби и клучна улога во развојот на АСН кај децата. Невроинфламацијата може да резултира од повреда, инфекција или болест и се смета дека доведува до промени во функцијата на мозокот. Оваа теорија е поткрепена со фактот дека обдукцијата на пациенти со АСН покажала дека овие пациенти, по правило, имаат реактивни нервни клетки (микроглија и астероцити), кои се формираат како одговор на проинфламаторните хемиски супстанции кои се ослободуваат како резултат на тие воспалителни процеси. Под влијание на овие супстанции, нервните клетки морфолошки се менуваат, нивната големина и облик се менуваат, а со тоа и врските што ги воспоставуваат меѓу себе, што резултира со зголемен број на незрели синапси (3).

Невроинфламација на фетусот може да се појави за време на бременоста ако мајката има вирусна или бактериска инфекција или автоимуна/ревматска болест. Но, тоа не значи дека секое воспаление во мајчиниот организам ќе резултира со АСН кај потомството, бидејќи на појавата на невроинфламација кај детето влијае периодот на бременост во кој настанало воспалението, како и јачината на мајчината имунолошка реакција. Патогените бактерии во телото на мајката го стимулираат лачењето на супстанции кои го зголемуваат воспалението (цитокини) и минуваат низ плацентарната бариера. Последица на овој премин е воспаление во мозокот на фетусот, што доведува до оштетување на белата маса на мозокот и предизвикува невро-развојни нарушувања. Доказите за оваа теорија се пронајдени во крвта, мозокот и цереброспиналната течност на пациенти со АСН, кај кои нивоата на цитокини се значително повисоки отколку кај општата популација (3). Исто така, мајките кои имаат некое хронично воспаление, на пример, ревматоиден артритис или улцеративен колитис, имаат поголема веројатност да имаат дете со АСН отколку мајките кои ги немаат овие болести. Освен АСН, невроинфламацијата е честа појава и кај други невродегенеративни болести, како што е Алцхајмерова болест и слични деменција или Паркинсонова болест.

Интересен е фактот дека невроинфламацијата е тесно поврзана со нарушувања во составот на бактериите во цревата, за што подетално ќе се дискутира подоцна во ова поглавје. Дополнувањето со омега-3 масни киселини го намалува воспалението и го подобрува составот на цревните бактерии, па можно е на овој начин да ги ублажи симптомите на АСН (4). На нашите простори најчесто се консумира сончогледово масло, кое е богато со омега-6 масни киселини, а тие го зголемуваат воспалението. Затоа земањето омега-3 е многу пожелно како противтежа на високиот внес на омега-6 масни киселини. о е важно трудниците да земаат омега-3 суплементи, со цел плодот да се развива правилно, а особено мозокот и очите (мрежницата) на плодот се чувствителни на недостаток на омега-3. Шансата детето да добие АСН се намалува за дури 40% ако мајката зема додатоци на омега-3 масни киселини во втората половина од бременоста и ако го намали внесот на омега-6 во исхраната, на пр. заменете го сончогледовото масло со маслиново масло. Најдобар извор на омега-3 масни киселини е рибиното масло, кое исто така е добар извор на витамини А и Д, па може да се каже дека капките АД кои денес им се даваат на децата наместо капсули со рибино масло, не се адекватна замена.

Меѓутоа, ако детето веќе има АСН, студиите не се конзистентни за тоа дали суплементацијата на омега-3 може да доведе до значително подобрување на симптомите на АСН. Додека некои автори откриваат видливо подобрување на симптомите на хиперактивност, летаргија и повторувачко/стереотипно однесување веќе по 6 недели од земањето 1,3 g рибино масло дневно, други не наоѓаат значителни подобрувања дури и со

повисоки дози и подолго времетраење на студијата. Генерално, најдобри резултати се постигнати во стереотипното и социјалното однесување, проследено со развојот на јазикот, додека најмалку ефекти се забележани за намалување на реактивната агресија. Преглед на студии кои го испитуваат ефектот на омега-3 кај деца и адолесценти со АСН е даден во неодамнешната статија на Веселиновиќ А. и сор (3). Сепак, недостигаат квалитетни студии за поголем број деца со АСН кои земаат омега-3 масни киселини за да се дојде до сигурни заклучоци.

Нарушувања на сонот

Речиси 50% од децата со АСН имаат нарушување на спиењето, а според некои студии, до 80% од децата и адолесцентите. Овие нарушувања негативно влијаат на квалитетот на животот и го зголемуваат стресот и кај децата со АСН и кај нивните семејства. Забележано е дека децата и адолесцентите со АСН кои исто така имаат нарушување на спиењето имаат значително помалку социјални контакти, имаат послаба меморија и говор, имаат поизразено повторувачко однесување и дефицит во когнитивните функции во споредба со децата со АСН, но без нарушување на спиењето (5). Најчестите нарушувања на спиењето се тешкотии при заспивање (30-45 минути пред да заспиете), будење во текот на ноќта (во просек 2-3 часа будност во текот на ноќта) и слаб квалитет на сон. Ова резултира со замор, лошо расположение, намалено внимание и потешко учење, бидејќи е познато дека сонот е неопходен за нормален развој на многу сложени физиолошки процеси во телото, вклучувајќи го и нормалниот развој на мозокот и когнитивните функции. Друга важна последица на неквалитетниот сон може да биде зголемена агресивност, анксиозност, хиперактивност и чувствителност на какви било промени во околината.

Прецизни упатства за испитување на невролошките и други физички заболувања значително би го подобриле навременото дијагностицирање и лекување на децата со АСН. Овие испитувања треба да се спроведат во средина која е искусена и удобна за децата со АСН и секако, неопходно е да резултира со соодветна терапија. Педијатрите треба да обрнат о внимание на децата кои имаат некакво невролошко нарушување без дијагноза на АСН, бидејќи невролошката болест може да се појави пред знаците на аутизам. Тоа е слично на оштетувањето на периферниот нервен систем, кое се манифестира со оштетен вид или губење на слухот, што исто така треба да го привлече вниманието и на лекарите и на родителите/старателите на зголемениот ризик од АСН. Со овие деца потребно е редовно да се следат социјалните интеракции, односите со другите деца и возрасните во околината и навремено да се реагира (6).

Со нарушувања на спиењето, првиот чекор е да се постави дијагноза, а во овој случај клучна улога има родителот/старателот. Потребно е родителот детално да ја опише историјата на нарушувањето на сонот и да води дневник за заспивањето на детето, ноќните будења и должината на спиењето, за да се утврди дали постои нарушување на сонот. Постојат фармаколошки и нефармаколошки пристапи за лекување на ова нарушување. Нефармаколошки значи хигиена на спиењето, а пред се воспоставување дневна рутина (7). Одењето во кревет секогаш треба да биде во исто време, околината треба да биде мирна, а на детето да не му се дозволува никаква активност што би го попречила заспивањето. Спалната соба треба да биде тивка, темна и ладна. Неколку часа пред да заспиете, треба да избегнувате да јадете храна која го нарушува сонот, како кафе, кока-кола и храна која тешко се вари. Топлата купка пред спиење може да биде релаксирачка, но треба да се напомене дека кај некои деца има спротивен ефект. Приспивните песни и тивката музика исто така

можат да помогнат при заспивањето. Се препорачува физичка активност, но најмалку 3-4 часа пред спиење, идеално 4-6 часа пред спиење. Се разбира, треба да ги земете предвид различностите и индивидуалните потреби на децата и соодветно да креирате своја сопствена рутина пред спиење. Доколку споменатата рутина не даде резултати, треба да се размисли за фармаколошки пристап во договор со докторот. Додатоците на мелатонин во студиите се покажаа како ефикасни во подобрувањето на должината и квалитетот на спиењето, но прекинот на суплементацијата го враќа нарушувањето на спиењето на основната линија. Кај некои деца, мелатонинот нема ефект. Мелатонинот генерално добро се поднесува, а несаканите ефекти вклучуваат главоболка, вртоглавица, стомачни проблеми и замор, кои обично се решаваат со намалување на дозата на мелатонин. Долготрајната суплементација со мелатонин не покажа никакви несакани ефекти или потреба од зголемување на дозата со текот на времето, така што мелатонинот генерално може да се смета за безбеден додаток (8).

Болести на гастроинтестиналниот тракт

Од стомачни и гастроинтестинални проблеми, децата со АСН имаат проблеми со дијареа, запек, гастроезофагеален рефлукс („горушица“) и стомачни болки, а хернијата, односно килата, е поврзана со аутизмот (9). Се проценува дека стомачните проблеми се околу три пати почести кај децата со тешкотии во развојот отколку кај децата во типичен развој. Девојките се особено склони кон овие проблеми. Интересно е тоа што нарушувањата на спиењето се вообичаени кај децата кои имаат и гастроинтестинални проблеми, што покажува дека постои врска помеѓу овие нарушувања. Причините за болести на дигестивниот систем можат да бидат различни, од цревни бактериски нарушувања, преку синдром на нервозно дебело црево („нервозно црево“), до воспалителни болести на цревата, како што се улцеративен колитис и Кронова болест.

Воспалителните цревни заболувања се автоимуни болести, а карактеристични симптоми се болки во стомакот, дијареа, крв во столицата, губење на тежината и нелекувањето може да доведе до компликации, кои бараат хируршки третман. Причините за овие болести не се јасни, но според некои теории, постои генетска основа која е иста за воспалителни болести на цревата и за АСН. Она што досега е потврдено е дека луѓето со АСН имаат 1,66 пати поголема веројатност да развијат воспалителна болест на цревата отколку луѓето без АСН, така што ова ја поддржува теоријата дека постои заедничка генетска основа за овие болести (10). Освен генетиката, нарушувањата на цревната микрофлора можат да придонесат за развој на симптоми на АСН и воспалителна болест на цревата.

Поновите истражувања се повеќе покажуваат дека развојот на аутизмот кај децата е тесно поврзан со микроорганизмите во нивните црева, т.н. цревна микробиота. Врската помеѓу мозокот и цревата е двонасочна: бактериите кои живеат во цревата произведуваат супстанции кои делуваат на мозокот преку крвта и можат да предизвикаат депресија, анксиозност, но и да ја зголемат желбата за дружење и социјализација. Од друга страна, мозокот испраќа сигнали кои ја контролираат работата на цревата. Споредбата на цревната микробиота кај децата со АСН и нивните врсници без АСН покажува значителни разлики во цревната флора. Децата со АСН имаат зголемено количество на бактерии во цревата кои произведуваат воспалителни супстанци/цитокини, кои исто така доведуваат до гастроинтестинални нарушувања. Дополнувањето со пробиотик што содржи Lactobacillus acidophilus за само 3 месеци ги подобри не само стомачните проблеми (абдоминална болка,

дијареа и запек), туку влијаеше и на сериозноста на аутизмот, подобрување на говорот и јазикот, социјализацијата и когнитивните функции. Најдобри резултати се добиваат кога суплементацијата со пробиотик се комбинира со рестриктивна диета, која ги исклучува казеинот и глутенот, односно млекото и млечните производи, како и производите на база на пченица (11). Освен пробиотиците, не треба да се занемари и улогата на пребиотиците во воспоставувањето здрава цревна микрофлора. Дополнувањето со пребиотици ја намалува болката и непријатноста во желудникот, но се покажало дека одредени пребиотици го намалуваат лачењето на хормонот на стрес - кортизол, па се заклучи дека пребиотиците можат позитивно да влијаат на клиничките знаци и симптоми на АСН (12). Покрај тоа, во последните неколку години, трансплантации на цревни микробиоти се направени кај деца со АСН. Иако добиените резултати покажуваат значително подобрување на симптомите на АСН, бројот на студии е сè уште многу мал и нема резултати од долгорочно следење на деца кои биле подложени на трансплантација на цревна микрофлора, така што веродостојните заклучоци за ефикасноста на овој метод не можат уште да се потврдат. Охрабрувачки е и тоа што во претходните студии, децата немале никакви значајни несакани ефекти од оваа интервенција, иако Американската агенција за храна и лекови (ФДА) предупредува на можноста дека трансплантацијата на цревната микрофлора може да пренесе и малигни клетки од донаторот, улцеративен колитис или Кронова болест или отпорност на сите познати антибиотици од донор до примател.

Кандидијаза

Многу лекари, психолози и дефектолози кои се занимаваат со АСН сметаат дека една од можните причини за АСН е прекумерниот раст на габата кандида, а тоа е едно од најдискутабилните прашања меѓу експертите кои се занимаваат со оваа проблематика. Засега нема доволно докази за да се извлечат сигурни заклучоци. Неодамнешните студии покажуваат присуство на кандида во цревата на децата со аутизам двојно почесто отколку кај здравите деца. Според некои студии, дури над 80% од децата со АСН имаат кандида, за разлика од 19-28% од децата кои немаат АСН, но ја имаат и оваа габа. И покрај овие податоци, студиите не се целосно сигурни бидејќи присуството на кандида во повеќето случаи се потврдува со микроскопско испитување на столицата, наместо со култура, што е многу посигурен метод. Исто така, јасно е дека прекумерното изобилство на кандида предизвикува стомачни тегоби, кои се вообичаени кај децата со АСН, но прашање е дали кандида е причината. или тоа е само последица на нарушена цревна микробиота. Треба да се нагласи дека многу деца со АСН немаат кандида и затоа немаат потреба од лекување на габична инфекција.

Уште во осумдесеттите години на минатиот век беше утврдено дека некои деца со АСН имаат кандида во цревата, најчесто како резултат на земање антибиотици, но од тогаш до денес не е утврдена никаква поврзаност со развојот на аутизам. Сепак, докажано е дека Candida albicans лачи токсини во крвотокот кои делуваат на имунолошкиот систем и мозокот, предизвикувајќи невроинфламација, а со тоа придонесува за аутистичко однесување. Понатаму, кандидата може да ја премине крвно-мозочната бариера и да го колонизира мозокот, предизвикувајќи структурно оштетување на белата маса на мозокот (13).

Третманот на кандидата вклучува режим на исхрана. Диетите богати со шеќер се многу погодни за развој на кандида, па затоа се советува да се исклучи шеќерот од исхраната, а од друга страна, диетите богати со протеини се многу неповолни за кандида.

Повеќе за сето ова е кажано во делот за исхрана. Освен диетата, овде земањето пробиотици исто така се покажува како многу корисно. Најмногу беа испитувани суплементите/пробиотиците кои содржат бактерии од родот Lactobacillus, кои покажаа значително намалување на кандида во столицата и/или урината кај деца од различна возраст кои земале пробиотици 2-12 месеци. Покрај пробиотиците базирани на Lactobacillus acidophilus, Lactobacillus reuteri Lactobacillus rhamnosus, кои ја намалуваат кандида, спроведени се студии и за пробиотици кои содржат Boulardi (S. Boulardii), за кои исто така се покажа дека го намалува растот на кандида.

Од лековите кои се користат во терапија на габични инфекции, т.н антифунгални, најчести се нистатин и флуконазол. И покрај неговата честа употреба кај деца со АСН, не постојат студии кои го покажуваат ефектот на нистатин врз самиот АСН. Ниту, пак, е потврдена безбедноста по долготрајна употреба, на пр. години на употреба на нистатин. Најдобри резултати во елиминацијата на кандида се постигнати со комбинирање на антимикотици со пробиотици. Сепак, не е потврдено дека лекувањето на кандида резултира со значително подобрување на симптомите на АСН, а една од главните причини е малиот број деца кои учествувале во студиите, така што резултатите се неверодостојни.(13).

Автоимуни болести и алергии

Алергии, особено атопичен дерматитис/егзема, астма и алергиски ринитис, како и алергии на храна, се чести кај децата со АСН (14).

Имунолошката дисрегулација и воспалителните процеси се типични карактеристики и за алергиските и за невроразвојните нарушувања, што укажува на заедничка патофизиологија. Развојот на овие нарушувања може да биде под влијание на многу фактори како што се мајчината депресија и анксиозност, гестациски дијабетес, алергиски статус на мајката, исхрана, изложеност на загадувачи на животната средина, дисбиоза на микробиомот и нарушувања на спиењето во раниот живот (15). Сепак, не може да се каже дека некој од овие фактори е директен модел на аутизам, туку дека комбинацијата на различни фактори влијаела на развојот на ова нарушување кај детето.

Се претпоставува дека болката и непријатноста предизвикани од алергиски реакции може да предизвикаат или да ги влошат повторливите и/или стереотипните однесувања типични за АСН. Ова е особено изразено кај слабо вербалните деца, кои не можат на друг начин да ги изразат проблемите што ги чувствуваат. Оттука, идентификувањето и лекувањето на алергиите може многу да помогне во намалувањето на симптомите на АСН.

Кај децата кои имаат алергии, голема е веројатноста дека се преосетливи на глутен (иако тоа не мора да значи дека имаат целијачна болест, туку нецелијачна хиперсензитивност) и диетата без глутен покажала позитивни резултати за нив. Исто така, се покажа дека развојот на алергии во раното детство ја зголемува веројатноста за развој на АСН, при што алергиите на храна имаат најголемо влијание од сите алергии (15). Од друга страна, астмата е значително повеќе поврзана со нарушување на дефицитот на внимание (АДХД) отколку со АСН (16).

Во однос на поврзаната астма и алергии, егземата кај децата со АСН може да биде поврзана со потешки симптоми на аутизам (17). Кога станува збор за егзема, симптоматологијата поврзана со АСН, која вклучува зголемена сензорна (тактилна) чувствителност, како и хипо- и хипер-реактивност на допир, може да ги влоши кожните поплаки предизвикани од егзема. Оваа врска помеѓу егземата и АСН може да се должи на

заедничкото ембрионално потекло на епидермалното и нервното ткиво во раниот развој, т.е. уште во првиот триместар од бременоста (17).

Од автоимуните болести кај децата со АСН веќе се споменати невроинфламација и воспалителна болест на цревата, но се јавува и дијабетес тип I. Кај невроинфламацијата треба да се спомене дека нивото на антитела против сопствените нервни клетки е директно поврзано со сериозноста на симптоми на АСН. Дополнително, докажано е дека родителите кои имаат автоимуна болест (целијачна болест, дијабетес, ревматоиден артритис, псоријаза или хипотироидизам) имаат значително поголеми шанси нивното дете да има АСН (18).

Најчести коморбидитети кај децата со Даунов синдром

Даунов синдром (ДС) е најчестото невро-развојно нарушување при раѓање и е генетски предизвикано. Се јавува кај 1 од 700-800 деца. Кај децата со ДС, постои цела низа придружни болести, кои сериозно го нарушуваат квалитетот на животот на овие деца, почнувајќи од вродени срцеви заболувања, нарушувања на гастроинтестиналниот тракт, целијачна болест, хематолошки заболувања, болести на тироидната жлезда, па се до емоционални растројства, нарушувања на однесувањето и аутизам.

Многу од овие болести може да се пропуштат бидејќи не предизвикуваат јасно изразени симптоми, така што децата и адолесцентите со ДС треба да имаат детални и редовни годишни прегледи, особено за нарушувањата наведени подолу.

Нарушувања на сонот

Нарушувањата на сонот се исклучително чести кај децата со ДС, а меѓу нив особено загрижува зачестеноста на апнеја при спиење (престанок на дишење за време на спиењето). Оваа болест не само што го нарушува квалитетот на сонот, туку може да биде предизвикана од сериозен здравствен проблем како пулмонална хипертензија или срцеви заболувања. Родителите/негувателките на децата често не се свесни дека детето го има овој проблем и треба да внимаваат дали детето 'рчи и има проблеми со дишењето за време на спиењето, а доколку видат проблем да го известат педијатарот за тоа (19).

Меѓу другите нарушувања на спиењето кај децата со ДС, честа е несоницата. Тоа се рефлектира во тешкотии со заспивање, будење во текот на ноќта или прерано будење наутро. Од друга страна, некои деца со ДС се претерано поспани во текот на денот, што ги прави уморни, раздразливи, па дури и влијае на однесувањето налик на хиперактивност и нарушување на недостаток на внимание (20).

Причините за нарушување на спиењето може да се поврзани со ДС, може да се должат на некое друго органско заболување, а може да бидат исти како кај децата со типичен развој (пубертет, емоционални проблеми, доцно спиење и сл.). Од физичките болести, причина може да бидат болести на срцето или белите дробови, тироидна жлезда, дебелина, епилепсија, болки во мускулите или коските, а секако е неопходно да се третира причината за да се подобри квалитетот на сонот. Лековите што се користат кај деца со ДС, особено лековите за анксиозност, депресија и други психијатриски состојби, често предизвикуваат проблеми со спиењето. Во тој случај психијатарот треба да го смени лекот или дозата, за ефектот врз сонот да биде што помал.

Затоа, родителот или старателот треба да внимава дали детето има проблеми со сонот и доколку ги забележи, во соработка со лекарот да ја пронајде причината и да пристапи кон лекување. Нарушувањето на сонот не само што го нарушува квалитетот на животот на детето и родителите/негувателките, туку може да укажуваат и на сериозни придружни

болести, кои бараат третман, па затоа нарушувањата на спиењето треба да се сфатат многу сериозно.

Болести на тироидната жлезда

Кај децата со ДС, болестите на тироидната жлезда се најчестиот ендокринолошки проблем, како хипотироидизам и/или Хашимото-ов синдром. Хипотироидизам или хипотироидизам е намалена работа на тироидната жлезда, при што таа лачи недоволно хормони. Може да биде вродена и да се појави веќе по раѓањето, или стекната во текот на животот. Синдромот на Хашимото е автоимуна болест, каде што телото создава антитела кои ја напаѓаат тироидната жлезда и со текот на времето почнува да лачи помалку хормони. За хипотироидизам, т.е. намалено функционирање на тироидната жлезда, треба да се посомневаме ако детето има покачен холестерол во крвта, е дебело или слабо и поспано. Промените на расположението се исто така чести (21). Поставувањето дијагноза е релативно едноставно, се анализираат хормоните и антителата од крвта, а терапијата во договор со ендокринолог го решава хипотироидизмот. Сепак, субклиничкиот хипотироидизам е многу чест кај децата со ДС, тогаш нема јасно изразени симптоми. Со цел да се избегне неоткривање на развојот на болестан, се препорачува луѓето со ДС да прават тестови на крвта за тироидни хормони (TSH и слободен T4) и анти-ТПО антитела еднаш годишно, со цел да се исклучи присуството на хипотироидизам.(22).

Болести на срцето и белите дробови

Кардиоваскуларните заболувања се водечка причина за морбидитет и морталитет кај луѓето со ДС. Вродените срцеви заболувања се многу чести кај децата со ДС и се проценува дека околу половина од децата со ДС имаат вродена срцева мана. Овие болести може да се откријат веќе во текот на бременоста, со ултразвучен преглед во вториот триместар, околу 18-22 недела. Затоа е важно секоја трудница во второто или третото тромесечје да подлежи на ултразвучен преглед со фетална ехокардиографија и доколку се забележат промени кои укажуваат на ДС и срцеви заболувања, да се испланира раѓањето за да се намали можноста за компликации. Некои од нарушувањата може да се решат хируршки во првите недели по раѓањето. Ако тоа не е можно, вродените срцеви проблеми мора редовно да се следат во текот на животот, што вклучува ЕКГ, срцев ултразвук, повремен холтер мониторинг и срцев стрес тест (23).

Пулмоналната хипертензија е покачен крвен притисок во белите дробови, што доведува до стеснување на крвните садови и намален проток на крв во белите дробови, а често се поврзува со срцеви заболувања, иако може да се појави и кај деца со ДС кои немаат проблеми со срцето. Пулмоналната хипертензија обично се јавува во првата година од животот. Кај повеќето деца терапијата дава добри и трајни резултати. Кај околу 30% од децата, болеста е хронична или повторно се појавува во текот на животот, но тоа обично е случај кај децата кои имаат друга болест на белите дробови. Бидејќи болеста е асимптоматска кај многу деца, поставувањето дијагноза не е лесно. Нема сигурни тестови на крвта кои покажуваат пулмонална хипертензија, ниту дијагностички водичи, но болеста често се открива кај деца кои имаат и кардиоваскуларни заболувања, при ултразвук на срцето и други дијагностички методи за испитување на срцеви заболувања (24).

Кај деца со пулмонална хипертензија, неопходно е редовно следење на ЕКГ и срцев ултразвук и резултатите мора да се толкуваат во согласност со анатомијата на срцето и претходната терапија. Дури и ако причината за пулмоналната хипертензија е јасна, на пр.

поставена е дијагноза на вродена срцева болест, мора да се исклучат други можни причини како што е апнеја (25). Срцева катетеризација може да се препорача за поставување на дијагноза и поблиска карактеризација на пулмоналната хипертензија, но ризиците од оваа инвазивна интервенција исто така треба да се земат предвид. Третманот на пулмонална хипертензија се врши под надзор на педијатриски кардиолог и пулмолог.

Болести на гастроинтестиналниот тракт

Кај децата и адолесцентите со ДС постои цел спектар на болести на органите за варење кои можат да бидат вродени или да се појават во текот на животот. Овие болести можат да бидат механички или функционални. о треба да се истакне гастроезофагеалниот рефлукс (ГЕРБ), кој влијае на многу деца со ДС и често останува недијагностициран и нетретиран. Ако не се лекува, ГЕРБ може да предизвика голем број сериозни компликации. Симптомите вклучуваат киселини, подригнување и повраќање. Третманот е насочен кон намалување на симптомите, враќање на оштетената мукозна мембрана и спречување на компликации. Третманот подразбира дека детето поминува 24 часа на ден во подигната положба под агол од 60º, дури и за време на спиењето. Оваа положба често е доволна за да се намалат симптомите на рефлуксната болест. Доколку на овој начин не се постигнат задоволителни резултати, се даваат лекови насочени кон намалување на желудочната киселина (26). Сепак, одлуката за операција треба да се донесе внимателно со добра проценка на ризиците и придобивките. Она што треба да го направи родителот е да внимава на тоа дека и детето има рефлукс, за да може што поскоро да се дијагностицира и лекува.

Најчести коморбидитети кај децата со ЦП

Цела серија на поврзани болести се јавуваат кај децата со ЦП, и физички и ментални, кои можат да се поделат во неколку групи.

Невролошки заболувања

Меѓу невролошките компликации кај децата со ЦП често се јавува епилепсија. Фреквенцијата на епилепсија зависи од многу фактори, на пр. многу почеста кај децата со квадриплегија отколку кај параплегија, тогаш е особено честа кај децата со ЦП кои имаат и интелектурална попреченост, а други фактори влијаат на појавата на епилепсија. Третманот на епилепсија кај децата со ЦП е ист како кај децата без ЦП. Прогнозата зависи и од многу фактори, но општо мислење во литературата е да се прекинат антиепилептичните лекови доколку детето немало епилептични напади во последните две години. Веројатноста дека епилептичните напади ќе се вратат по прекинот на лекот е најголема кај децата кои имаат спастична хемипареза, односно спазам на половина од телото (27).

Меѓу другите невролошки проблеми, поради можните компликации на ЦП кои влијаат на видот и слухот на детето, на родителите им се советува редовно да го проверуваат видот и слухот на своето дете кај специјалисти офталмолози и оториноларинголози кои имаат искуство во работа со деца со и потреби, така што проблемот може да се открие навреме и започна со терапија.

Нарушувања на сонот се појавуваат првенствено затоа што детето со ЦП има ограничени движења, што му отежнува или невозможно да ја промени положбата за време на спиењето, што во голема мера го нарушува сонот. Придружната епилепсија, антиепилептичните лекови и гастроезофагеалниот рефлукс, исто така, придонесуваат за лошиот квалитет на спиењето. Темелно испитување, вклучувајќи мината медицинска

историја и терапија, и полисомнографија доколку е потребно, може да помогне во откривање и лекување на проблеми со спиењето и одредување на оптимална терапија.

Болести на гастроинтестиналниот тракт

За децата со ЦП, како и за нивните родители и старатели, дигестивните проблеми се меѓу најголемите предизвици кои влијаат на квалитетот на животот на целото семејство.

Најчестиот проблем што го имаат дури 90% од децата со ЦП е проблемот со голтањето. Клинички знаци на ова нарушување се зголемена саливација (детето „се лигави“), кашлање, гушење, влажно дишење, гушење и промена на апетитот. Искусен лекар или нутриционист може да ги забележи овие проблеми со набљудување на детето за време на оброците. Доколку постои сомневање за отежнато голтање се прави видеофлуроскопија со која се следат сите фази на џвакање и голтање храна. Најдобри резултати се постигнуваат доколку проблемот е во усната шуплина, т.е. каде што џвакањето е несоодветно, а голтањето е нормално.

ГЕРБ има дури 75% од децата со ЦП. Причините се мултифакторни: оштетување на централниот нервен систем, поголемиот дел од времето поминато во лежечка положба, внесување претежно течна храна и други. Бавното празнење на желудникот во ЦП доведува до задржување на храната во желудникот и промовира поплаки поврзани со рефлукс. Затоа, повраќањето и воспалението на хранопроводникот се многу чести кај децата со ЦП, како и ерозија на забната глеѓ, што создава дополнителни проблеми со забите. Третманот е сличен на децата со рефлукс кои немаат ЦП - исправување и позиционирање така што дел од денот се поминува во седечка положба, особено после оброците, потоа вклучување на цврста храна ако е можно и на крајот лекови за намалување на киселоста во желудникот. Доколку лековите не даваат видливо подобрување, се препорачува гастроскопија и/или колоноскопија, со цел да се исклучи присуството на опструкција во цревата.(28).

Значајни дигестивни проблеми кај децата со ЦП вклучуваат запек. Причините лежат во слабата интестинална подвижност, а последиците може да бидат болки во стомакот, надуеност, нервоза, слаб апетит и, во врска со тоа, застој во растот. Во екстремни случаи, може да дојде до руптура на цревниот ѕид, што може да биде опасно по живот и да бара итна хоспитализација. За да се започне адекватен третман, неопходен е клинички преглед со детална медицинска историја, исхрана со доволно влакна и течност и на крај лекови кои се даваат за чистење на цревата, кои делуваат и на горните и на долните органи за варење.

Болести на респираторниот систем

Кај децата и младите со ЦП, болестите на респираторниот систем се најчеста причина за хоспитализација и прерана смртност. Функционирањето на самите респираторни органи може да биде нарушено поради слабоста на мускулите вклучени во дишењето. Понатаму, веќе споменатите проблеми со џвакањето и голтањето, како и рефлуксната болест, може значително да придонесат за компликации на белите дробови, поради аспирација на плунка, храна, течност или стомачна содржина во белите дробови. За респираторни проблеми придонесуваат и мускулната слабост, високиот тон и лошата координација на движењата, како резултат на ЦП. За да се намали можноста храната или пијалокот да се аспирираат во белите дробови, потребно е многу внимателно хранење, правилен избор на храна и хранење во исправена положба каде што вратот и главата се поддржани во исправена положба. Поголем предизвик е да се спречи аспирација на плунка. Прво, неопходно е да се намали прекумерната секреција, за кои постојат вежби и различни

медицински пристапи. Лековите можат ефикасно да го намалат производството на плунка, но можат да одат и во друга крајност, каде што плунката станува претерано густа, особено наутро. Има и инјекции на ботокс и хируршки третман на плунковните жлезди (29). Потребно е да се лекува и рефлуксот за да се спречи белодробна болест.

Покрај гастроинтестиналните причини, мускулната слабост и моторното оштетување на дишните патишта може да доведат до задушување. Зголемување на крајниците, спазам на јазикот, слабост на трахеалните мускули исто така може да предизвикаат опструкција на дишењето. Симптомите вклучуваат гласно и напорно дишење, апнеја дури и кога сте будни и зголемување на вратот. Некои од овие причини може да се отстранат со операција.

Уролошки заболувања

Децата со ЦП имаат зголемен ризик од проблеми со уринарниот тракт, кои вклучуваат инконтиненција (неспособност за задржување на урината), често мокрење, тешкотии при мокрење и уринарни инфекции. Спазам на скелетните мускули може да се поврзе со мускулен спазам во ѕидот на мочниот меур (детрусорен мускул), кој кога е опуштен му овозможува на мочниот меур да се наполни со урина. Меѓутоа, кога се контрахира, го намалува капацитетот на мочниот меур. Препознавањето на овој проблем е многу важно за лекување на децата со ЦП, пред се за заштита на бубрезите од болести. Но, кај децата кои немаат изразени тегоби, забележувањето на овој проблем не е лесно, па сепак се препорачуваат редовни контроли кај уролог.

Рутински преглед на урина кај деца со ЦП покажа висока фреквенција на уринарни инфекции. Овие инфекции се болни и непријатни, а нелекуваните доведуваат до компликации. За да се избегне ова, пожелно е периодично да се анализира урината на децата со ЦП и да се третираат сите откриени инфекции (30).

За да се постигне континенција, односно доброволно управување со мокрењето, неопходно е созревање на уринарниот тракт и автономниот нервен систем, а за да може детето самостојно да оди во тоалет, одредени интелектуални и комуникациски вештини и развиена фина моторика. Доколку детето ги има овие предиспозиции, треба да му се обезбеди соодветна опрема - подигнато тоалетно седиште, комода, огради и облека прилагодена така што детето може удобно да ги соблече и облече.

Заклучок

Децата и адолесцентите со тешкотии во развојот се многу поподложни на коморбидитети отколку децата со типичен развој. Најчести коморбидитети се невролошки заболувања, нарушувања на спиењето и болести на респираторниот и гастроинтестиналниот тракт. Многу деца со АСН имаат невроинфламација и дисфункција на имунолошкиот систем, па алергиите се исто така многу чести кај оваа популација. Исклучително е важно овие органски болести да се препознаат и третираат, што во голема мера го зголемува успехот во лекувањето на основната болест. За таа цел, најдобро би било да се формираат единици/одделенија за итна медицинска помош обучени да работат со деца со тешкотии во развојот и да ги препознаваат симптомите, за децата да добијат соодветна терапија и подобар квалитет на живот, како и нивните семејства. Тоа би било од голема корист за самите држави, бидејќи со навремено и адекватно лечење, ќе се намалат компликациите и заштедиле значајни средства за санирање на настанатите компликации.

Литература

1. Pan P-Y, Bölte S, Kaur P, Jamil S, Jonsson U. Neurological disorders in autism: A systematic review and meta-analysis. Autism. 2021;25(3):812-30.
2. Strasser L, Downes M, Kung J, Cross JH, De Haan M. Prevalence and risk factors for autism spectrum disorder in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. Developmental Medicine & Child Neurology. 2018;60(1):19-29.
3. Veselinović A, Petrović S, Žikić V, Subotić M, Jakovljević V, Jeremić N, et al. Neuroinflammation in autism and supplementation based on omega-3 polyunsaturated fatty acids: A narrative review. Medicina. 2021;57(9):893.
4. Madore C, Leyrolle Q, Lacabanne C, Benmamar-Badel A, Joffre C, Nadjar A, et al. Neuroinflammation in autism: plausible role of maternal inflammation, dietary omega 3, and microbiota. Neural plasticity. 2016;2016.
5. Ji Q, Li S-J, Zhao J-B, Xiong Y, Du X-H, Wang C-X, et al. Genetic and neural mechanisms of sleep disorders in children with autism spectrum disorder: a review. Frontiers in Psychiatry. 2023;14.
6. Green J, Pickles A, Pasco G, Bedford R, Wan MW, Elsabbagh M, et al. Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: Longitudinal outcomes to age 3 years. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2017;58(12):1330-40.
7. Karthikeyan R, Cardinali DP, Shakunthala V, Spence DW, Brown GM, Pandi-Perumal SR. Understanding the role of sleep and its disturbances in Autism spectrum disorder. International Journal of Neuroscience. 2020;130(10):1033-46.
8. Rzepka-Migut B, Paprocka J. Efficacy and safety of melatonin treatment in children with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder—a review of the literature. Brain sciences. 2020;10(4):219.
9. Mouridsen SE, Isager T, Rich B. Diseases of the gastrointestinal tract in individuals diagnosed as children with atypical autism: a Danish register study based on hospital diagnoses. Autism. 2013;17(1):55-63.
10. Kim JY, Choi MJ, Ha S, Hwang J, Koyanagi A, Dragioti E, et al. Association between autism spectrum disorder and inflammatory bowel disease: A systematic review and meta-analysis. Autism Research. 2022;15(2):340-52.
11. Leader G, Abberton C, Cunningham S, Gilmartin K, Grudzien M, Higgins E, et al. Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a systematic review. Nutrients. 2022;14(7):1471.
12. Grimaldi R, Gibson GR, Vulevic J, Giallourou N, Castro-Mejía JL, Hansen LH, et al. A prebiotic intervention study in children with autism spectrum disorders (ASDs). Microbiome. 2018;6(1):1-13.
13. Herman A, Herman AP. Could Candida Overgrowth Be Involved in the Pathophysiology of Autism? Journal of Clinical Medicine. 2022;11(2):442.
14. Muskens JB, Velders FP, Staal WG. Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. European child & adolescent psychiatry. 2017;26(9):1093-103.
15. Chua RXY, Tay MJY, Ooi DSQ, Siah KTH, Tham EH, Shek LP-C, et al. Understanding the link between allergy and neurodevelopmental disorders: a current review of factors and mechanisms. Frontiers in neurology. 2021;11:603571.
16. Kaas TH, Vinding RK, Stokholm J, Bønnelykke K, Bisgaard H, Chawes BL. Association between childhood asthma and attention deficit hyperactivity or autism spectrum disorders: a systematic review with meta-analysis. Clinical & Experimental Allergy. 2021;51(2):228-52.
17. Jameson C, Boulton K, Silove N, Guastella A. Eczema and related atopic diseases are associated with increased symptom severity in children with autism spectrum disorder. Translational Psychiatry. 2022;12(1):415.
18. Wu S, Ding Y, Wu F, Li R, Xie G, Hou J, et al. Family history of autoimmune diseases is associated with an increased risk of autism in children: a systematic review and meta-analysis. Neuroscience & Biobehavioral Reviews. 2015;55:322-32.
19. Hoffmire CA, Magyar CI, Connolly HV, Fernandez ID, van Wijngaarden E. High prevalence of sleep disorders and associated comorbidities in a community sample of children with Down syndrome. Journal of Clinical Sleep Medicine. 2014;10(4):411-9.
20. Stores G, Stores R. Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome. Developmental Medicine & Child Neurology. 2013;55(2):126-30.
21. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart S, Crissman B, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. American Journal of Medical Genetics Part A. 2018;176(1):116-33.
22. Al-Issa SD, Al-Kahtani KF, Khader HJ, Al-Jurayyan RN, AM N. Thyroid dysfunction in patients with Down Syndrome: Beyond hypothyroidism. 2023.

23. Dimopoulos K, Constantine A, Clift P, Condliffe R, Moledina S, Jansen K, et al. Cardiovascular complications of down syndrome: scoping review and expert consensus. Circulation. 2023;147(5):425-41.
24. Bush DS, Ivy DD. Pulmonary hypertension in the population with Down syndrome. Cardiology and Therapy. 2022:1-15.
25. De Lausnay M, Ides K, Wojciechowski M, Boudewyns A, Verhulst S, Van Hoorenbeeck K. Pulmonary complications in children with Down syndrome: A scoping review. Paediatric Respiratory Reviews. 2021;40:65-72.
26. Ram G, Chinen J. Infections and immunodeficiency in Down syndrome. Clinical & Experimental Immunology. 2011;164(1):9-16.
27. Delgado MR, Riela AR, Mills J, Pitt A, Browne R. Discontinuation of antiepileptic drug treatment after two seizure-free years in children with cerebral palsy. Pediatrics. 1996;97(2):192-7.
28. Trivić I, Hojsak I. Evaluation and treatment of malnutrition and associated gastrointestinal complications in children with cerebral palsy. Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition. 2019;22(2):122-31.
29. Marpole R, Blackmore AM, Gibson N, Cooper MS, Langdon K, Wilson AC. Evaluation and management of respiratory illness in children with cerebral palsy. Frontiers in pediatrics. 2020;8:333.
30. Uwaezuoke SN, Aronu AE. Routine Screening and Treatment of Urinary Tract Infection May Be Justified in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Systematic Review. Iranian Journal of Pediatrics. 2020;30(4).

Карактеристики на тешкотиите во сензорната обработка кај деца со тешкотии во развојот

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент

Најважни пораки:

- Сензорните потешкотии може да се манифестираат како хиперсензитивност (прекумерна реакција) или хипосензитивност (недоволна реакција) на стимулусите. Вообичаените погодени области вклучуваат допир, звук, вид, вкус и мирис.
- Родителите треба да заприметат кои ситуации или средини предизвикуваат преоптоварување или недоволна реакција кај нивното дете.
- Родителите можат да создадат безбедни, сензорни области (слабо осветлување, тивки агли или мек мебел) дома каде што нивното дете може да се повлече кога е преоптоварено.
- Конзистентните рутини можат да обезбедат чувство на сигурност и предвидливост, намалувајќи ја анксиозноста поврзана со сетилата. Треба постепено да се воведуваат нови активности или промени во рутината, давајќи му време на детето да се прилагоди.
- Возрасните треба да му дозволат дополнително време на детето да ги обработи информациите и да одговори.
- Професионалните терапевти можат да обезбедат терапија за сензорна интеграција и да предложат приспособени стратегии за да му помогнат на детето да се справи со сензорните тешкотии.

Вовед

Сензорната обработка се однесува на начинот на кој се открива, регулира, толкува и реагира на сетилните дразби. Сетилната обработка вклучува физиолошки и бихејвиорални компоненти: физиолошкиот аспект на процесот се однесува на структурните промени или функционирањето на нервниот систем. Бихејвиоралниот аспект се однесува на капацитетот на поединецот да ги регулира реакциите на дразбите адаптивно на барањата на животната средина. Типичната сензорна обработка овозможува адаптивни и организирани реакции на барањата на околината, додека атипичните обрасци на сензорна обработка може негативно да влијаат на функционирањето на поединецот во секојдневниот живот. Се проценува дека 15% од типичната популација доживува различни нивоа на атипични обрасци на сензорна обработка (1).

Дановиот модел на сензорна обработка од 1997 година (според Бен-Ави и други, 2012 година) опфаќа две оски на сензорна обработка: невролошкиот праг на поединецот (висок или низок) и неговиот/нејзиниот одговор на однесувањето. За секој од невролошките прагови, стратегијата за одговор на однесувањето може да биде:

- *активен:* активен одговор на однесувањето се изразува со дејства кои имаат за цел да се справат со невролошкиот праг
- *пасивен:* пасивниот одговор на однесувањето се карактеризира со недостаток на напор да се намали или зголеми стимулацијата, дури и ако стимулот не одговара на невролошкиот праг.

Интеракциите помеѓу прагот и одговорот во однесувањето формираат четири манифестации:

1) избегнување на сензации (анг. Sensory avoider) - што претставува ниски невролошки прагови и стратегија за активен одговор

2) сензорни трагачи (анг. Sensory seeker) - високи невролошки прагови и стратегија за активен одговор. Овие лица ќе се обидат да го исполнат својот невролошки праг активно да бараат стимули со висок интензитет со цел активно да ја зголемат силата на одговорот.
3) сензорна чувствителност - низок невролошки праг и пасивен одговор на однесувањето. Овие лица нема да дејствуваат активно за да го запрат или да го намалат нивото на сензорен праг додека доживуваат непријатност.
4) ниска регистрација - пасивен одговор и висок невролошки праг. Овие лица ќе реагираат на сензорни дразби или бавно или воопшто не.

Моделите на сензорна обработка веројатно ќе имаат влијание врз севкупното функционирање на поединецот. Способноста на децата да ја регулираат сензацијата - процесот на забележување, организирање и интегрирање на информации од околината и нивното тело и потоа обработка и соодветно реагирање - во голема мера придонесува за саморегулација (1).

Дефиниција за нарушување на сензорната обработка

Нарушувањето на сензорното процесирање (НСП) (анг. Sensory Processing Disorder – SPD) е состојба која влијае на најмалку едно од дваесет деца кои ги доживуваат сопствените чувства на многу различен начин од тоа како другите деца на нивна возраст ги доживуваат. Она што може да биде типични активности за повеќето деца е секојдневна борба што може да резултира со социјални, емоционални, академски и други проблеми. Лицето со НСП тешко ги обработува и дејствува по информациите добиени преку сетилата, што создава предизвици во извршувањето на секојдневните задачи (2).

Вообичаени симптоми за различните видови сензорни тешкотии кај децата

1. <u>Аудитивни тешкотии</u>

- доенчето или детето може да не реагираат на звуци или да имаат одложено разбирање на говорот или јазикот
- слаби вештини за слушање
- потребно е подолго време за обработка на информациите
- имаат ниски академски перформанси
- имаат проблеми во однесувањето
- тешкотии со читање, правопис и вокабулар (3).

2. <u>Ввообичаени тешкотии</u>

- очи кои не се движат заедно кога следат предмет или лице
- вкрстени очи, очи кои излегуваат или внатре, очи кои треперат од страна на страна или горе-долу, или очи кои изгледаат како да не се фокусираат
- очи кои се испакнати, танцуваат или отскокнуваат со брзи ритмички движења
- зеници кои се нееднакви по големина или изгледаат бели наместо црни
- повторено затворање или покривање на едното око
- невообичаен степен на несмасност, како што е честото удирање со работи или превртување на работите
- често кривогледување, трепкање, триење на очите или крцкање на лицето, особено кога нема присутна силна светлина

- седење премногу блиску до телевизорот или држење играчки и книги премногу блиску до лицето
- избегнување на задачи и активности кои бараат добра визија (4).

3. Тактилни тешкотии

- избегнување на одредена облека или обувки, иако се чини дека добро стојат и се направени од ткаенини кои обично се удобни
- избегнување на контакт со други деца
- се спротивставуваат на потстрижување или чешлање или четкање на забите
- не им се допаѓаат активности кои вклучуваат тактилни материјали (сликање со прсти или играње со „рипави“ уметнички материјали како што се моделирање тесто или глина)
- изгледаат како „пребирливи јадачи“ затоа што одредени текстури на храна тешко се толерираат
- треперење или свртување настрана кога ветрот дува кон нивното лице
- аверзија да му се приоѓа одзади, може да ја трие или гребе кожата што му ја допирате (5).

4. Мирисни тешкотии

- тешкотии со јадење
- не забележува екстремни мириси или бара силни мириси
- одбегнување на луѓе кои носат парфем или лосион после бричење
- тешкотии во одржувањето на хигиенските рутини
- губење на апетит.

5. Тешкотии со вкус

- одбивање да се јаде одредена храна
- ПИКА: јадење на супстанции кои не се за јадење
- држете ја храната во устата, не голтајќи ја
- лиже или се обидува да јаде работи, на пр. земја, трева, материјали, метали.

6. Тешкотии во вестибуларниот систем и рамнотежата

- вртоглавица и проблеми со видната острина, особено со движења на главата, како на пример кога се вртите да погледнете нешто
- нерамнотежа
- тешкотии со навигација во темница
- чести паѓања
- мачнини при движења
- развојни и рефлексни доцнења, кои понекогаш се откриваат со побавни достигнувања на пресвртници како што се возење велосипед, пливање, качување по скали
- абнормални модели на движење
- ушен притисок (6).

7. Тешкотии со проприоцепција

- потешкотии во рамнотежата, како што се проблеми со стоењето на едната нога или чести падови додека оди или седи
- некоординирано движење, како што е неможноста да се оди по права линија
- несмасност, како што е паѓање или удирање во работи

- лошата контрола на држењето на телото, како што е наведнување или ставање дополнителна тежина на маса за рамнотежа додека седите
- проблеми со препознавање на сопствената сила, како што е премногу силно притискање на пенкало кога пишува или неможност да се измери силата потребна за да се подигне нешто
- избегнување на одредени движења или активности, како што се качување по скали или одење по нерамни површини поради страв од паѓање
- хипочувствителност на допир (7).

8. Тешкотии со интероцепцијата
- тешкотии со препознавање кога е гладно, сито или жедно
- проблеми со тренинг на сфинктерите, инконтиненција или запек
- проблеми со идентификување кога е поспано
- проблеми со идентификување на емоциите кај себе/другите
- неможност да се препознаат знаците на стрес и независно да се користат стратегии за справување во време на стрес
- тешкотии со пријавување болест или симптоми како што се главоболки, гадење, треска итн. (8).

Сензорни тешкотии и аутизам

Тешкотиите во сензорната обработка силно корелираат со нивоата на аутистичните особини кај општата популација, што укажува на потенцијален придонес на сензорната атипичност АСН. Покрај тоа, неодамнешните наоди од проспективни студии ја поддржуваат идејата дека сензорните потешкотии може дури и да претходат на тешкотиите во општественото функционирање и дека тие две може да бидат потесно поврзани отколку што се сметаше првично. Во студијата на Damiano-Goodwin et al., 2018 година (според Којовиќ и сор., 2019 година) беше откриено дека децата со фамилијарен ризик од развој на АСН (Sibs ASD) покажале повисоки нивоа на однесувања за сензорно барање на 18 месеци и тие биле предвидливи за подоцнежните социјални тешкотии измерени со Распоредот за набљудување на дијагнозата на аутизам, второ издание (ADOS-2) на 36 месеци. Сензорните прашања навистина може да бидат централни за аутистичката симптоматологија, па дури и претходат и предвидуваат појава на социјални тешкотии и повторувачки однесувања во развојната каскада. Првите знаци на сензорна аберанција може да опфатат пониски сензорно-моторни способности, подобрено визуелно пребарување и внимание на деталите. Тие се појавуваат пред појавата на евидентни бихејвиорални знаци на аутизам и предвидуваат идна дијагноза. И бихејвиоралните и неврофизиолошките наоди сугерираат дека децата со АСН покажуваат тешкотии во потиснувањето на целите околу визуелно посетената област, што објаснува зошто засилено визуелно пребарување често се пријавува кај оваа популација (9). Првите знаци на сензорна аберанција може да опфатат пониски сензорно-моторни способности, подобрено визуелно пребарување и внимание на деталите. Тие се појавуваат пред појавата на евидентни бихејвиорални знаци на аутизам и предвидуваат идна дијагноза. И бихејвиоралните и неврофизиолошките наоди сугерираат дека децата со АСН покажуваат тешкотии во потиснувањето на целите околу визуелно посетената област, што објаснува зошто засилено визуелно пребарување често се пријавува кај оваа популација (9).

Децата со аутизам покажуваат различни предизвикувачки однесувања кои можат да влијаат на семејството. Сепак, однесувањата поврзани со сетилата се една област во која родителите често бараат третман. Се проценува дека над 80% од лицата со аутизам покажуваат однесувања што може да бидат поврзани со лоша сензорна модулација, како што е само-стимулација (што вклучува прекумерно нишање или вртење), а пак најчест пример кои што родителите го истакнуваат е дека детето си игра со автомобили-играчки но така што ги врти тркалата со рацете. Притоа се воочува избегнување (како ставање раце над ушите како одговор на типичните нивоа на аудитивен влез), сензорно барање (вртење, џвакање, итн.) и „подесување“ на однесувања (како што е неодговарање на нивното име или други знаци на животната средина) (10).

Сензорни тешкотии кај децата со аутизам внатре во домот

Децата со аутизам сакаат рутини. Поголеми предизвици се појавуваат откако детето ќе усвои рутина, која потоа непланирано се менува. Нови непланирани ситуации се непредвидливи и со тоа придонесуваат за нови неочекувани сензорни искуства.

Утринските и пред спиење рутините се сметаат за предизвикувачки, делумно поради сетилните проблеми на детето. Ограничувањето на времето секогаш врши притисок за да се осигура дека семејството може да замине на време на работа и на училиште. Мелдаун или растопување најчесто се должи на мноштвото стимулации што се случуваат во текот на утринската рутина, како и на временските барања кои вообичаено ги придружуваат овие рутини. Семејствата често откриле дека оброците, особено вечерата, биле тешки поради сетилните проблеми на детето. Децата со сензорна чувствителност често одбиваат да јадат одредени видови храна поради чувствителноста на текстурите на храната.

Сензорни тешкотии кај децата со аутизам надвор од домот

Надвор од домот, семејствата опишуваат дека се соочуваат со тешкотии при семејниот одмор и одењето на настани во заедницата. Возење со авион, разгледување знаменитости, долги возења со автомобили и гужви, сето тоа претставуваше предизвици. Децата со аутизам имаа проблеми со управувањето со стимулите поврзани со патувањето до и од дестинација за одмор.

Сензорни тешкотии кај децата со аутизам и влијание врз браќата и сестрите

Тешкотиите во сетилната обработка на детето со аутизам не влијаат само на детето и неговите родители, туку и на браќата и сестрите. Детето со аутизам често го монополизира вниманието на еден или на двајцата родители, принудувајќи ги браќата и сестрите да добиваат помалку внимание од нивните родители и да бидат понезависни во своите активности. Негувателите често се чувствуваат виновни кога не можат да поминуваат толку време со своите други деца колку што поминуваат со детето со аутизам.

Родителите на децата со аутизам постојано внимаваат на околината за да го оценат сензорното влијание на нивното дете со аутизам. Внатре во домот има помалку неочекувани сетилни дразби и поголема предвидливост, намалувајќи ја хипер-будноста што ја доживуваат родителите. Родителите се способни да ја контролираат околината во домот, што ослободува дел од фокусот потребен на детето. Надвор од домот, родителите чувствуваат дека треба постојано да стражарат за да спречат проблеми во заедницата и да ја проценуваат околината за да ја измерат реакцијата на нивното дете (11).

- користете визуелни потпори за сензорен влез: визуелните помагала може да се користат за да се демонстрираат различни опции за сензорен влез и да му се овозможи на детето да избере кои ги претпочита. На пример, визуелна табела со слики од различни текстури или сетилни активности може да му помогне на детето да ги пренесе своите преференции.
- имплементирајте сензорен пакет со алатки: создадете преносли сензорен прибор кој вклучува предмети и алатки за кои вашето дете смета дека се смирувачки или стимулирачки. Ова може да вклучува играчки за вртење, слушалки за поништување шум, топки за стрес, предмети со текстура или визуелни помагала. Комплетот со алатки може да се носи во различни средини за да помогне во управувањето со сензорните предизвици.
- понудете активности со длабок притисок: длабокиот притисок може да биде смирувачки за децата со сензорни тешкотии. Активностите како што се длабоки прегратки, користење на тежина на ќебиња или елеци или ангажирање во активности за компресија (на пр. стискање топка за стрес) може да го обезбедат саканиот сензорен влез.
- создадете сензорна рутина пред спиење: воспоставете смирувачка рутина пред спиење која вклучува елементи погодни за сетилата. Ова може да вклучува затемнување на светлата, пуштање тивка музика или бел шум, ароматерапија со смирувачки мириси или вклучување смирувачки сетилни активности пред спиење, како што се нежна масажа или вежби со длабок притисок.
- прилагодувања на животната средина: направете модификации во околината на детето за да ги минимизирате сензорните предизвикувачи. Ова би можело да вклучи користење слушалки за поништување бучава, обезбедување на одредено тивко место, користење завеси или ролетни за контрола на осветлувањето или намалување на нередот и визуелните одвлекувања.
- планирана изложеност на детето на потребни сензорни информации: соработувајте со професионален терапевт за да направите процена за сензорната интеграција така што планирано ќе го изложувате детето на потребни сензорни информации. Таквото изложување се состои од различни активности и игри кои што на детето ќе му ги пружат баш оние информации кои му требаат за подобра сензорна интеграција. Разрешете ги проблемите со спиењето.
- вежбајте грижа за себе: клучно е да се грижите за себе како родител. Управувањето со предизвиците на родителството на дете со аутизам и сензорни тешкотии може да биде напорно. Најдете време за активности за грижа за себе кои ви помагаат да се опуштите и да се наполните, како што се вежбање, хоби или барање поддршка од пријателите и семејството (12, 13).

Што можат да направат родителите за сензорните тешкотии

Децата кои имаат тешкотии со видот

1. создадете мирна и контролирана средина: поставете тивок и добро осветлен простор каде што вашето дете може да се опушти и да се вклучи во активности. Размислете да користите шатор за играње или да инсталирате завеси за затемнување во нивната спална соба за да го контролирате нивото на светлина и да обезбедите смирувачка атмосфера.

2. користете очила за сонце на отворено: охрабрете го вашето дете да носи очила за сонце во светли сончеви денови за да ги заштити очите од прекумерна сончева светлина и отсјај. Ова може да помогне да се намали непријатноста и чувствителноста на светлина.
3. изменете го домашното осветлување: наместо да користите остри светла со ленти, размислете за дифузно осветлување во вашиот дом. Можете да изберете рефлектори или да користите алтернативни светлосни тела кои обезбедуваат помеко и понежно осветлување. Ова може да помогне да се ублажат сите непријатности предизвикани од светли или треперливи светла.
4. одберете ги боите на облеката мудро: избегнувајте да го облекувате вашето дете во бели и жолти тонови, бидејќи овие бои можат да бидат премногу светли и да предизвикаат визуелно оптоварување. Облечете го вашето дете во понежни, пригушени тонови кои се полесни за очите.
5. користете филтри во боја за читање: Ако вашето дете се мачи со читањето, можете да ги покриете страниците на книгите со жолт филм или да користите обоени облоги. Ова може да помогне да се намали визуелниот стрес и да се подобри нивното искуство со читање.

Деца кои имаат тешкотии со слухот

1. привлечете го вниманието на вашето дете пред да зборувате: пред да комуницирате со вашето дете, проверете дали е фокусирано на вас. Ова може да се направи со воспоставување контакт со очи, со нежен допир или со повикување на нивното име. Обезбедувањето на нивното внимание ќе им помогне подобро да разберат и да одговорат на она што го кажувате.
2. дозволете време за обработка: на децата со сензорни тешкотии може да им треба дополнително време за обработка на информации. Намалете ја количината на вербална комуникација и дајте му доволно време на вашето дете да го обработи она што го слушнал пред да очекува одговор. Ова може да им помогне подобро да разберат и да учествуваат во разговорите.
3. користете слушалки на бучни места: за да го минимизирате влијанието на гласните звуци во бучни средини, обезбедете му на вашето дете слушалки. Ова може да помогне да се намали аудитивниот преоптоварување и да се обезбеди поудобно искуство во преполни или гласни поставки.
4. проценете ја околината за нивоата на звук: забележете ги нивоата на звук во околината на вашето дете. Проверете дали има извори на прекумерна бучава, како што се гласен телевизор, музика која гласно зборува, машина за сушење раце во јавни тоалети или лаење на кучиња. Намалувањето на изложеноста на високи нивоа на бучава може да помогне во ублажувањето на сензорната непријатност.
5. воведувајте нови места постепено: Кога го воведувате вашето дете на нови места, започнете во мирни времиња и постепено зголемувајте го времетраењето на неговите посети. Оваа постепена изложеност може да им помогне да се прилагодат на нови средини и да го намалат сензорното преоптоварување.

Децата се соочуваат со тактилни тешкотии

1. воспоставете посебен сигнал за комуникација: пронајдете невербален начин да изразите љубов или уверување. На пример, цврсто стискање на рамото може да послужи како ваш уникатен начин да кажете „те сакам“ или да обезбедите удобност.

2. предупредувајте пред да го допрете: сензитивната чувствителност може да го направи неочекуваниот допир непријатен за некои деца. За да ги почитувате нивните граници, дајте им вербално предупредување пред да започнете физички контакт. Ова им овозможува ментално да се подготват и ја намалува секоја потенцијална непријатност.
3. решавање на проблеми со спиењето: ако вашето дете има потешкотии со спиењето, размислете за прилагодување на неговата средина за спиење. Додавањето уште неколку ќебиња може да обезбеди дополнителна тежина, што може да има смирувачки ефект врз нивното тело. Исто така, прилагодувањето на собната температура за да биде поладна, исто така може да промовира подобар сон.
4. вклучете се во активности за „тешка работа“: за децата кои се недоволно чувствителни на допир, вклучувањето во активности кои вклучуваат „тешка работа“ може да помогне да се смири и организира нивното тело. Охрабрете ги да учествуваат во задачи како што се чистење со правосмукалка, возење велосипед, туркање количка за купување, носење намирници или качување на опрема за игралиште. Тие обезбедуваат длабок притисок и сетилен влез, промовирајќи чувство на смиреност и регулација.
5. изберете удобна облека во различни бои: изборот на иста удобна облека во различни бои овозможува и удобност и индивидуален стил. Размислете да ја купите следната големина за да обезбедите удобно вклопување што ќе ги задоволи нивните сензорни потреби.
6. минимизирајте ја иритацијата од облеката: исечете ги етикетите од облеката за да ја намалите непријатноста предизвикана од гребење или иритација. Дополнително, вртењето на чорапите навнатре или купувањето „чорапи без рабови“ може да помогне да се минимизира иритацијата од етикетите и рабовите, обезбедувајќи поудобно искуство при носењето.

Деца кои имаат проблеми со мирисот

1. размислете и контролирајте ја околината: обрнете внимание на сетилните аспекти на околината на вашето дете. Размислете за фактори како што се осветлувањето, нивото на бучава, температурата и целокупната сензорна стимулација. Правењето прилагодувања за да се создаде помирна и поудобна средина може да помогне да се намали преоптоварувањето со сетилата и да се промовира благосостојбата.
2. избегнувајте силно парфимирани производи: силните мириси може да бидат поразителни и да предизвикаат сензорна непријатност кај некои деца. Избегнувајте користење на силно парфимирани производи за лична нега, како што се парфеми или лосиони, како и производи за чистење со силни мириси. Одете на поблаги алтернативи без мирис за да ги минимизирате сензорните предизвикувачи.
3. вклучете сензорни сесии со преферирани мириси: вклучете се во сензорни активности кои вклучуваат преферирани мириси, како миризливо тесто за играње, есенцијални масла или миризливи свеќи за време на сесиите на сетилата. Овие активности можат да обезбедат смирувачко и пријатно сетилно искуство за вашето дете.
4. создадете толеранција на непријатни мириси: ако вашето дете е чувствително на одредени мириси, постепено изложувајте го на тие мириси на контролиран начин за да помогне да се изгради толеранција. Започнете со изложеност со низок интензитет и постепено зголемувајте ја нивната изложеност со текот на времето. Ова може да помогне да се десензибилизира нивниот сензорен одговор и да се намали непријатноста.

Деца кои имаат тешкотии со вкусовите

1. воспоставете постојана рутина за време на оброците: создадете редовна рутина за оброци и закуски за да му обезбедите структура и предвидливост на вашето дете. Минимизирајте го прекумерното грицкање помеѓу оброците за да поттикнете здрав апетит за време на одредените оброци.
2. користете поделена чинија: користете чинија со делови за да одвоите различна конзистентност на храната. Ова може да му помогне на вашето дете визуелно и тактилно да прави разлика помеѓу различни прехранбени производи и текстури, што ќе му го олесни навигацијата на оброкот.
3. спроведување на „сензорна диета“: вклучете дневна рутина на сензорни искуства, вклучувајќи можности за играње со храната, што може да му помогне на вашето дете да истражува различни текстури, вкусови и мириси во контролирана и поддржувачка средина. Вклучувањето на нивните сетила преку игра може постепено да ја прошири нивната удобност и блискост со различни видови храна.
4. постепена десензибилизација: воведување нова храна преку процес на постепена десензибилизација. Започнете со нудење мала количина од новата храна (на пример, 1/16 од лажичка) неколку пати за време на оброкот. Овој пристап му овозможува на вашето дете постепено да се навикнува на вкусот, текстурата и сетилните аспекти на храната без да ги преоптоварува. Со текот на времето, можете постепено да ја зголемувате понудената количина на храна. Најважно е да се понудат избори. На масата секогаш треба да има храна со нова текстура или со нов вкус, но исто така важно е никогаш да не се тера детето да проба нова храна. Кога детето ќе биде сигурно или ќе прејави интерес ќе ја проба таа нова намирница. Хранењето е сложено затоа што вклучува комбинација на тактилниот систем и се што на детето не му е удобно да го допре со прстите, нема ни да го стави во устата. Затоа на почетокот е важно да му се дозволи на детето да ја допира храната, без очекувања веднаш да го изеде она што му е понудено.

Деца кои имаат проблеми со рамнотежата и вестибуларниот систем

1. Хиперсензитивните стратегии бараат предвидливи, бавни и ритмички движења. Важно е преосетливите лица да започнат и да бидат одговорни за овие активности секогаш кога е можно со нежно нишање, лулање напред-назад, одење и бавно вртење.
2. Хипосензитивните стратегии бараат брзи и непредвидливи движења како потскокнување (очите се тренираат да се фокусираат повторно со главата), скокање, трчање и игри со потскоскување.

Деца кои имаат проблеми со проприоцепцијата

1. вклучете се во вежби на подот и вежби за опрема: Охрабрете го вашето дете да учествува во вежби на подот како што се чучњеви и стоење на една нога. Овие активности можат да помогнат да се подобри рамнотежата, координацијата и свесноста за телото. Дополнително, користењето опрема како што е таблата за нишање може дополнително да ја подобри нивната рамнотежа и стабилност.
2. вежбајте фини моторни вежби: вклучете го вашето дете во активности кои промовираат фини моторни вештини, како што се користење мали предмети, манипулирање со копчиња или патенти или вежбање ракопис или цртање. Овие вежби можат да помогнат во развојот на нивната умешност и координација.

3. користете тегови за ориентација на телото: размислете за вградување на предмети како тегови или уреди за носење, за да обезбедите дополнителен сензорен влез и да ја подобрите ориентацијата на телото. Тешките елеци, ќебиња или тегови на зглобот/глуждот може да обезбедат длабок притисок и проприоцептивна повратна информација, што може да помогне да се промовира чувството на заземјување и свесност за телото.
4. користете визуелни потпори за ориентација: обезбедете визуелни потпори за да му помогнете на вашето дете да се ориентира. Ова може да вклучи користење визуелни знаци или знаменитости во нивната околина за да им помогне да се движат и да се ориентираат. На пример, користење на слики или знаци за означување на различни области или креирање визуелен распоред за да ги води низ секојдневните активности. Децата со потешкотии со проприоцептивниот систем имаат лоша слика за сопственото тело. Тие деца често се туркаат, се потпираат на мебелот, на ѕидот, на масата, често удираат со нозете и така добиваат повратна информација за тоа каде нивното тело се наоѓа.
5. играјте брканица или вклучете се во континуирано движење: охрабрете го вашето дете да игра брканица или да се вклучи во активности кои вклучуваат континуирано движење на топка или предмет од еден дел од телото на друг. Ова може да помогне да се подобри координацијата рака-око, вештините за следење и целокупната моторна координација.

Деца кои се соочуваат со кинестетички тешкотии

Овие стратегии вклучуваат активности кои интегрираат многу делови од телото и затоа им помагаат на системите да созреат.

1. нишање: вклучете се во активности за нишање, како на лулашка на игралиште или сензорна лулашка. Нишањето помага да се промовира координацијата, рамнотежата и развојот на вестибуларниот систем.
2. одење како количка: охрабрете го вашето дете да учествува во одење како количка, при што детето оди на раце додека партнерот му ги поддржува нозете. Оваа активност го зајакнува горниот дел од телото, главните мускули и ја подобрува координацијата.
3. тркалање: вежбајте движења со тркалање, како што се тркалање нанапред или тркалање трупци. Активностите со тркалање помагаат во свесноста за телото, просторната ориентација и координацијата.
4. одење: редовното одење, особено на различни површини или терени, ја поддржува целокупната сила, издржливост и рамнотежа на телото.
5. возење велосипед: возењето велосипед е одлична активност за интегрирање на повеќе делови од телото. Ја подобрува силата на нозете, координацијата и рамнотежата, а истовремено обезбедува и кардиоваскуларен тренинг.
6. скокање со јаже: скокањето со јаже ја подобрува координацијата, тајмингот и кардиоваскуларната кондиција. Го зафаќа целото тело и ги зајакнува мускулите на нозете.
7. лазење: поттикнете го лазењето на раце и колена, што ја промовира координацијата меѓу телото, силата на горниот дел од телото и моторното планирање.
8. Тротинети, ромобили, скејт: возењето тротинети, ромобили, скејтови помага да се развие рамнотежа, координација и сила на нозете. Вклучува повеќе мускулни групи и ги поддржува целокупните моторни вештини.

9. одење како рак: вежбајте одење како рак, каде што детето оди на раце и нозе со стомак свртен нагоре. Оваа активност го зајакнува горниот дел од телото и главните мускули.
10. пливање: пливањето го вклучува целото тело и е одлична активност за севкупен развој на мускулите, координација и кардиоваскуларна кондиција.
11. патеки со пречки: поставете терени со пречки кои вклучуваат различни движења како што се лазење, скокање, качување, балансирање и трчање. Патеките со пречки обезбедуваат можности за интегрирање на различни делови од телото и развивање различни вештини.

Деца кои имаат тешкотии со интероцепцијата

1. самосвест и размислување: охрабрете ги поединците да развијат самосвест со редовно размислување за нивните внатрешни сензации. Ова може да вклучува проверка со себе во текот на денот, идентификување и етикетирање на нивните телесни знаци и разбирање како тие знаци се поврзани со нивните емоционални и физички состојби.
2. надворешни знаци и потсетници: користете надворешни знаци и потсетници за да ги поттикнете поединците да внимаваат на нивните внатрешни сензации. Ова може да вклучува поставување аларми или потсетници на телефонот или користење визуелни знаци како лепливи белешки за да ги потсети да јадат, пијат вода, да прават паузи или да се вклучат во активности за грижа за себе.
3. дневна рутина и предвидливост: воспоставувањето конзистентна дневна рутина може да им помогне на поединците да ги предвидат и да управуваат со нивните внатрешни сензации. Редовното време на оброци, распоредот за спиење и активностите за грижа за себе може да создадат чувство на предвидливост и да им помогнат на поединците да ги задоволат нивните интероцептивни потреби.
4. сензорни стратегии: вклучете се во сензорни стратегии кои можат да обезбедат надворешен влез и да ја поддржат интероцептивната свест. Активностите со длабок притисок, како што се ќебиња со тежина, сензорни нерви или тактилна стимулација може да им помогнат на поединците да се поврзат со нивните тела и да ги регулираат нивните внатрешни сензации.
5. техники на свесност и релаксација: практикувајте техники на свесност и релаксација за да ја подобрите интероцептивната свест и да управувате со поврзаниот стрес или непријатност. Вежбите за длабоко дишење, медитацијата, прогресивната мускулна релаксација или водените слики може да им помогнат на поединците да се прилагодат на нивните телесни сензации и да промовираат релаксација.
6. комуникација и поддршка: охрабрете ги поединците да ги соопштат своите интероцептивни потреби на поединци од доверба во нивните животи. Ова може да вклучува изразување на нивните потреби за паузи, оброци или емоционална поддршка. Имањето мрежа за поддршка може да обезбеди разбирање и помош во управувањето со интероцептивните предизвици.

Арт терапија (анг. art therapy) и сензорни тешкотии

Арт терапијата (анг. art therapy) може да вклучува уметнички и предуметнички активности кои овозможуваат терапевтска физичка активност и сензорна стимулација, истовремено обезбедувајќи можности за невербално истражување на теми и грижи од лично значење. Преку уметнички дела, овие широки области на загриженост може да се решат истовремено. Кинестетичките активности препорачани од работната терапија за сетилно

дете се конзистентни со оние кои често се користат кај децата кои се стремат кон психолошка интеграција. Тактилните искуства во уметноста и активностите со глина, боење со темперни, акрилни бои, работа со пластелин им помагаат на децата кои се разединуваат да го интегрираат искуството преку можноста да „допираат, создаваат и формираат предмети“. Тие ја нагласуваат вредноста на искуствата со фузија својствени за работата со глина и слични материјали. Импулсивното однесување на децата со дијагноза на АДД или АДХД укажува на потребата да се олесни релаксацијата и да се понудат можности за центрирање. Smitheman-Brown и Church (според Kearns Diane, 2004) открија дека нудењето на членовите на групата за уметничка терапија на центрирачка уметничка активност заснована на мандала на почетокот на групните сесии го олеснува фокусот и ги подобрува перформансите во групната сесија. Како дел од сеопфатната програма за третман, таквите стратегии би можеле да им помогнат на овие ученици полесно да ги следат задачите и да го постигнат својот потенцијал. За млад ученик чии сензорни предизвици се манифестираат како проблеми во однесувањето и вниманието, нудењето уметничка активност во центарот на вниманието како првично искуство на училишниот ден, може да обезбеди сличен ефект. Хенли, 1998 година (според Кернс Дајан, 2004) опишува голем број успешни активности за уметничка терапија за деца со АДХД. Хенли го наведе откритието на Џексон дека возбудливите вежби со водени слики, имплементирани како цртеж, го постигнуваат истиот вид парадоксален ефект што се гледа со стимулативните лекови. И покрај нивната стимулативна содржина, ваквите вежби им помогнаа на импулсивните деца да бидат посмирени и поконцентрирани. Се чини дека проектите кои инспирираат возбуда и новина можат да го подобрат фокусот кај децата со АДХД. Иако таквата новина и возбуда може да бидат корисни за намалување на импулсивноста на детето со АДХД, рутината и режимот се исто така критични за задржување на импулсивно однесување, особено во периодот помеѓу активностите. Во образовниот амбиент, акцентот дури и за младиот ученик е на производот, а не на процесот. Завршувањето на задачите во училницата може да обезбеди голем предизвик за детето чии сензорни тешкотии се манифестираат како симптоми на внимание. Фокусирањето на сесијата за уметничка терапија на искуството од уметноста или активноста пред изработка, може да го минимизира притисокот за производство на краен производ споредлив со оние на врсниците на иста возраст. Ова ќе му овозможи на ученикот да избегне чувство на преоптоварување или заплашување и потенцијално да доживее позитивни ефекти во однесувањето како резултат на уметничката активност (14).

Литература

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

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

Болка и олеснување на болката

проф. д-р. Ливија Пуљак, др. мед.

Најважни пораки:

- Болката е секогаш субјективно чувство и го претставува она што личноста вели дека е; не постои објективен начин за мерење или проверка на нечија болка.
- Процедурите од редовна нега кои можеби не ги сфаќаме како болни (на пр. процедури за лична хигиена и физиотерапија) може да бидат болни за одредени деца со физички оштетувања.
- Секоја грижа која бара физички контакт може да биде болна и о внимание треба да се посвети на малите деца и децата со високо ниво на зависност од другите.
- Многу деца со интелектуална попреченост можат сами да ја проценат својата болка.
- За децата кои не можат самостојно да ја вербализираат својата болка, важно е да се набљудува однесувањето на детето и да се забележат однесувања поврзани со болка, како што се плачење, промени во однесувањето и емоционални промени.
- Болката го попречува сонот кај децата и младите со интелектуални и тешкотии во развојот.

Дефиниција на болка

Според дефиницијата на Меѓународната асоцијација за проучување на болката (IASP), болката е непријатно сетилно и емоционално искуство поврзано со вистинско или потенцијално оштетување на ткивото или слично на она поврзано со вистинско или потенцијално оштетување на ткивото (1). Болката е секогаш субјективно чувство и го претставува она што личноста вели дека е; не постои објективен начин за мерење или проверка на нечија болка.

Инциденца и фактори на ризик за болка поврзана со нега кај деца со телесен инвалидитет

Децата со тешкотии во развојот може да имаат различни физички оштетувања. Овие нарушувања можат да бидат трајни или привремени и може да настанат поради различни причини. Чест фактор кај децата со физички оштетувања е тоа што тие имаат значителни ограничувања во активностите и учеството и имаат поголеми потреби за нега и рехабилитација. Секојдневниот живот на децата често е организиран околу медицински и други интервенции, координирани од мултидисциплинарен тим (лекари, медицински сестри, физиотерапевти, професионални терапевти, старатели итн.). И покрај професионалниот и грижлив однос на овие експерти, некои процедури се опишани како болни кај деца со, на пример, ЦП. Кај овие деца личната нега (миење, облекување, хигиена) и физиотерапијата (истегнување и движење) може да бидат болни (2).

Истражувањата за болка кај деца со физички оштетувања се повеќе се спроведуваат во последниве години, но повеќето студии истражуваат долготрајна (хронична болка) или болка предизвикана од физикална терапија, додека другите видови болка ретко се разгледуваат. На пример, малку е познато за терапии и интервенции за нега предизвикани од акутна болка, вклучително и рутинска лична нега која се обезбедува во центрите за рехабилитација. Понатаму, најголемиот дел од истражувањето е спроведено на деца со ЦП, која е најчеста причина за физичка попреченост (2).

Болните искуства го намалуваат квалитетот на животот, го ограничуваат учеството во социјалните и образовните активности, се поврзуваат со проблеми во однесувањето и депресијата и имаат негативно влијание врз поширокиот семеен круг. Интензитетот и

зачестеноста на болката кај ЦП варира во зависност од возраста на детето (поголема фреквенција и интензитет на болка е забележана кај адолесцентите отколку кај помладите деца), полот (поголема фреквенција кај девојчињата отколку кај момчињата), како и од сериозноста на моторно оштетување (поголема фреквенција во тешки отколку во поблаги фази на болеста). Сепак, болката може да биде многу честа кај децата со други видови физички пречки кои бараат грижа и рехабилитација. Присуство на моторни и когнитивни тешкотии, ограничени комуникациски вештини, хроничната болка и честите интервенции на грижа, ги изложува таквите деца на висок ризик од болка, предизвикана од разните интервенции на грижа (2).

Истражувањето кај деца со различни физички оштетувања покажа дека 3,6% од интервенциите кои се користат за време на нега може да бидат болни и дека личната нега (нега на устата, префрлање од едно место на друго, облекување) биле најболни. Децата со невролошки нарушувања, исто така, се покажаа дека се изложени на најголем ризик од болка во грижата. Овие резултати ја покажуваат потребата да се процени болката предизвикана од сите видови нега и терапевтски дејства кои вклучуваат директен физички контакт со деца со физички оштетувања (2).

Литературата опишува и дека процедурите за олеснување на болката кај деца со физички оштетувања се недоволни или несоодветни. Истражувањата покажуваат дека само 27% од процедурите користат процедури за да се спречи појавата на болка. Овој резултат веројатно ја потценува болката што може да ја предизвикаат различни процедури (2). Накратко, секоја грижа која бара физички контакт може да биде болна и о внимание треба да се посвети на малите деца и децата со високо ниво на зависност од други (2).

Мерење на болка кај деца со интелектуална попреченост

Денес децата со интелектуална попреченост преживуваат во поголем број и живеат подолго. Сепак, тие може да имаат повеќе болка од вообичаено децата во развој поради нивните долгорочни (хронични) физички проблеми, сложени медицински нарушувања и почести повреди и медицински процедури (3). Истражувањата за дневниот профил на болка кај децата со тешкотии во развојот покажаа дека до 35% од децата со интелектуална попреченост кои живеат во заедницата имаат болки секоја недела, а просечното времетраење на нивната болка секоја недела беше 9 до 10 часа (4).

Постојат алатки за проценка на болката кај децата со интелектуална попреченост, но тие не секогаш се користат во пракса. Затоа, се верува дека оваа група деца страда од болки кои би можеле подобро да се контролираат со нашето досегашно знаење. Клучот за подобар третман е подобра проценка, која овозможува подобро откривање и следење на болката и ја намалува веројатноста за занемарување на болката (3).

Раните истражувања за болка кај лицата со интелектуална попреченост се ретки. Претходните истражувања беа главно фокусирани на описот на поединечни случаи, кои често претставуваа абнормални одговори на болка. Во 1965 година, Рејнел ја спроведе првата студија која ја испитуваше конзистентноста на однесувањето на болка кај децата со ЦП. Тој покажа дека овие деца доживуваат болка под исти околности во кои се очекува повеќето деца да искусат болка, дека нивниот одговор на болка е забележлив и дека тие не се разликуваат според нивото на оштетување (5).

До 1995 година, беа објавени голем број студии кои се фокусираа на развојот на алатки за проценка на болка за деца и/или возрасни со интелектуална попреченост. Во овие студии, се покажа дека е можно да се користат стандардизирани алатки. Интервјуата со

родителите покажаа дека однесувањето поврзано со болка може да варира во зависност од нивото на интелектуална попреченост кај децата. Меѓу пациентите кои имале лесна или умерена интелектуална попреченост, 57% можеле да дадат информации за болката со зборови. Понатаму, 45% од родителите на деца со тешка интелектуална попреченост изјавиле дека нивното дете покажува некоја комбинација на индиректно однесување кога има болка. Најчесто опишаните знаци на болка беа плачење и промени во однесувањето или емоционалните промени (3).

Самоизвестувањето често се наведува како златен стандард за проценка на болката. Бидејќи игра централна улога во литературата за другите луѓе, и бидејќи здравствените работници често претпочитаат да користат самоизвестување како прва линија на проценка на болката, важно е да се разгледа како можност кога се проценува болката кај лицата со интелектуална попреченост (3)

Од 1990-тите, многу работа е направена за да се создадат алатки за проценка на болката за децата со интелектуална попреченост. Таква алатка е, на пример, скалата за лицето, нозете, активност, плач и утеха (англиски, Faces, Legs, Activity, Cry and Consolability Scale, FLACC Scale), која служи за проценка на болка кај деца од 2 месеци до 7 години или луѓе кои не можат да ја изразат својата болка преку говор. Оваа скала за проценка се користи за набљудување на однесувањето на една личност. Скалата наречена Child Facial Coding System ја мери активноста на лицето и проценува дали движењата на лицето се изрази кои можат да укажат на болка. Постојат и други скали или мерни алатки за проценка на болката кај децата со интелектуална попреченост (3).

Сепак, проценките на интензитетот на болката, преку самоизвестување и проценките на однесувањето поврзано со болката, се само почеток на проценката на болката кога се приближуваме до дете. Неопходно е да се набљудуваат другите аспекти на однесувањето на детето. На пример, самоповредувањето може да биде знак дека болката е присутна, а исто така може да помогне да се лоцира болката. Промените во функционирањето исто така може да укажуваат на присуство на болка. На пример, истражувањата покажуваат дека децата покажале значително поголема способност во деновите кога не чувствувале болка отколку во деновите кога имале болка, а болката влијаела на сите области на функционирање, вклучувајќи ја нивната комуникација, секојдневниот живот, социјалните и моторните вештини (3).

Ново истражување покажува дека децата со интелектуална попреченост користат различни стратегии за справување кога доживуваат болка, со различни резултати. Затоа, проценувањето како детето се справува со болката може да му помогне да ја користи својата најефективна стратегија или да испроба нови стратегии ако оние што претходно ги користеле не помогнале. Иако постојат одредени докази дека децата со интелектуална попреченост можат да опишат како да се справат со болката кога немаат болка, описот на родителите можеби е највалиден начин да се разберат стратегиите и вештините на детето за справување. Како што се зголемува количината на нашето знаење за проценката на болката кај децата со интелектуална попреченост, важно е да ги вклучиме сите достапни процедури засновани на научни докази во терапијата со болка кај овие деца (3).

Болката го попречува сонот кај децата и младите со интелектуални и развојни пречки

Долготрајната (хронична) болка и проблеми со спиењето се вообичаени за децата со интелектуални и тешкотии во развојот. Испитување кај нивните родители/старатели, покажало дека децата кои страдале од болки имале значително повеќе проблеми со

спиењето и почести будења. Особено чести биле парасомнии (одење во сон, ноќни стравови, кошмари, говор (понекогаш едноставни) и агресивни движења за време на спиењето, ноќни грчеви во нозете) и нарушувања на дишењето за време на спиењето. Моделот на проблеми со спиењето се разликувал во зависност од тоа дали детето земало лекови против болки. Децата со болка, исто така, имале значително пократко типично времетраење на спиењето. Присуството на проблеми со спиењето не се разликувало во зависност од функционалното ниво или дали децата земале лекови за спиење. Сепак, родителите на деца кои земале апчиња за спиење укажале дека и отпорноста на спиење и времетраењето на спиењето се попроблематични за нив. Овие податоци покажуваат дека болката го нарушува сонот кај децата со интелектуална попреченост дури и кога се лекуваат со лекови (фармаколошки). Резултатите од истражувањето укажуваат дека болката треба да се земе предвид при проценка и третман на проблеми со спиењето кај децата со интелектуална попреченост (6).

Литература

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

Третман на болка кај деца со тешкотии во развојот

проф. д-р Марта Чивљак, психијатар

Најважни пораки:

- Болката кај децата со тешкотии во развојот често останува непрепознаена или несоодветно третирана поради тешкотии во вербалната и невербалната комуникација.
- Првиот чекор во управувањето со болката е проценка на болката.
- Тешкотиите во разликувањето на болката од другите симптоми може да се надминат со набљудување на однесувањето поврзано со болка и користење на алатки за проценка на болката.
- Луѓето со тешкотии во развојот и нивните родители или старатели треба да бидат вклучени во проценката на болката и планот за лекување.
- На луѓето со тешкотии во развојот треба да им се понуди ист стандард на грижа како и на сите други.
- Во лекувањето на болката најкорисен е повеќекратниот (мултимодален) пристап кој вклучува третман со лекови (фармакотерапија) и методи за лекување болка без лекови.
- Употребата на лекови бара почитување на принципите за лекување на болка кај децата и индивидуален пристап, бидејќи лицата со тешкотии во развојот се повеќе склони кон развој на несакани ефекти (несакани ефекти) од лекови.
- Потребно е да се посвети о внимание на разградувањето на лекот во организмот, кој се администрира кај лица со тешкотии во развојот поради интеракции со други лекови што ги земаат, како и поради други тешкотии.
- Пожелно е да се поттикне употребата на методи за лекување болка без лекови кои го зголемуваат прагот на болка, ја зголемуваат толеранцијата на болка и го менуваат начинот, а со тоа и квалитетот на животот.
- Доказите за ефективни практики за управување со болка кај лицата со тешкотии во развојот се ограничени и не постојат клинички упатства за безбедни и ефективни начини за лекување на овие луѓе.

Болката и повредите рано во животот, доколку се третираат несоодветно, може да доведат до долготрајни негативни последици (1). При проценка на болката во педијатријата, важно е да се разгледаат физиолошките, бихејвиоралните, психолошките и развојните фактори. Затоа, неопходен е сеопфатен пристап кој вклучува:

- земање во предвид на возраста и нивото на развој на детето,
- разгледување на тоа како детето комуницира и реагира со неговата околина,
- разгледување на какви било и околности (како дијагноза, фаза на болеста, терминална болест)
- проценка на динамиката на семејството/негувателот (2).

Болката е субјективно чувство и не постои објективен начин да се процени нечија болка. Многу деца со попреченост доживуваат повеќе болка од нивните врсници кои не се хендикепирани бидејќи се поподложни на повреди (3). Понатаму, децата со тешкотии во развојот имаат и други здравствени проблеми (коморбидитети), поради што почесто се подложени на различни дијагностички процедури, кои често сами по себе се болни (4). Корисно е за таквите ситуации да се направат сликовити прикази на одредени постапки (на пр. вадење на крв, мерење на притисок, спирометрија и слично) за децата, особено оние кои комуницираат преку методот на размена на сликички (анг. The Picture Exchange

Communication System, PECS) или некој друг метод со помош на слики, да имаат претстава што ги очекува. Кога нешто е предвидливо полесно може да се прифати или да се поднесе.

Искуството на болка е негативно искуство за сите деца, а присуството на болка кај децата со тешкотии во развојот во голема мера влијае на нивната способност да функционираат адаптивно. Правилната проценка и третман на болката се клучни за постигнување добар квалитет на живот поврзан со здравјето на детето и се основа за најдобро секојдневно и долгорочно функционирање на децата (1, 2).

Проценката на болката и третманот на болката кај малите деца, а особено кај децата со тешкотии во развојот, често претставува голем предизвик поради постоечките бариери во вербалната и невербалната комуникација (5). И покрај многуте предизвици, потребни се повеќе истражувања во оваа област со цел да се развијат конкретни упатства и протоколи за проценка и третман на болката кај овие лица.(6).

Бидејќи болката е субјективно искуство, таа може да се изрази на нетипични или непознати начини кај луѓе со значителни когнитивни и комуникациски пречки (5). Меѓународната асоцијација за истражување на болка истакнува дека „неможноста да се комуницира вербално не ја негира можноста дека поединецот доживува болка и има потреба од соодветно управување со болката“. Меѓутоа, во пракса, болката кај лицата со тешкотии во развојот главно останува непрепознаена и недоволно третирана (7-9). Затоа, проценката на болката е неопходен предуслов за правилен третман.

Проценка на болка

Целта на проценката на болката е да се препознае присуството на болка и да се следи одговорот на применетата терапија за болка.

Првичната проценка на болката кај детето вклучува интервју со детето и родителот/старателот прилагодено на возраста на пациентот и клиничкиот контекст. Самопријавувањето или самопроценката на болката се смета за златен стандард за проценка на болката, поради што пациентот треба самостојно да пријави за постоењето и интензитетот на болката секогаш кога е можно (10). Сепак, потребни се повеќе докази за да се направи самоизвестување/самопроценка на болката како препорачан прв чекор во пристапот кон проценка на болката кај децата, дури и за деца со лесна интелектуална попреченост (11).

Што ако лицето не може да изјави дека страда од болка или не може да ја опише? Како да ја процениме нивната болка?

Одговорот е набљудуваме однесувања поврзани со болка. Ова се смета за валиден пристап во проценката на болката кај оние кои не можат сами да ја пријават (7).

Затоа, важно е да се набљудуваат и препознаат таквите однесувања бидејќи овие пациенти може да имаат атипични болни изрази на лицето или промени во активноста кои често не се разликуваат од другите симптоми или знаци. На пример, специфичното однесување може да биде насмевка или смеење кај дете со болка, вкочанетост или некооперативност, појава на „феномен на замрзнување“ што се опишува како ненадеен прекин на активноста и движење на лицето на пациентот итн. (2). Понатаму, децата со нарушувања на спектарот на аутизам може побавно да закрепнуваат од штетните стимули отколку другите педијатриски пациенти, додека луѓето со Даунов синдром обично покажуваат одложено изразување на болка и имаат потешкотии во прецизното опишување на местото каде што се чувствуваат симптомите (2).

Специфичните однесувања поврзани со постоењето на болка беа испитувани во истражувањето спроведено кај деца по хируршки процедури или во истражувањето спроведено на родители/негувателки, кое имаше за цел да ги испита нивните перцепции за болката кај нивните деца (11). Табела 1 опишува одредени однесувања поврзани со болка.

Табела 1: Однесувања поврзани со болка; адаптирано од Valkenburg et al (11)

Категорија	**Примери**
Вокализација	Плаче, лелека, стенка, воздивнува, ненадејно зема здив
Израз на лицето	Прави гримаси, се намуртува, има збрчкано чело, ги затвара очите, широко ги отвора очите, ги стега забите, ги чкрта забите, има вознемирен поглед
Удобност	Не е можно да се утеши детето и да се чувствува удобно
Интеракција	Повлечено е, бара утеха
Спиење	Нарушен сон, или спие премногу или не спие
Движење	Има зголемени движења на рацете и нозете, немирно и нервозно е, лесно се штрека, се повлекува на допир, се превртува или врти
Тон	Екстремитетите му се вкочанети, ги стега тупаниците, го заоблува грбот, се спротивставува на движењето
Физиолошки промени	Забрзано чукање на срцето (тахикардија), потење, тремор, промена на бојата, бледило, остануване без здив, плаче
Атипични карактеристики	Досаден израз на лицето, смеа, задржување на здивот, самоповредување

Покрај набљудувањето, за време на проценката на болката треба да се користат постоечки алатки за препознавање и проценка на болката кај лицата со когнитивни оштетувања (7, 8). Таквите алатки можат да им помогнат на лекарите и родителите да идентификуваат специфични однесувања поврзани со болка кај детето. Користењето на постоечките алатки ни обезбедува корисни информации, но овие алатки имаат и свои ограничувања (7). Засега, ниту една од постоечките алатки не може да се издвои или препорача како подобра или поефикасна од другите (7). Некои од овие алатки се детално опишани во претходното поглавје.

Мултимодален пристап во третманот на болка

Болката најчесто е резултат на дејство на повеќе фактори, поради што повеќекратниот (мултимодален) пристап кој вклучува фармакотерапија (третман со лекови) и нефармаколошки методи на лекување болка (техники без лекови) е најкорисен во третманот на болка (8). Родителите и старателите треба да бидат соодветно едуцирани за да ја препознаат и проценат болката, но и да бидат активно вклучени во програмата за лекување (8).

Третман на болка со лекови

Кога се третира болката, неопходно е да се документира јасен план за лекување со кој сите лица вклучени во грижата за пациентот мора да бидат запознаени. Третманот на болката со лекови кај лицата со тешкотии во развојот зависи од присутните симптоми, но се заснова на истите принципи кои важат за лицата без овие попреченості (8).

Светската здравствена организација (СЗО) нема издадено конкретни упатства за третман на болка кај деца со тешкотии во развојот, но во упатствата за третман на болка кај секое дете, пропишува одредени принципи:

- аналгетик или лек против болка мора да има соодветна јачина и времетраење на дејството
- аналгетикот треба да се администрира на правилен начин (во уста - перорално, во вена-интравенски, апликација на супозитории ректално, под кожата-субкутано, во мускул-интрамускулно)
- аналгетикот треба да се администрира во редовни интервали
- аналгетикот треба да се администрира во вистинската доза, која е индивидуална и одредена во зависност од возраста и телесната тежина на детето (12).

Исто така, според принципите на СЗО, при лекување на болка кај децата треба да се користи „пристап во две фази“. Овој пристап во две фази или чекори подразбира избор на категоријата аналгетик во зависност од интензитетот на болката што ја трпи детето. Доколку се процени дека детето чувствува блага болка, ги сметаме парацетамолот и ибупрофенот како аналгетик од прв избор. Ако, сепак, се процени дека детето чувствува умерена до силна болка, треба да се размисли за употреба на опиоиди. Морфинот е првиот лек на избор во вториот чекор, иако други силни опиоиди треба да се земат предвид и да се користат како алтернатива во случај на несакани ефекти од морфинот (12).

Правилното администрарање на лекот значи да се дава лекот во интервали кои се доволни за да се постигне ефективна концентрација на аналгетик, наместо да се дава лекот по потреба. Затоа, аналгетикот се нанесува во препорачаните временски интервали (12).

Начинот на употреба на лекот треба да се приспособи на секое дете поединечно, а потребно е да се избере наједноставниот, најефикасниот и најбезболниот начин на администрација. Лекот треба да се администрира преку уста во форма на таблети, капки или сируп секогаш кога е можно, бидејќи тоа е најлесниот и најмалку болен начин. Ако оралната администрација не е можна, следниот најдобар избор за администрација на лекот е интравенски. Понекогаш е неопходно да се прилагоди дозата на лекот, што е можно само ако лекот се администрира интравенски. Ректалниот пат на администрација (употреба на супозитории) е прифатлив кај помалите деца, додека кај постарите е многу непријатен. Примената на лекот под кожата и во мускулите (поткожни и интрамускулни патишта) е болна и треба да се избегнува освен ако тие не се единствениот можен начин на администрирање на лекот (12).

Постоењето на долготрајна (хронична) болка или извршување на одредени дијагностички процедури и хируршки интервенции бараат давање лекови против болки (аналгезија). Постојат голем број на студии кои покажуваат дека децата со интелектуална попреченост добиваат помали дози на аналгезија за време на операцијата и се помалку следени во однос на проценката на постоперативната болка (8). Авторите опишуваат како педијатриските анестезиолози се загрижени за аналгезијата за време на хируршките процедури бидејќи веруваат дека децата со интелектуална попреченост се почувствителни на депресивните ефекти на опиоидите врз централниот нервен систем и дишењето (11). Од друга страна, една студија спроведена во Холандија покажа дека анестезиолозите имаат различни пристапи кон грижата за децата со интелектуална попреченост и дека повеќето од нив мислат дека децата со интелектуална попреченост не се почувствителни на болка или бараат поголема аналгезија (13).

Во медицинската литература наоѓаме и информации дека лицата со тешкотии во развојот се изложени на поголем ризик од развој на негативни ефекти (несакани ефекти) поврзани со лекови. Ова главно се припишува на незрело регулирање на автономните одговори, нискиот нутритивен статус, нарушената функција на бубрезите и црниот дроб и истовремената употреба на повеќе лекови кои може да го зголемат ризикот од несакани ефекти предизвикани од лекови. Покрај тоа, некои видови на попреченост се поврзани со анатомски и физиолошки промени, како што се сколиоза и други мускулно-скелетни деформитети. Овие промени може значително да придонесат за тешко дишење (хиповентилација) и опструкција (опструкција) на дишните патишта (8).

Затоа, кога се користат лекови кај лица со тешкотии во развојот, неопходно е да се имаат предвид нивните особености. Мора да се земат предвид варијациите во распаѓањето на лекот кај пациенти со метаболички нарушувања и синдроми, кои последователно може да имаат интеракции со други лекови и различен метаболизам и лачење на лекот (7).

Како заклучок, можеме да кажеме дека и покрај досегашното истражување, доказите за ефективната практика на лекување на болка кај лицата со тешкотии во развојот се ограничени и не постојат клинички упатства за безбедни и ефективни различни начини на лекување на пациентите од оваа популација.

Методи за лекување на болка без лекови

Нефармаколошките методи (без лекови) за управување со болката може да се користат сами или во комбинација со лекови и вклучуваат социокултурни, физички, бихејвиорални и когнитивни методи (8). Целта на користењето на овие методи е да се зголеми нивото на соединението ендорфин во телото, кое некои го нарекуваат свој морфин. Ендорфините се природни хемиски соединенија кои нашето тело ги произведува во одредени околности, а припаѓаат на класата опиоидни невропептиди бидејќи наликуваат на опијати по тоа што ја ублажуваат болката, ја намалуваат температурата и го зголемуваат расположението (9).

Социјални интервенции

Социјалните интервенции вклучуваат менување на околината, достапност на познати старатели, расеаност, хумор, слободни активности итн. Ваквите техники овозможуваат промовирање на удобност и релаксација и ангажирање на самите лица со интелектуална попреченост. Промената на околината е една од техниките што на крајот може да доведе до намалување на болката, но важна е и достапноста на познати старатели, бидејќи недостатокот на континуитет и промена може да предизвика вознемиреност и загриженост, а со тоа и уште поинтензивна болка. Одвраќањето или оттргнувањето од болката функционира на тој начин што со префрлање на вниманието се намалува чувството на сериозност поврзано со болката, а тоа се постигнува со слушање музика, гледање телевизија или читање книга. Употребата на масла или ароматерапија, исто така, се покажа дека помага во ублажување на болката преку промовирање на релаксација (8, 9).

Духовни интервенции

Духовноста и духовната грижа им овозможуваат на луѓето со интелектуална попреченост да се изразат преку медиум кој обезбедува задоволство, удобност, мир и спокојство. Музиката, уметноста, танцот, хуморот, религиозните практики и молитвата

може да се користат за решавање на духовните потреби и духовните димензии на болката (8, 9).

Психолошки интервенции

Емоциите и мислите можат многу да влијаат на преносот на сигналите за болка. Психолошките методи за ублажување на болката имаат за цел да ја зголемат самоконтролата, промените во однесувањето и когнитивните промени, наместо директно да ја елиминираат болката. Затоа, се препорачуваат психолошки интервенции за зголемување на контролата на болката и намалување на нивото на стрес, а може да бидат корисни и за намалување на болката кај лицата со интелектуална попреченост. Овие интервенции вклучуваат масажа, одвлекување на вниманието, работа, музика, слободни активности, биофидбек терапија, вежби за дишење, прогресивна мускулна релаксација, визуелизација, водени слики и релаксација и когнитивно-бихејвиорална терапија (8, 9).

Во третманот на долготрајна (хронична) болка, често се користи когнитивно-бихејвиорална терапија бидејќи има се повеќе докази дека верувањето за болката и стравот поврзан со болката всушност ја оневозможува личноста повеќе отколку самата болка. Личноста која верува дека „неговата/нејзината болка нема да го/ја повреди“ ќе доживее помалку негативни искуства од оној што верува дека „неговата/нејзината болка ќе го/ја излуди“. Најчесто опишаните когнитивни техники во литературата беа психоедукација и интервенции директно фокусирани на мислите и верувањата. Најголем дел од истражувањата кои ги испитуваат споменатите техники зборуваат за позитивни исходи. Сепак, потребни се повеќе истражувања во оваа област (8, 9).

Физикална терапија

Главната цел на физикалната терапија е да го намали чувството на болка и евентуално да им олесни на луѓето со тешкотии во развојот да се справат со болката. Физикалната терапија може да вклучува зајакнување на мускулите, постурален тренинг, тренинг за седечка положба, шини, вежби и разни програми за рехабилитација (8, 9). Употребата на едноставни алатки како што се нанесување мраз или топлина, топла бања, масажа, акупунктура, вибрации, транскутана електрична нервна стимулација (TENS) и регулирање на факторите на животната средина (осветлување и вентилација) може да бидат корисни за ублажување на болката (8, 9).

Топлината ја намалува болката со ефект на вазодилатација (проширување на крвните садови). Слично на тоа, ладниот третман го зголемува прагот на болка и го намалува интензитетот на болката, отокот и воспалението. Поставувањето во одредена положба може да биде важно во лекувањето на болката (на пример, во случај на гастроезофагеален рефлукс, одредени физички оштетувања, итн.) и, како и движењето, може да спречи појава на болка или да го намали нејзиниот интензитет, да го зголеми протокот на крв и да ги спречи мускулните контракции и грчеви. TENS работи така што испраќа многу пораки без болка на истото место во 'рбетниот мозок каде што се прима пораката за болка, со што се намалува можноста пораките за болка да бидат примени и обработени од мозокот бидејќи количината на информации што нервните патишта можат да ги обработат на едно време е ограничено (8, 9).

Се смета дека масажата е ефикасна за релаксација, но научните докази за нејзината ефикасност како супортивна терапија во клиничката пракса се крајно ограничени (8, 9).

Заклучок

Како заклучок, решавањето и управувањето со болката кај децата со тешкотии во развојот бара повеќеслоен и сочувствителен пристап кој ја зема предвид и физичката и емоционалната благосостојба на детето. Важно е да се препознае дека децата со тешкотии во развојот може да ја доживеат болката поинаку и може да имаат ограничени начини да ја изразат својата непријатност. Како такво, важно е родителите, старателите, здравствените работници и воспитувачите да бидат внимателни на невербалните знаци и да користат различни методи на комуникација за да ја разберат и ефикасно да управуваат со нивната болка.

Првиот чекор во справувањето со болката кај овие деца е да се создаде поддржувачка и инклузивна средина која поттикнува отворена комуникација и доверба. Градењето силна врска со детето и неговото семејство може да го олесни препознавањето и проценката на симптомите на болка и потенцијалните предизвикувачи. Дополнително, вклучувањето на детето во нивниот план за справување со болката, најдобро што може, го зајакнува и поттикнува чувство на автономија во справувањето со болката.

Соработката помеѓу мултидисциплинарен тим е од суштинско значење за ефикасно управување со болката. Овој тим може да вклучува здравствени работници, психолози, терапевти и едукатори кои работат заедно за да развијат сеопфатен план за управување со болка прилагоден на специфичните потреби и способности на детето. Таквиот план треба да вклучува комбинација од фармаколошки и нефармаколошки интервенции, како и стратегии за ублажување на физичката непријатност и справување со емоционална вознемиреност.

Понатаму, промовирањето на позитивна и поддржувачка социјална средина може значително да влијае на тоа како децата се справуваат со болката. Поттикнувањето на поддршката и разбирањето од врсниците во рамките на училишните средини и заедници може да ги ублажи чувствата на изолација и да ја зголеми севкупната отпорност на детето.

Неопходно е веднаш да се реши болката и постојано да се прегледува планот за управување со болката на вашето дете бидејќи нивните потреби може да се променат со текот на времето. Редовната комуникација со детето, неговото семејство и целиот тим за здравствена заштита е од суштинско значење за да се следи напредокот и да се направат потребните прилагодувања.

Конечно, клучно е застапувањето за зголемена свест и истражување во областа на управувањето со болката кај децата со тешкотии во развојот. Ова вклучува промовирање образовни иницијативи за здравствените работници и старателите да го подобрат нивното разбирање за уникатните предизвици со кои се соочуваат овие деца и да развијат иновативни стратегии засновани на докази за ефикасно управување со нивната болка.

Како заклучок, децата со тешкотии во развојот заслужуваат сеопфатно и сочувствително управување со болката што ги зема предвид нивните индивидуални потреби, способности и преференции. Со усвојување на колаборативен, мултидисциплинарен пристап кој ја нагласува комуникацијата, емпатијата и истражувањето, можеме значително да го подобриме квалитетот на животот на овие деца и да ги поттикнеме да живеат исполнет и без болка живот.

Литература

1. Siden H, Oberlander TF. Pain Management for Children with a Developmental Disability in a Primary Care Setting. In: Walco, G.A., Goldschneider, K.R., Berde, C.B. (eds) Pain in Children. Humana Press. https://doi.org/10.1007/978-1-59745-476-6_4. 2008.

2. Webb TL, Sanders JE. Pediatric Pain. In: Pain Management Guide. https://www.emra.org/books/pain-management/pediatric-pain.
3. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. Am J Public Health. 2008;98(8):1510-6.
4. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Walsh PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. BMJ. 2008;337:a2507.
5. International Association for the Study of Pain (IASP). Pain in Individuals with an Intellectual Disability: Scope of the Problem and Assessment Challenges. 2021. Link: https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/pain-in-individuals-with-an-intellectual-disability-scope-of-the-problem-and-assessment-challenges/.
6. Lotan M, Icht M. Diagnosing Pain in Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Current State and Novel Technological Solutions. Diagnostics (Basel). 2023;13(3).
7. Hauer J, Houtrow AJ, Section On H, Palliative Medicine COCWD. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. Pediatrics. 2017;139(6).
8. El-Tallawy SN, Ahmed RS, Nagiub MS. Pain Management in the Most Vulnerable Intellectual Disability: A Review. Pain Ther. 2023;12(4):939-61.
9. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. J Intellect Disabil. 2019;23(1):132-44.
10. Birnie KA, Hundert AS, Lalloo C, Nguyen C, Stinson JN. Recommendations for selection of self-report pain intensity measures in children and adolescents: a systematic review and quality assessment of measurement properties. Pain. 2019;160(1):5-18.
11. Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, van den Anker JN, Tibboel D. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. Dev Disabil Res Rev. 2010;16(3):248-57.
12. World Health Organization. WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. Available at: https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020.
13. Valkenburg AJ, van der Kreeft SM, de Leeuw TG, Stolker RJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain management in intellectually disabled children: a survey of perceptions and current practices among Dutch anesthesiologists. Paediatr Anaesth. 2012;22(7):682-9.

Предизвикувачки однесувања кај деца со тешкотии во развојот

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент

Најважни пораки:

- Возрасните треба да ги воочат ситуациите или опкружувањата што предизвикуваат предизвикувачки однесувања кај децата. Најчесто тоа се обрасци во време, место или при конкретни активности.
- Однесувањето често има цел, како што е барање внимание, избегнување задача или изразување фрустрација. Разбирањето на функцијата може да помогне во решавањето на основната потреба.
- Родителите треба да воспостават постојани дневни рутини за да обезбедат предвидливост и сигурност. Користењето на визуелни распореди можат да му помогнат на детето да разбере што да очекува.
- Саканото однесување се зајакнува со пофалби, награди или други позитивни засилувања.
- Родителите треба да ги потврдат чувствата и искуствата на нивното дете, да му се даде до знаење дека е во ред да се чувствува вознемирено и дека се тука да му помогнат.
- Возрасните треба да одговорат на предизвикувачките однесувања со смиреност и доследност, избегнувајќи да реагираат со лутина или фрустрација.
- Децата треба да се научат да користат техники како што се длабоко дишење, броење или мирно време, за да му се помогне да деескалира во моменти на зголемени емоции
- Училиштето и родителите треба да соработуваат и заедно да застапуваат позитивна поддршка за однесувањето во училницата.

Дефиниција за предизвикувачки однесувања

Исто како и возрасните, и децата различно се однесуваат во различни периоди. Чувството на вознемиреност, тага, вкрстено, фрустрирано и многу други емоции е нормален и здрав дел од нивниот живот. Многу деца минуваат низ фази на тестирање на границите и веројатно ќе се однесуваат на начини на кои е потешко да се управуваат кога се уморни, болни или под стрес. Нормално е помалите деца понекогаш да чувствуваат бес, додека постарите понекогаш може да викаат, да се караат или да се бунат (1).

Предизвикувачкото однесување е дефинирано од Емерсон, 2001 година (според Leader & Mannion, 2016) како „културно абнормално однесување(и) со таков интензитет, фреквенција или времетраење што физичката безбедност на лицето или другите веројатно ќе биде доведена во сериозна опасност или однесување кое веројатно сериозно ќе го ограничи или одложи пристапот и честото користење на објектите во заедницата“ (2).

Причини за предизвикувачко однесување

Начинот на кој вашето дете се однесува е комуникација за тоа како се чувствува. Помладите деца во голема мера се потпираат на комуникацијата преку нивното однесување бидејќи нивните јазични вештини, како и нивното разбирање за себе и за светот околу нив, сè уште се развиваат. Кога вашето дете делува, размислите за сликата на санта мраз. Го гледаме само врвот на сантата мраз бидејќи поголемиот дел од мразот лебди под вода. Слично на тоа, кога вашето дете се однесува на одредени начини, ќе има низа емоции што се случуваат под површината што не можете да ги видите, а вашето дете веројатно нема да биде свесно за нив или да може да зборува за нив без помош.

Под нивното предизвикувачко однесување, детето може да се чувствува:

- луто	- невидливо	- вознемирено
- љубоморно	- виновно	- несигурно
- досадно	- срамно	- тажно
- презаситено	- несакано	- фрустрирано
- игнорирано	- загрижено	- неизвесно.

Искуствата низ кои можеби поминува вашето дете, а кои можат да предизвикаат некои од овие скриени чувства и да доведат до предизвикувачко однесување вклучуваат:

• промени како што се преселување во ново одделение, преселба во средно училиште или ново возрасно лице или брат или сестра во животот
• промени во семејството, како разделување на родителите или болен член на семејството
• промени во рутината или недостаток на конзистентна рутина
• немање јасни и конзистентни граници, правила и граници
• злоставување било во домот, на училиште, на интернет или на друго место
• тешкотии во релациите, со пријателите, браќата и сестрите и еден или двајцата родители
• споредување со браќа и сестри, врсници или други
• тешкотии да се комуницира и изразува
• копирање на однесувања научени од другите
• заглавување во циклуси на однесување кои не можат сами да ги прекинат
• очекувања да се извршуваат задачи кои се над возраста и развојот на детето
• незадоволување на основните потреби-како што се чувство на безбедно и саканост, внимание и квалитетно време со родителите или старателите, забава и игра
• искусување или сведоци на злоупотреба како што е семејно насилство (3).

Последици од предизвикувачките однесувања

Сериозните предизвикувачки однесувања може значително да го нарушат здравјето и/или квалитетот на животот на самата личност, оние кои се грижат и оние кои живеат или работат со таа личност. Самоповредувачкото однесување може да резултира со оштетување на здравјето на личноста преку секундарни инфекции, неправилно формирање на местата на повторени повреди преку развој на калцифицирани хематоми, губење на видот или слухот, дополнителни невролошки оштетувања, па дури и смрт. Слично на тоа, сериозната агресија може да резултира со значителна повреда на другите, како и на самата личност како резултат на одбранбените или ограничувачките дејствија на другите.

Сепак, последиците од предизвикувачките однесувања се многу подалеку од нивното непосредно физичко влијание. Навистина, комбинираните одговори на јавноста, негувателите, персоналот за нега и сервисните агенции на луѓето кои покажуваат предизвикувачко однесување може да се покажат значително поштетни за нивниот квалитет на живот отколку непосредните физички последици од самите предизвикувачки однесувања. Овие општествени одговори може да го вклучуваат следново:

- *<u>злоупотреба</u>*- можеби не е изненадувачки што тешкотиите вклучени во грижата за луѓето со предизвикувачко однесување и, особено, управувањето со епизодите на предизвикувачко однесување, понекогаш може да доведат до несоодветни реакции од негувателите и персоналот за грижа. Некои од овие реакции вклучуваат физичко малтретирање. Кога се грижат за поединци со предизвикувачко однесување, од суштинско значење е старателите и персоналот

за нега да добијат соодветна обука и поддршка за ефективно и одговорно да се справат со такви ситуации. Целта секогаш треба да биде да се обезбеди безбедна и негувачка средина за поединците под нивна грижа. Како заклучок, управувањето со предизвикувачки однесувања бара сочувствителен и трпелив пристап, со фокус на превенција, соодветна обука и поддржувачка работна средина. Со вреднување и почитување на достоинството на поединците кои се под нивна грижа, старателите и персоналот за нега може да ја дадат најдобрата можна поддршка и да избегнат несоодветни реакции, вклучително и физичко малтретирање.

- *социјална исклученост, лишување и систематско запоставување*- предизвикувачките однесувања се главна причина за стресот што го доживуваат родителите и се поврзани, меѓу другите фактори, со одлуките на семејствата да бараат сместување надвор од дома за нивниот син или ќерка. Децата и возрасните со предизвикувачко однесување имаат значително поголема веројатност да бидат исклучени од услугите засновани во заедницата и да бидат примени, повторно примени или задржани во пооддалечени и поинституционални средини. Откако ќе бидат примени во институционална грижа, тие најчесто поминуваат голем дел од своето време во материјално лишено опкружување, исклучени од нивниот свет и избегнувани од персоналот. Во рамките на заедницата, предизвикувачкото однесување може да послужи за ограничување на развојот на социјалните односи, намалување на можностите за учество во активности и вработување во заедницата и спречување на пристап до здравствени и социјални услуги. Конечно, луѓето кои покажуваат предизвикувачко однесување веројатно нема да добијат ефикасна поддршка за нивните предизвикувачки однесувања (3).

Аутизмот и предизвикувачки однесувања

Еден од најчестите проблеми со аутистичниот спектар на нарушувања (АСН) е предизвикувачкото однесување.

Во една студија реализирана од Matson, Wilkins & Macken, 2008 (според Carr, M., 2006) фокусирајќи се на врската помеѓу предизвикувачкото однесување и сериозноста на симптомите на АСН, беше откриено дека 94,3% од вкупниот примерок од 176 деца на возраст меѓу 2 и 17 години покажале некаква форма на предизвикувачко однесување. Matson et al. (2008) објавија дека 63% покажале екстернализирачка форма на предизвикувачко однесување, а 83% покажале интернализирачко предизвикувачко однесување. Трите најчесто забележани однесувања кај тие деца беа: повторени и невообичаени вокализации (60,2%); повторени и невообичаени движења на телото (54%); и агресија кон другите (50%). Понатамошната анализа на можната врска помеѓу сериозноста на АСН и сериозноста на предизвикувачките однесувања покажа дека стереотипните или повторувачките однесувања, самоповредувачкото однесување и агресивното или деструктивното однесување се со поголема веројатност да бидат прикажани од поединец со потешка форма на АСН. Што е најважно, Matson et al. (2008) откри дека дефицитите во социјалната интеракција се значаен предиктор за предизвикувачко однесување (4).

Децата со АСН имаат проблеми во три главни области на нивниот развој:

- социјална интеракција и разбирање
- сите аспекти на комуникација-вербална и невербална

- флексибилност на размислување и однесување, вклучувајќи проблеми со имагинацијата.

Овие и потешкотии ја зголемуваат нивната ранливост кон развивање на однесување што претставува значителен предизвик за негувателите и наставниците.

Тешкотии во социјалната интеракција – во односите со другите

Долги години, класичната и најчеста слика за аутизмот беше дете кое не покажува интерес (или всушност избегнува) контакт и интеракција со другите. Како што се зголемуваше разбирањето за аутизмот, беше препознаена поширока и поразновидна слика за социјалните тешкотии. Некои деца се чини дека се рамнодушни кон другите луѓе, може да изгледа дека „живеат во свој свет“ и може да се вознемирени од напорите да комуницираат со нив. Друга група деца се чини дека не вложуваат активни напори да иницираат интеракција, но тие можат да реагираат ако другите преземат иницијатива. Третата група деца кои се нарекуваат „активни“ ги претставуваат децата кои можеби се многу заинтересирани за социјален контакт со другите, но кои имаат тенденција да ги прекршат „непишаните правила“ за тоа како да постапат по ова. Тие може да разговараат со другите, наместо со нив, може да изгледаат прилично наметливо и може да бидат несоодветни или премногу формални и прилично напнати.

Овие различни тешкотии можат да создадат секакви проблеми. Во табела 1 се прикажани различните видови на проблеми кои можат да предизвикаат такви тешкотии. Релативно е лесно да се замисли како овие однесувања би можеле да се гледаат како предизвикувачки сами по себе или на друго место како тие лесно би можеле да создадат ситуација каде предизвикувачкото однесување е резултат (5).

Табела 1. Тешкотии во социјалната интеракција – поврзани со другите кај децата со аутизам

Основна тешкотија во…	Создава проблем со…
Уживање во контакт со луѓе	• страв или стрес од контакт со други луѓе • намалување на мотивацијата за комуникација • ограничување на можностите за учење и односот со други луѓе • недостаток на грижа и желба да им се угодува на другите луѓе
Разбирање на чувствата на другите луѓе	• предизвикување на навреди кон другите без да е свесен за тоа • формирање и одржување пријателства или други блиски врски • свесност како да реагира на чувствата на другите луѓе • егоцентричен или нечувствителен изглед
Разбирање на реакциите на другите луѓе	• осмислување на неискажаните пораки за тоа како да се однесува во одредени ситуации • разбирање на намерите на другите луѓе

	• да се разбере пораката зад зборовите на луѓето
Размислување на правилата во социјалните ситуации	• знаење како и кога да се придружи на другите • премногу познато или наметливо однесување • спреставување на себе формално • оди предалеку без да сфати

Тешкотии во комуникацијата

Сите деца со аутизам имаат одреден степен на тешкотии во разбирањето на комуникацијата на другите. Доста голем број на деца можеби никогаш нема да развијат говор или да ја поминат фазата на повторување на зборови и фрази што ги слушнале другите да ги користат. Дури и кога се чини дека говорот и јазикот се развиваат по нормални линии, младиот веројатно ќе има суптилни, но значителни тешкотии во користењето на јазикот во социјални ситуации и за социјални цели. Проблемите во комуникацијата што ги доживуваат децата со аутизам директно придонесуваат за многу предизвикувачки однесувања што тие можат да ги претстават. Во табела 2 се претставени некои од основните потешкотии во комуникацијата и проблемите што можат да му ги предизвикаат на детето (5).

Табела 2. Тешкотии во во комуникацијата кај децата со аутизам

Основна тешкотија во…	Создава проблем со…
Изразувањето на потреби	• неразбирање на потребите на детето со аутизам • барањето помош • објаснувањето дали е загрижен или во болка • објаснувањата дека нешто не разбира
Користењето на јазикот во социјалните ситуации	• да им даде до знаење на луѓето дека има нешто да им каже • одржување на разговор • чувство дека другата личност треба да добие ред во разговорот
Разбирање на јазикот и комуникацијата на другите луѓе	• разбирање што другите луѓе сакаат тој да прави • разбирање зошто сакаат тој да ги прави тие работи • толкување на она што другите го кажуваат со нивните тела, лица и тон на гласот
Разбирањето на нештата буквално	• препознавање дали некој навистина го мисли тоа што го кажува или е тоа само фраза • одбегнување да се изгледа глупаво

Тешкотии во флексибилноста на размислувањето и однесувањето

Децата кои се многу мали или на релативно рано ниво на развој, може да се реагираат на многу специфични физички сензации. Тие можат да бидат фасцинирани од гледање на работите од одреден агол или гледање работи што се вртат. Светлата може да ги фасцинираат или да се насочат на другите сетила – одредени текстури, мириси или звуци да го задржуваат нивното внимание. Понекогаш детето ги создава сензациите со свои повторувачки движења, како што се вртење, мафтање или тапкање. Моделите на игра што се појавуваат во подоцнежна фаза може да бидат доста ограничени. Детето може да се фокусира само на една многу специфична карактеристика на играчката или да се концентрира на правење збирки или аранжмани на предмети. Ако навистина се развие имагинативната игра, таа може да биде доста повторувачка или нефлексибилна – постојано глумење сцени од истото видео или инсистирање играта секогаш да се игра на ист начин, на пример. Кај постарите и поспособните деца, овие тешкотии може да имаат форма на интензивни интереси или опсесии. Понекогаш фокусот на интерес може да изгледа прилично чуден – како што се улични светла, видови на коли или правосмукалки. Алтернативно, силата на фасцинацијата и нејзината доминација во животот на детето, може да биде необична.

Тешкотиите во флексибилноста се видливи и од рутините, ритуалите и отпорот на промени кои често се карактеристика на аутизмот или сумирано „потреба за истоветност“. Децата може да си создаваат ритуали и рутини за себе – инсистирајќи на тоа дека работите се уредени, направени или дури и кажани на одреден начин. Исто така, вообичаено е да се придржуваат кон начинот на кој работите се направени (од родител или наставник) и потоа да инсистираат дека тоа е начинот на кој тие секогаш треба да се прават во иднина. Секогаш желбата да се оди по иста рута, до истите продавници е пример кој ќе им биде познат на многу родители, а особено е чест отпорот кон непозната храна.

Тешкотиите во флексибилноста се многу тесно поврзани со предизвикувачкото однесување. Повторливите однесувања, ритуалите и ограничените интереси можат сами по себе да бидат предизвик. Притоа, проблемите можат да се појават кога околината (и луѓето кои се витален дел од таа средина) не се способни да ја приспособат „потребата за истоветност“ на младите. Важно е децата да се изложуваат на промени во рутините. Следната табела илустрира некои од овие тешкотии (5).

Табела 3. Тешкотии во флексибилноста на размислувањето и однесувањето

Основна тешкотија во…	Создава проблем со…
Потребна е „ист навики“ и рутина	• справување со неочекувани и неизбежни промени во рутините • правење на транзиции од една активност во друга • справување со секаков вид на неизвесност за тоа што се случува следно или што ќе се случи во иднина • справување со анксиозноста доколку не може да се исполни потребата за истоветност

Имање на повторувачки шеми на игра, ритуали и опсесии	• ограничување на можностите за развивање и учење други, попродуктивни или соодветни вештини • изолирање на детето од интеракцијата со другите луѓе • вклучително и ограничување на животите на другите луѓе во околината на детето
Имагинацијата	• предвидување што би можело да се случи во иднина • предвидување на последиците од дејствијата • препознавање на опасност

Вообичаени предизвикувачки однесувања кај децата со аутизам

- *Немир*- се јавува кога поединецот покажува несоодветно однесување што ја попречува функцијата и текот во неговата околина. Примерите вклучуваат удирање, клоцање или фрлање предмети, соборување работи, кинење работи, викање, плачење или пцуење.
- *Бегство*- се однесува на бегство и невраќање на местото од каде што тргнало некое лице. Кај аутизмот, бегството често се користи за опишување на однесувања во кои лицето остава безбедно место, старател или надгледувана ситуација, било со „влетување“, талкање или прикрадување.
- *Инконтиненција*- е (обично) неволно испуштање на измет или урина, генерално не во тоалет или пелена. Понекогаш постои основна физичка загриженост за која можеби треба третман или нецелосно тренирање на навикит за во тоалетот, што може да бара дополнителна обука. За некои поединци, тоа може да биде знак дека има потешкотии во препознавањето на сигналите на телото пред да биде предоцна. Понекогаш поединецот користи „мочање во алиштата“ или уринирање на подот како средство за привлекување внимание или бегство од непожелна задача или ситуација.
- *Неусогласеност*- се користи за опишување кога поединецот не ги следи или одбива да ги следи упатствата, правилата или желбите на некој друг. Неусогласеноста може да биде пасивна, како што е непочитување на насоката, или активна, како што е лелекање/плачење, агресивност или самоповредување.
- *Опсесии, принуди и ритуали*- често силни, неодоливи нагони што може да резултираат со тешкотии во способноста на личноста да соработува, да управува со промените или да биде флексибилна и приспособена. Принудата вклучена во опсесии и ритуали често може да доведе до дополнителни предизвикувачки однесувања доколку се прекинати или забранети.
- *Физичка агресија*- е чин на сила што може да предизвика штета на друго лице и може да вклучува удирање, гризење, грабање, влечење за коса, шлаканици, клоцање, штипкање, гребење, влечење, туркање, удирање со глава или фрлање работи.

- *Уништување на имот*- вклучува однесување во кое предметите или имотот се оштетени или уништени и може да вклучи кршење, фрлање, гребење, кинење, обезличување итн. на предмети (негови или оние што припаѓаат на други).
- *Самоповредување*- е обидот или чинот на нанесување штета на сопственото тело на една личност доволно силен за да предизвика штета. Самоповредувањето може да се прикаже во широк опсег на однесувања, вклучувајќи удирање со глава, удирање од рака на глава, удирање со телото, удирање тупаници, притискање на очното јаболко, гризење, чепкање рана и влечење за коса.
- *Тантрум или топење* – опишува емоционален излив кој може да вклучува плачење, врескање, викање и тврдоглаво или пркосно однесување. Лицето може да ја изгуби контролата врз својата физичка состојба и може да има потешкотии да се смири дури и ако е постигнат посакуваниот исход (6).

Што се напади на бес?

Нападите на бес се чест проблем во однесувањето кај децата од предучилишна возраст кои можат да го изразат својот гнев со лежење на подот, клоцање, врескање и повремено задржување на здивот. Бесот е природен, особено кај децата кои сè уште не се способни да користат зборови за да ги изразат своите фрустрации. Бесот вообичаено се јавува на возраст од 2 до 3 години кога децата формираат чувство за себе. Детето е доволно старо за да има чувство за „јас“ и „моите желби“, но е премногу мало за да знае како да ја задоволи желбата. Бесот е резултат на високата енергија и ниската способност да се користат зборови за да се исполнат потребите или желбите.

Може да има многу причини за бес. Некои од причините се показатели за семејните проблеми: неконзистентна дисциплина, премногу критикување, родителите се премногу заштитнички или запоставени, децата немаат доволно љубов и внимание од мајката и таткото, проблеми со бракот, мешање во играта, емоционални проблеми кај било кој родител, средба со странци, ривалство со браќа или сестри, проблеми со говорот и болест. Други вообичаени причини за напади на бес вклучуваат глад или умор (7).

Докажано е дека односот родител-дете влијае на интерперсоналните вештини и адаптивниот развој кај малите деца. Треба да се зајакне здравиот, позитивен, близок, топол, поддржувачки и прифатувачки родителски однос, за да се ограничи наглото однесување кај малите деца. Родителите треба да вежбаат вештини за позитивна интеракција и да развијат дисциплински вештини за да го поправат однесувањето на детето. Користете ја кратенката CALM (смиреност) за да се потсетите на начините да избегнете чести напади на бес и да го научите давателот на примарната нега на овие вештини:

- *добро комуницирајте.* Родителот треба да биде пример за малите деца. Тие треба да користат одлични комуникациски вештини и да избегнуваат негативно однесување како расправија и викање. Возрасните можат да дадат илустрации на зборови како „лут“, „тажен“, „уморен“ или „гладен“. Нудењето на емоциите преку изразот на лицето (како мрачно, вознемирено и среќно лице) им овозможува на малите деца прво да ја оценат сликата што најдобро ги опишува нивните чувства. Научете ги постарите деца вербално да поттикнуваат емоции.
- *адресирајте ги потребите на детето*. Дајте му на детето позитивен одговор со тоа што ќе му посветите време. Примери за позитивен одговор вклучуваат читање на детето, играње игри и вклучување на детето во рутински активности како готвење и чистење. Негувателите, исто така, можат да избегнат фрустрации

со тоа што ќе го заштитат домот за деца и ќе му понудат материјал за играње соодветен на возраста што го одвлекува вниманието на детето од истражување на опасни или непожелни предмети. Очекувањата на родителите од однесувањето треба да бидат соодветни на возраста.

- *ограничете ја изложеноста на детето на гледање содржини со насилство на телевизија, што предвидува агресија кај адолесцентите и возрасните*. Дозволете му на детето да ги сподели своите чувства и да слуша. Дозволете му на детето да ги регулира одлуките нудејќи му избори што се прифатливи за старателот. Избегнувајте премногу често да кажувате „не“. Никогаш не дозволувајте безбедноста на детето да биде изложена на ризик додека го прави она што го сака.
- *Дневни дремки и оброци нека бидат секојдневна рутина колку што е можно повеќе*. Ако детето е вон домот или ги пропушта вообичаените оброци, имајте на располагање едноставна, здрава храна како суво овошје или крекери (8).

Што можат родителите да направат за нападите на бес?

Постојат голем број начини да се справите со бесот кај детето. Стратегиите го вклучуваат следново:

- Останете смирени и не се расправајте со детето. Пред да управувате со детето, мора да управувате со вашето однесување. Плескањето или викањето на детето ќе го влоши бесот.
- Размислете пред да дејствувате. Избројте до 10, а потоа размислете за изворот на фрустрацијата на детето, за карактеристичниот темпераментен одговор на детето на стрес (хиперактивност, расеаност, нерасположение) и предвидливите чекори во ескалацијата на бесот.
- Обидете се да интервенирате пред детето да излезе од контрола. Спуштете се до нивото на очите на детето и кажете: „Почнуваш да се возбудуваш, успори“. Сега имате неколку избори за интервенција. Можете позитивно да го одвлечете вниманието на детето со тоа што ќе го фокусирате на нешто друго што е прифатлива активност. На пример, може да го отстраните небезбедниот предмет и да го замените со играчка соодветна на возраста.
- Можете да го поставите детето “на пауза”. Паузата е тивко место каде детето оди да се смири, да размисли што треба да направи и со ваша помош да направи план за промена на однесувањето.
- Можете да го игнорирате бесот ако е служи за да го привлече вашето внимание. Штом детето ќе се смири, посветете му го саканото внимание.
- Задржете го детето кое е надвор од контрола за да не се повреди себе си или некој друг. Дајте му до знаење на детето дека ќе го пуштите веднаш штом ќе се смири. Уверете го детето дека сè ќе биде во ред и помогнете му да се смири. Родителите можеби ќе треба да го прегрнат своето дете кое плаче и да кажат дека секогаш ќе го сакаат без разлика на се, но дека однесувањето мора да се промени. Ова уверување може да биде утешно за дете кое може да се плаши затоа што изгубило контрола.
- Ако детето го ескалира бесот до точка каде што не можете да интервенирате на начините опишани погоре, тогаш можеби ќе треба да го насочите детето на тајм-аут. Ако сте на јавно место, носете го вашето дете надвор или до автомобилот.

Кажете му на детето дека ќе одите дома освен ако не се смири. Во училиште предупредувајте го детето до три пати дека е неопходно да се смири и да му дадете потсетник на правилото. Ако детето одбие да се придржува, тогаш ставете го во тајм-аут не повеќе од 1 минута за секоја година на старост.

- Разговарајте со детето откако детето ќе се смири. Кога детето ќе престане да плаче, зборувајте за фрустрацијата што детето ја доживеало. Обидете се да помогнете во решавањето на проблемот ако е тоа можно. За во иднина, научете го детето на нови вештини за да помогне да се избегнат нападите на бес, како на пример како соодветно да побара помош и како да му сигнализира на родителот или наставникот дека тој или таа знае дека треба да одат на „пауза“ за да „застанат, размислат и направи план“. Научете го детето како да проба поуспешен начин на интеракција со врсник или брат или сестра, како да ги изразува своите чувства со зборови и да ги препознава чувствата на другите без удирање и врескање.

Никогаш, под никакви околности, не се предавајте на бесот. Тој одговор само ќе го зголеми бројот и зачестеноста на бесот. Објаснете му на детето дека има подобри начини да го добие она што го сака. Не го наградувајте детето по смирувањето на бесот. Некои деца ќе научат дека бесот е добар начин подоцна да се задоволат. Никогаш не дозволувајте бесот да се меша во вашиот инаку позитивен однос со детето. Научете го детето дека гневот е чувство што сите го имаме, а потоа научете го како да го изрази гневот конструктивно (9).

Што е “растопување”?

“Растопењето” е неволна физичка и емоционална реакција на ситуација од која не може да се избега. Личноста обично не е свесна за тоа што се случува, така што нема намера да ги повреди другите. Растопувањето поврзано со аутизмот е резултат на максимални стресни фактори и преоптоварување на нервниот систем, што предизвикува експлозивно ослободување во однесувањето. Стресните фактори понекогаш истовремено кои му претходат на растопувањето може да вклучуваат:

• сензорно, емоционално или преоптоварување со информации

• бројни или премногу тешки задачи или барања за изведба

• неочекувани промени во животот и/или промени во животната средина или барање да се справи со непознатото

• интензивна фрустрација поради неможност да се регулираат очекуваните исходи

• типични стресови во животот на возрасните, како што се работните барања, семејството, парите и здравствените проблеми.

Лицето кое го доживува растопувањето можеби нема да внимава на стресните фактори кои создаваат преоптоварување, но сепак може да се чувствува поттикнато да избега од ситуацијата што предизвикува стрес. Ако тоа е невозможно, може да дојде до растопување. Откако ќе дојде до растопување, контролата обично нема да се поврати додека епизодата не го заврши својот тек.

Растопувањето може да се случи за секого кога нема спас, како на пример за време на природни катастрофи. Но, лицата со аутизам често имаат пониски прагови на стрес и затоа се изложени на поголем ризик (10). Кога лицата со аутизам можат да се чувствуваат како преоптоварени, и кога се создава растопувањето, тие може да ја изразат својата непријатност на невербални начини. Ова може да изгледа вака:

- шетање низ собата

- лулање напред или назад
- поставување повторувачки прашања за уверување
- барање да замине
- тропкање со прстите
- оддалечување од ситуацијата (11).

Управување со "растопувањето"

SCARED или Safe, Calm, Afirmation, Rutine, Empathi, и Develop е интервентна стратегија за деескалација на растопувањето што е можно побрзо. Во Табела 4 SCARED е претставен во кратка верзија (12).

Табела 4. SCARED техники за смирување кај деца и возрасни со аутизам

S-Safe (безбеден): Почетниот фокус треба да биде да се обезбеди средина која е безбедна и безбедна.	**Направете-**отстранете ја несаканата стимулација или насочете го поединецот во помалку стимулирачка средина. **Направете-**отстранете го социјалниот притисок од ситуацијата. **Немојте-**да се обидувате да го совладате поединецот. **Немојте-**да го/ја оставите на мира.
C-Calm (смирено): Останете смирен. Нема потреба да бидете надвор од контрола.	**Немојте-**да се обидувате да го „обработите" она што се случило или што се случува. **Направете-**зборувајте со силен, мирен и смирувачки глас.
A-Affirmative (потврда):Обезбедете валидација на афектот и признајте дека поединецот прави најдобро што може за да ја реши ситуацијата.	**Немојте-**да поставувате непотребни прашања или предизвикувате одговори. **Направете-**обратете му се на поединецот по име и афирмирајте го неговиот/нејзиниот страв.
R-Routine (рутина): многу поверојатно е комфорт зоната на поединецот да биде во неговото/нејзиното повторување на рутините.	**Немојте-**да се обидувате се да се мешате во безопасните рутини како што се повторувачки изјави или одењето во кругови. **Направете-**одржувајте го неговото/нејзиното однесување во фокусот, поттикнувајте ја неговата/нејзината рутина, обезбедувајте поддршка од околината за неговите/нејзините рутини.
E-Empathy (емпатија): разберете ја перспективата на поединецот со аутизам.	**Немојте-**да приговарате за ефектот што неговото/нејзиното однесување го има врз другите. Не понижувајте и не срамете. **Направете-**признајте го неговиот/нејзиниот страв и покажете дека сте тука за да го поддржите.

D-Develop (развијте стратегија за интервенција): планот за интервенција ја намалува зачестеноста, времетраењето, интензитетот и негативните исходи од растопувањето.	**Немојте-**се потпирајте на генерелани стратегии. **Немојте-**да развивате стратегија без темелна консултација со поединецот и неговото/нејзиното семејство. **Направете-**соработка со поединецот за да се развијат конкретни стратегии за однесување за помош за време на растопувањето.

Која е разликата помеѓу напади на бес и растопување?

Клучната разлика помеѓу нападите на бес и растопувањето е во тоа што бесот е избор, насочен кон постигнување цел и може да се запре. Растопувањето е неволен одговор на стимул.

И при прастопувањето и при бесот, негувателот треба да обрне внимание на тоа што би можело да го предизвика и зошто детето може да реагира онака како што реагира. Нападите на бес најчесто се предизвикани од фрустрација поради тоа што детето не може или не смее да направи нешто. Бесот вообичаено не е резултат на преоптоварување на сетилата и може да се влоши со замор или глад. Кога станува збор за растопување кај аутизмот, различни фактори на животната средина можат да влијаат на различни луѓе. Запомнете дека активирањето можеби не изгледа како голема работа за невротипично лице, па дури и за друго лице со аутизам, па затоа е важно да не го отфрлите лицето со аутизам ако каже дека нешто му е непријатно.

Сетилно растопување може да се случи во било кој момент во текот на животот на поединецот. Сепак, растопувањето кај аутизмот може да се биде полошо за децата, бидејќи тие се со помала веројатност да разберат што се случува или да можат да се отстранат од некоја ситуација. Возрасните со аутизам можеби научиле техники за маскирање и прикривање на растопување.

Сепак, возрасно лице има многу помала веројатност да има напади на бес отколку дете. Повеќето деца напредуваат вон бесот, како начин на комуникација кога се многу мали, бидејќи стануваат поспособни да го искажат своето незадоволство и имаат поголема оправданост.

Ако поединецот доживува растопување поради аутизмот, неговата реакција или идните реакции не можат да се обликуваат со награди. Обезбедувањето стимулации, награди или казнување не може да ги спречи да имаат аутизам; тоа нема да влијае на способноста на нивниот мозок да обработи преоптоварување со информации. За разлика од растопувањето кај аутизмот, нападите на бес може да бидат и често се обликува со награди. Ако детето е наградено за добро однесување или е дисциплинирано за лошо однесување, поттикот може да го спречи моменталниот бес или да ги спречи идните.

Јавните средини може да предизвикаат сензорни растопувања, при што децата не бараат публика и поединецот не се обидува да извлече реакција од некој друг. Растопувањето кај аутизмот може да се случи дури и кога поединецот е сам, бидејќи може да биде предизвикан од неочекувани промени во плановите или чувство на преголем стрес. Напдаите на бес бараат публика и може да биде запрен со туѓи постапки. Кога детето има напад на бес, обично може да го смири родител кој ќе го отстрани од ситуацијата, ќе го игнорира, ќе му даде што сака или ќе даде поттик да се смири.

Една од најважните разлики помеѓу растопувањето кај аутизмот и нападите на бес е тоа што растопувањето кај аутизмот не треба да се смета за „непослушно однесување“. Лицето со аутизам не може да не доживее интензивно сензорно преоптоварување, а нивните реакции се должат на недостаток на контрола. Дури и ако сензорниот растопување е експлозивно и агресивно, карањето на поединецот за ваквото однесување во моментот може да ја влоши ситуацијата. Тоа може да ги натера да чувствуваат срам, страв или огорченост. Растопењето е ранливо време за лицето со аутизам, па затоа е важно тие да се чувствуваат безбедно и да можат да му веруваат на тој што се грижи за нив. Нападите на бес се случуваат кога детето ќе ги изгуби нервите или кога се случува нешто што не му оди од рака. Тие сакаат да привлечат внимание и знаат кои однесувања ќе го направат тоа. Кога типичните однесувања на бес, како што се врескањето и плачењето ќе престанат да функционираат, тие може да прибегнат кон друго непослушно однесување за да предизвикаат поекстремни реакции, како цртање на ѕидовите, фрлање работи или повредување на другите.

Два типа на реакции се типични за растопување кај аутизмот – експлозивна реакција или повлекување. Експлозивните реакции може да вклучуваат врескање, викање, агресивно однесување или плачење. Од друга страна, помалку експлозивни реакции може да вклучуваат одбивање да комуницираат, да се повлечат или да се исклучат. Однесувањето на повлекување може да биде дискретно и понекогаш да остане незабележано, па затоа е критично да бидете свесни за оваа реакција. Кога станува збор за напади на бес, децата обично реагираат на експлозивен начин што може да изгледа слично на експлозивен аутизам. Сепак, за разлика од сензорните растопување, нападите на бес обично не се карактеризира со однесување на повлекување.

Понекогаш, поединците може физички да се повредат додека имаат растопување. Страдачот е целосно обземен, може да изгуби контрола и да си наштети себе си или на другите, без да регистрираат што прават. На пример, тие може да паднат на подот, да се удрат (облик на штетно поттикнување) или да фрлаат работи низ собата. Сепак, детето кое има напади на бес веројатно нема да си наштети физички. Иако тие може да се фрлаат и да удираат работи, и може да се повредат случајно, често ќе реагираат без вистинска сила (11).

Предизвикувачки однесувања и родителски стрес

Предизвикувачките однесувања се познат предиктор за висок родителски стрес кај семејствата на деца со аутизам. Воспитувањето на дете со аутизам е поврзано со повисоки нивоа на родителски стрес, психолошки стрес и проблеми со менталното здравје кај родителите. Поконкретно, присуството на предизвикувачки однесувања како што се удирање, уништување имот и самоповредување може да предвиди повисоки нивоа на родителски стрес (13). Должностите на родителот кон детето со попреченост стануваат уште понапорни кога детето манифестира предизвикувачки однесувања или проблеми во однесувањето. Проблемите во однесувањето на детето на кое му е дијагностициран аутизам може да имаат ефект врз менталното здравје на родителите, а исто така да влијаат на нивниот стил на воспитување. Постојано се известува дека родителите на деца со аутизам доживуваат голем родителски стрес и се знае дека имаат повисоки нивоа на стрес од родителите на типично деца во развој и деца со други тешкотии во развојот, како што е Даунов синдром. Функционалноста на родителот исто така може да биде засегната и може да доведе до депресија и намалена благосостојба (14).

Што можат родителите да направат за предизвикувачко однесување?

- Размислете за начини како да му помогнете на детето, младиот или возрасен човек да остане среќен и смирен:

Што им го прави добар денот? Можете ли да ги ставите на располагање нивните омилени активности? Како можете да им помогнете да комуницираат со вас или да ве разберат/што се случува?

  - Научете едноставна комуникација, на пр. Знак за „заврши“
  - Разговарајте со детето на начин на кој тој добро реагира
  - Награди: Може да се каже пофалба, на пр. „добро направено“, „тоа е одлично“, знак со палците нагоре итн.
  - Поставувањето граници е важно за детето да знае какво однесување се очекува од него. Користете различни методи на комуникација за да им помогнете да разберат што да прават на пр. Слики, знаци и говор
  - Рутина и структура: Направете визуелен план за денот што детето треба да го следи за да знае што ќе се случи следно. Бидете доследни на рутините во главните моменти од денот (на пр. рутини поврзани со одењето во градинка или во училиште, хранење, спиење), но не и во текот на слободното време, во тој аспект потребно е да се менуваат интересите и активностите.

- Што можете да направите кога однесувањето станува предизвик? Препознајте ги раните предупредувачки знаци на однесувањето и размислете како да реагирате кога ќе ги видите. Дознајте што им помага да ја одржат рамнотежата или да ги задржите смирени, што можете да им понудите како работи што им се допаѓаат.
  - Пренасочете или одвлечето го вниманието
  - Користете гестови/знаци на телото
  - Ако е безбедно, не реагирање или „игнорирајте“ го однесувањето
  - Повлечете се од ситуацијата
  - Останете што е можно посмирени.

- Што можете да направите ако однесувањето се случува или ќе се случи?
  - Користете телесни гестови/знаци, но никогаш не покажувајте со прстот
  - Ако е безбедно, обидете се да не реагирате или да го игнорирате однесувањето – но не и да го игнорирате детето
  - Дајте личен простор
  - Слушајте, не го бомбардирајте детето со прашања
  - Набљудувајте и бидете подготвени да одговорите доколку е потребно.

- Што можете да направите по однесувањето? Бидете внимателни бидејќи постои ризик однесувањето повторно да ескалира. На членот на вашето семејство ќе му треба време да се врати на своето вообичаено однесување и можеби ќе треба дополнителен простор или време да се смири. Време е да внимавате на нив, но да не бидете премногу наметливи.
  - Дајте им време и простор
  - Можеби ќе треба да се одморат или да спијат
  - Дајте им нешто за јадење или пиење
  - Мирна активност како ТВ
  - Одете на прошетка или седнете на свеж воздух ако можете
  - Разговарајте со некого и размислете
  - Проверете дали сите се во ред (15).

Литература

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

Емоционална регулација кај деца со тешкотии во развојот

Виш. науч.сор. д-р сци. Татјана Зорчец, спец. по медицинска психологија

Најважни пораки:

- Возрасните треба да ги препознаат емоционалните предизвикувачи, конкретните ситуации, средини или настани кои предизвикуваат изразени емоционални реакции кај детето, како што се анксиозност, лутина или тага.
- Треба да се разбере дека ите потреби на детето можат да влијаат на неговата емоционална регулација.
- Родителите во домот треба да создадат безбеден, мирен простор, каде што детето ќе може да се повлече кога ќе се чувствува вознемирено.
- Дневните рутини обезбедуваат чувство на сигурност и предвидливост кај децата
- Возрасните треба да охрабруваат отворена комуникација, каде детето ќе зборува за своите чувства и ќе ги потврди своите емоции без осудување.
- Возрасните треба да му покажат на детето како се справувате со стресот, фрустрацијата или тагата на конструктивен начин.
- Возрасните треба да го пофалат и наградат детето за соодветно изразување на своите емоции и ефикасно управување со чувствата.

Што е емоционална регулација?

Емоционалната регулација е „способност да се одговори на тековните барања на секојдневието, со опсег на емоции, на начин што е општествено прифатливо и доволно флексибилно, за да се дозволат спонтани реакции, како и способност да по потреба се одложат спонтаните реакции“ (1). Поедноставно кажано, вештините за саморегулација ни овозможуваат да следиме и да одредиме кои емоции ги доживуваме, по нив дејствуваме и ги покажуваме. Без разлика на нашата возраст, ова може да биде тешко дури и за најздравите луѓе, а за децата со и потреби, можеби изгледа невозможно.

Емоционалната регулација се однесува на процесот на ефикасно управување и контролирање на нашите емоции. Ги овластува поединците свесно да ги изберат нивните емоционални одговори и постапки, наместо да бидат преоптоварени или диктирани од нивните емоции. Оваа вештина ни овозможува да се справиме со различни емоционални стимули со кои се среќаваме секојдневно на три можни начини:

1. иницирање акции поттикнати од емоции (не е најидеалниот пристап)
2. инхибиција на дејства предизвикани од емоции (исто така не е најидеалниот пристап)
3. модулирање на одговорите поттикнати од емоции (најдобар избор) (2).

Со примена на емоционална регулација, можеме да дадеме приоритет кои емоции се значајни и да одговориме на нив, на начин што е корисен наместо штетен.

Значењето на емоционалната регулација лежи во нејзината способност да им обезбеди на поединците чувство на контрола над нивните емоции. Тоа им овозможува да донесуваат свесни одлуки за тоа како да одговорат на различни емотивни ситуации, придонесувајќи за нивната севкупна благосостојба. Децата кои се соочуваат со предизвици како што се анксиозните растројства, потешкотии во учењето, АДХД или други и потреби, може да им биде малку потешко да ја развијат оваа вештина. Овие поединци можеби се повеќе склони да искусат негативни емоции и да се борат со нивната самодоверба. Децата со тешкотии во развојот, може да се соочат со уникатни предизвици во емоционалната

регулација, поради влијанието на нивните потешкотии врз различните аспекти на нивниот развој. Важно е да се забележи дека развојните тешкотии се разновидни, па искуството на секое дете ќе биде различно.

Ветувачките истражувања покажуваат дека подучувањето на вештините за емоционално регулирање на децата може да даде позитивни резултати. Во една студија, децата кои добиле таква обука доживеале 46% помалку дисциплински упатувања на училиште за само четири месеци (3). Правилно управување со емоционалните реакции може значително да го подобри животот на детето на смислен начин (4). Освен тоа, може да се научат стратегии за регулирање на емоциите, а учењето на овие вештини може да ја подобри благосостојбата на детето, да поттикне позитивни емоции и да му овозможи да реагираат смислено наместо да реагираат прекумерно на емоционалните предизвикувачи.

Како да се поттикне емоционалната регулација кај децата

Вештините за емоционално регулирање им помагаат на луѓето да се справат и да ги изразат своите емоции. Тие треба да се подучуваат во семејството, а има многу опции соодветни на возраста што можете да ги направите со вашето дете, за да го насочите низ обработката на нивните чувства:

- **Покажете и кажете**-немојте само да му кажувате на вашето дете како да се саморегулира, туку покажете му со сопственото однесување! Децата често го моделираат она што го гледаат дома. Кога прикажувате позитивни стратегии за справување, тие гледаат практичен пример кој треба да го следат.
- **Земете пауза**- замолете го детето да го одложи својот одговор наместо веднаш да реагира. Студиите покажуваат дека правењето пауза и завршувањето на задачата што го одвлекува вниманието, може да ја намали сериозноста на одговорот (5).
- **Топ листи**-Кога децата немаат соодветен емотивен речник, тешко им е да ги артикулираат своите потреби и борби. Креирањето табела со чувства е еден ефикасен начин да им помогнете да ги дешифрираат, објаснат и регулираат своите емоции. Можеби ќе сакате дури и да ги опремите членовите на семејството со оваа алатка, давајќи им можност да му помогнат на вашето дете да разговара за чувствата.
- **Причина и последица**-разјаснувањето на последиците, особено за децата со и потреби, ги елиминира нагаѓањата за нив. Без разлика дали се работи за задолженија и награди или напади на бес и губење на нивните привилегии на видео игрите, создадете јасни последици за да можат да го разберат влијанието на нивниот избор и однесување. Разговарајте за овие сценарија со нив.
- **Техники на дишење**-овие техники ги доведуваат децата до сегашниот момент и ги насочува на нивното тело. Дополнително, техниките на дишењ може да бидат корисни и за менталното и физичкото здравје (6).
- **Исхрана и навики на исхрана**-децата со тешкотии во развојот имаат тенденција да бидат пребирливи и имаат повеќе алергии на храна од другите. Во консултација со вашиот педијатар, треба да поставите специфична исхрана и здрава исхрана за нивните алергии.
- **Подобрување на функцијата на имунолошкиот систем и отстранување на патогените**-стресот всушност може да влијае на имунолошкиот систем, а на микробиомот на децата со и потреби може да му треба помош. Во консултација

со вашиот педијатар, можете да поставите употреба на некои додатоци, специфична храна или пробиотици за подобрување на нивниот микробиом.

Растројство на емоционалната регулација

Лошата емоционална регулација може да предизвика проблеми во реакциите и расудувањето, пријателствата, работата, училиштето и управувањето со стресот. Кај емоционалната дисрегулација, негативните емоции може да се одвиваат неорганизирано, при што драматичните одговори се вообичаени.

Поинтензивнаманифестација на оваа состојба, може да да резултира во растројство на емоционалната регулација. Поединците со ова растројство можат да покажат претерани, импулсивни емоционални реакции. Овие реакции може да изгледаат како напади на лутина, обвинување, плачење, хистерично однесување, обвинувања, емоционална нестабилност, несигурност и чувство на безвредност.

Воспитување на дете до соодветна емоционална регулација

За многу деца со аутизам и/или потешкотии во учењето, ефективната емоционална регулација мора директно да се учи. Еве неколку стратегии кои ќе му помогнат на вашето дете да развие емоционална регулација или саморегулација:

1. обезбедете му доследност и стабилност на вашето дете - ова му помага на вашето дете да знае дека дури и кога чувствува големи емоции кои се поразителни, вие сте тука да му помогнете.
2. помогнете му на вашето дете да ги разбере големите емоции. Објаснете им го чувството користејќи зборови што можат да ги разберат - користете слики, книги или видеа за да ви помогнат да објасните:
   а. бидете одговорни и разговарајте за емоциите со вашето дете. Означете ги нивните емоции како што природно се случуваат во текот на денот, за да станат свесни за нивните различни емоционални состојби. На пример, „Лут си затоа што ти е скршена играчка“. „Се смееш, сигурно си среќен/на“.
   б. етикетирајте ги емоциите во природни контексти. Кога читате книга, гледате видео или посетувате пријатели, можете да им укажете на емоциите на пример „Види, Ана се смее. Таа е среќна”. Одржувајте го вашиот јазик едноставен и на ниво на разбирање на вашето дете.
3. ако вашето дете се бори со силно чувство, поттикнете го да го именува чувството и што го предизвикало. Меѓутоа, ако вашето дете е многу вознемирено или нерегулирано, тогаш не е време да го означите тоа чувство. Почекајте додека не помине оваа епизода и обратете му се во време кога вашето дете е посмирено и поспособно да слуша. Запомнете, во ред е да почувствувате какво било чувство, како што е лутина, и секој понекогаш се чувствува лут. Признавањето на чувствата на вашето дете, ќе биде многу важно за да му помогнете да се регулира, како на пример „Знам дека си лут затоа што не можеш да одиш во парк“. Ова му помага на вашето дете да ја препознае емоцијата, а исто така му дава порака дека ја препознавате емоцијата и може да ги потврди нивните чувства. Ова потоа може да доведе до решавање на проблемите, кога тие се способни да размислуваат посмирено како што можат да направат кога се чувствуваат лути, што е посоодветно од удирање или фрлање работи. Учењето на вашето дете на алтернативни стратегии за управување со своите емоции може да биде многу корисно за да го поддржи да развие поголеми

нивоа на емоционална регулација. Пораката е: „Во ред е да се чувствуваш лут, но не е во ред да се повредувам себеси или другите, или да кршиш нешта. Во ред е да се зборува за тоа или да се одмориш малку“.

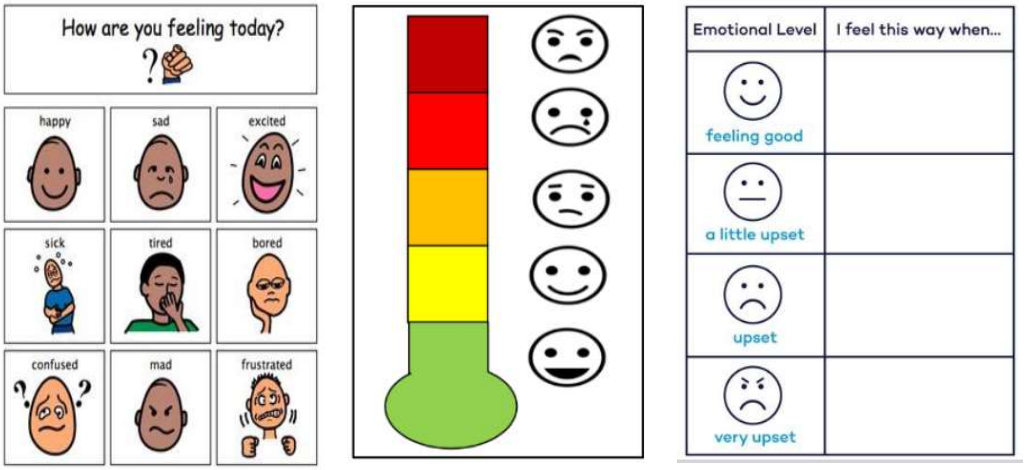
4. за постарите деца, можете да се обидете да го научите вашето дете стратегии за справување. На пример, земајќи пет длабоки вдишувања, броење до 20 во себе или поминување малку време сам. Вежбајте сценарија во вашиот дом каде што тие можат да вежбаат стратегиите за справување и да се навикнат да ги користат за некоја следна ситуација. Стратегиите би можеле да вклучат и барање помош од возрасните како, „Кажи што те мачи, но не го прави тоа“, или „Лут си, но немој да ја фрлиш играчката. Опушти се, обиди се повторно подоцна и побарај прегратка”.

5. пофалете го вашето дете кога покажува саморегулација и управува со незгодна ситуација. На пример „Ти беше толку добар во чекањето на твојот ред“, „Ми се допаѓа начинот на кој споделуваше со брат ти кога тој те праша“. Ова е навистина важно, а особено ако вашето дете успее соодветно да одговори на незгодната ситуација со која може да се бори, како што е чекањето на редот или споделувањето. Запомнете да посветите повеќе внимание на однесувањата што би сакале да ги задржите. Ова може да биде корисен начин да го привлечете вниманието на вашето дете на однесувањето и да му даде порака дека може да го привлече вашето внимание со соодветното однесување.

6. моделирајте саморегулација за вашето дете. Децата учат гледајќи нè и како реагираме на ситуации. Покажете му на вашето дете како реагирате на фрустрирачка задача. На пример, можете да кажете: „Леле, ова е навистина тешко да се направи и се чувствувам фрустрирано. Ќе направам пауза и ќе се вратам кога ќе се чувствувам посмирено“. Покажете дека дишете мирно и размислувате за некоја ситуација пред да дејствувате. Ова е полесно да се каже отколку да се направи, и сите понекогаш се фрустрираме, но обидете се да запомните дека и вашето дете учи од вашиот одговор на тешките ситуации.

7. кога е соодветно, може да биде корисно користење на социјална приказна која вклучува како се чувствува вашето дете и соодветни начини да реагира на некоја ситуација. Ова може да биде корисно ако постои одредена ситуација која предизвикува чувства кон вашето дете со кои тешко може да управува, како што е губењето ви играта или чекањето на ред. Во социјалната приказна, објаснете го чувството, но дајте неколку решенија и за тоа како најдобро да одговорите на чувството.

8. за постарите деца, користењето визуелен систем како што е “емоционален термометар” или “скала од 5 точки” може да биде корисно (слика 1). Ова е визуелен систем кој може да помогне да се организира размислувањето на вашето дете кога поминува низ тешки моменти. Кога првпат ќе го воведете овој систем, разговарајте низ табелата и дозволете им да креираат свои етикети за секое ниво. Тие потоа можат да дојдат до различни ситуации што ги прават да се чувствуваат на одредени нивоа. Или прашајте ги како би се чувствувале во одредено сценарио. Можете да се повикате на графиконот кога ќе почувствувате дека вашето дете станува нерегулирано и да го искористите за ефективно да му помогнете да запомни да користи стратегии за справување, кога ќе почувствува дека стануваат вознемирени или нерегулирани (7-9).



Слика 1. Визуелни системи за учење на емоционална саморегулација

Стратегии за емоционална регулација во детскиот развој

Постојат многу стратегии за тоа како може емоционално да се регулира детскиот развој. Еве ги главните стратегии за подобрување на процесите на регулација на детето, иако треба да се забележи дека не сите се подеднакво корисни или позитивни:

Дијалектичко бихејвиорална терапија (ДБТ) е психотерапевтска техника која се користи за да им помогне на поединците да ја подобрат нивната толеранција на неволја, да ги контролираат негативните мисли, да ги разберат и ублажат нивните емоции, да го подобрат квалитетот на животот и да постават цели за иднината. ДБТ вклучува и индивидуална терапија и групна работа. Вештините за регулирање на емоциите што се учат вклучуваат:

- Да се биде свесен за позитивните и негативните емоции и како да се идентификуваат
- Способност за именување и етикетирање на емоциите
- Самосвест за своите моментални чувства
- Познавање и користење на посакуваните реакции во секојдневниот живот
- Подобрена способност за управување со стресот и користење на позитивни техники за справување.

ДБТ често не се спроведува додека детето не наполни 10 или повеќе години (10).

Когнитивна бихејвиорална терапија (КБТ или когнитивна терапија) може да им помогне на децата со анксиозност помалку да се грижат и да ја зголемат нивната емоционална свест. Но, одредени студии покажале резерва дека КБТ не влијае на регулирањето на другите емоции како лутина или тага (11).

Избор на ситуацијата се однесува на стратегии за отстранување на детето од ситуации кои може да бидат штетни или негативно влијаат на неговото емоционално искуство. Оваа стратегија служи за учење на детето да избере во какви ситуации ќе се стави себе си, земајќи ги предвид нивните сопствени реакции однапред (9).

Модификација на ситуацијата е термин кој се користи за обидот да се промени емоционалниот тон на ситуацијата, без разлика дали преку физичко дистанцирање, хумор, промена на темата или друг метод.

Вежбањето може да биде ефикасен метод за намалување на вооченото стрес и емоционалната вознемиреност, но за само два месеци, како покажуба една студија (12).

Распоредување на вниманието, е начин на пренасочување на вниманието или кон или подалеку од емотивно наполнета ситуација. Како на пример:

- *одвраќање*-иако ова не е долгорочна опција за помагање на емоционалната регулација на детето, краткотрајното одвраќање може привремено да помогне со дисрегулацијата на емоциите.
- други методи вклучуваат потиснување на загриженоста, размислувањата и мислите, од кои сите се „неприлагодливи“ или имаат негативни резултати со текот на времето (13).

Когнитивна промена е начин да се промени начинот на кој детето ја обработува ситуацијата за да го промени нејзиното значење во нивниот ум. Ова може да се направи преку:

- *повторно оценување*, во која поединецот реинтерпретира ситуација или настан за да му даде ново емоционално значење. Во повеќето случаи, ова се смета за позитивна стратегија. На пример, нешто што детето претходно мислеше дека е „крајот на светот“ сега е само лош ден на училиште.
- *оддалечување*, осврнувајќи се на способноста на детето да се отстрани од ситуацијата и да ги гледа работите објективно, може да биде доста корисно. Всушност, се покажало дека може да ги намали негативните реакции, отчукувањата на срцето и крвниот притисок, кога се користи како стратегија.
- *добродушниот позитивен хумор* може да помогне во емоционалната регулација, но негативниот хумор ги нема истите резултати (15).

Литература

1. Cole PM, Michel MK, Teti LO. The development of emotion regulation and dysregulation: a clinical perspective. Monogr Soc Res Child Dev. 1994;59(2-3):73-100. PMID: 7984169
2. Davidson, R. J. (1998). Affective style and affective disorders: Perspectives from affective neuroscience. Cognition & Emotion, 12(3), 307-330.
3. Wyman PA, Cross W, Hendricks Brown C, Yu Q, Tu X, Eberly S. Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: proximal impact on school behavior. J Abnorm Child Psychol. 2010 Jul;38(5):707-20. doi: 10.1007/s10802-010-9398-x. PMID: 20180009; PMCID: PMC2880630.
4. Graziano PA, Reavis RD, Keane SP, Calkins SD. The Role of Emotion Regulation and Children's Early Academic Success. J Sch Psychol. 2007 Feb 1;45(1):3-19. doi: 10.1016/j.jsp.2006.09.002. PMID: 21179384; PMCID: PMC3004175.
5. Wang, C. S., Sivanathan, N., Narayanan, J., Ganegoda, D. B., Bauer, M., Bodenhausen, G. V., & Murnighan, K. (2011). Retribution and emotional regulation: The effects of time delay in angry economic interactions. Organizational Behavior and Human Decision Processes, 116(1), 46–54. https://doi.org/10.1016/j.obhdp.2011.05.007
6. Ma X, Yue ZQ, Gong ZQ, Zhang H, Duan NY, Shi YT, Wei GX, Li YF. The Effect of Diaphragmatic Breathing on Attention, Negative Affect and Stress in Healthy Adults. Front Psychol. 2017 Jun 6;8:874. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00874. PMID: 28626434; PMCID: PMC5455070.
7. Wyman PA, Cross W, Hendricks Brown C, Yu Q, Tu X, Eberly S. Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: proximal impact on school behavior. J Abnorm Child Psychol. 2010 Jul;38(5):707-20. doi: 10.1007/s10802-010-9398-x. PMID: 20180009; PMCID: PMC2880630.
8. Dadomo H, Grecucci A, Giardini I, Ugolini E, Carmelita A, Panzeri M. Schema Therapy for Emotional Dysregulation: Theoretical Implication and Clinical Applications. Front Psychol. 2016 Dec 22;7:1987. doi: 10.3389/fpsyg.2016.01987. PMID: 28066304; PMCID: PMC5177643.

9. Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. Review of General Psychology, *2*(3), 271–299. https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271
10. Valentine, S. E., Bankoff, S. M., Poulin, R. M., Reidler, E. B., & Pantalone, D. W. (2015). The use of dialectical behavior therapy skills training as stand-alone treatment: A systematic review of the treatment outcome literature. Journal of clinical psychology, 71(1), 1-20.
Abstract: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25042066
11. Suveg C, Sood E, Comer JS, Kendall PC. Changes in emotion regulation following cognitive-behavioral therapy for anxious youth. J Clin Child Adolesc Psychol. 2009 May;38(3):390-401. doi: 10.1080/15374410902851721. PMID: 19437299
12. Oaten M, Cheng K. Longitudinal gains in self-regulation from regular physical exercise. Br J Health Psychol. 2006 Nov;11(Pt 4):717-33. doi: 10.1348/135910706X96481. PMID: 17032494.
13. Nolen-Hoeksema, S., & Morrow, J. (1993). Effects of rumination and distraction on naturally occurring depressed mood. *Cognition and Emotion, 7*(6), 561–570. https://doi.org/10.1080/02699939308409206
14. Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. Journal of Personality and Social Psychology, 85(2), 348–362. https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348
15. Samson AC, Gross JJ. Humour as emotion regulation: the differential consequences of negative versus positive humour. Cogn Emot. 2012;26(2):375-84. doi: 10.1080/02699931.2011.585069. Epub 2011 Jul 15. PMID: 21756218.

Управување со булингот кај деца со тешкотии во развојот

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент

Најважни пораки:

- Возрасните треба да бидат внимателни и заприметат на ненадејни промени во однесувањето на детето, како што се повлекување, анксиозност, депресија, гнев или физички повреди.
- Возрасните треба да го охрабрат детето да зборува за својот ден и да го слушаат без осудување, со употреба на отворени прашања за да му помогнат да ги изрази своите чувства и искуства во врска со булингот.
- Возрасните треба да го уверат детето дека малтретирањето не е негова вина.
- Родителите може да употребуваат различни сценарија за играње улоги за да му се помогне на детето да вежба наметливи одговори.
- За децата треба да се обезбеди позитивно засилување и пофалби на нивните силни страни и достигнувања.
- Родителите треба да побараат помош од професионалец за ментално здравје кој може да му обезбеди на дете стратегии за да се справи со емоционалното влијание на булингот.
- Родителите треба да соработуваат со образовниот кадар во училиштето, доколку булингот се случува за време на наставата.

Вовед

Олвеус, во 1999 година (според Пискин М.), го опиша булингот според три критериуми:

1) тоа е агресивно однесување или намерно нанесување штета,
2) се изведува постојано и трае во текот на времето,
3) се одвива во контекст на меѓучовечки односи кои се карактеризираат со нерамнотежа на моќта (1).

Поважно, булингот се разликува од меѓучовечките конфликти или „грубата игра“. Додека несогласувањето, задевањето и конфликтот се дел од растењето, булингот е екстремна форма на конфликт или задевање меѓу врсниците и може да биде штетно, и физички и психички.

Булингот не се јавува само помеѓу децата кои малтретираат и оние кои се малтретирани, туку се смета за групна појава во која учествуваат и други деца. Случајните минувачи можат да му помогнат на насилникот или да се обидат да и помогнат на жртвата, или можат да се повлечат и да се обидат да не се вмешаат. Инцидентите на булинг обично вклучуваат неколку случајни минувачи, и во повеќето случаи овие случајни минувачи не се обидуваат да го спречат булингот, што може да се протолкува од страна на насилникот како засилување за продолжување на малтретирањето. Сепак, исто така се покажа дека кога случајните минувачи интервенираат и се обидуваат да го спречат малтретирањето, тие се ефективни во повеќето случаи (2).

Булингот може да има различни форми како што се:

- физичко малтретирање: удирање, шамарење или туркање некого
- вербално малтретирање: викање, озборување или закануување некому
- невербално малтретирање: знаци со рацете или текстуални пораки
- емоционално малтретирање: закануување, заплашување или понижување некого
- исклучување: игнорирање или изолирање некого

- потценување, постојана критика или ширење гласини
- контролирање или манипулирање со некого
- упатување тивки, лажни или навредливи повици
- расно, сексуално, трансфобично или хомофобично малтретирање
- малтретирање некого затоа што има попреченост (3).

Знаци на булинг кај деца

Многу родители се загрижени дека нивното дете може да биде жртва на малтретирање од децата. Некои од знаците дека детето е малтретирано вклучуваат:

- доаѓа дома со искинати, оштетени или исчезнати парчиња облека, книги или други предмети
- има необјаснети исеченици, модринки и гребаници
- има малку, ако воопшто има пријатели, со кои поминува време
- се чини дека се плаши од одење на училиште, одење до и од училиште, возење во училишен автобус или учество во организирани активности со врсниците (како секции)
- поминува долга, „нелогична“ рута кога одите до или од училиште
- го изгуби интересот за училишната работа или одеднаш почнува да учи слабо во училиште
- изгледа тажно, нерасположено, плачливо или депресивно кога ќе дојде дома
- често се жали на главоболки, стомачни или други болки
- има проблеми со спиењето или има чести лоши сништа
- го губи апетитот или
- изгледа вознемирено и страда од ниска самодоверба (4).

Кој е во ризик?

Секое дете може да биде малтретирано од која било причина. Ако детето се смета за различно на некој начин или се гледа како лесна цел, може да биде повеќе изложено на ризик. Ова може да биде поради нивната расна или етничка припадност, пол или сексуална ориентација. Или тоа може да биде затоа што изгледаат вознемирени или имаат ниска самодоверба, немаат самоувереност и се срамежливи или интровертни. Популарните или успешните деца се исто така малтретирани, понекогаш затоа што другите се љубоморни на нив. Понекогаш семејната околност на детето или домашниот живот може да биде причина некој да го малтретира. Децата со и потреби може да доживеат малтретирање бидејќи изгледаат како лесна цел и помалку способни да се одбранат (3).

Што знаеме за насилниците?

Децата кои се впуштаат во малтретирање изгледа дека имаат потреба да се чувствуваат моќни и под контрола. Изгледа дека тие добиваат задоволство од нанесување повреди и страдање на другите, се чини дека имаат мала емпатија за своите жртви и често ги бранат своите постапки велејќи дека нивните жртви ги провоцирале на некој начин. Студиите покажуваат дека насилниците често доаѓаат од домови каде што се користи физичко казнување, каде што децата се учат да возвраќаат физички како начин да се справат со проблемите и каде често недостасува вклученоста и топлината на родителите. Децата кои редовно покажуваат насилничко однесување се генерално пркосни или им контрираат на возрасните, асоцијални се и склони да ги кршат училишните правила. Значителен број

млади луѓе кои малтретираат други биле малтретирани и самите. Истражувачите сугерираат дека децата кои малтретираат се самофокусирани, високо конкурентни, егзибиционисти и агресивни. Други предлагаат дека децата кои малтретираат немаат емпатија и имаат тенденција да бидат манипулативци и многу захтевни во нивните меѓучовечки односи (5). Децата кои малтретираат може да се групираат според нивното ниво на вклученост како:

a) водачи-организирање на група насилници и иницирање на малтретирање
b) следбеници-кои се приклучуваат на малтретирањето штом ќе започне и
c) засилувачи-кои не се приклучуваат активно, туку се зајакнуваат попасивно со гледање и смеење или поттикнување на малтретирањето (6).

Зошто децата малтретираат?

Важно е да се има на ум дека децата не малтретираат затоа што се „лоши деца“. Децата се впуштаат во секаков вид на однесување што не е одраз на тоа кои се тие како личност. Сè уште ги откриваат работите. Тие можат да бидат прекрасни деца кои направиле некои грешки. Постојат многу причини зошто инаку добро воспитаното дете може да биде нељубезно кон другите деца. Еве неколку:

- детето сака да се вклопи во група пријатели кои одбрале еден соученик
- тие се малтретирани дома или на училиште, и се обидуваат да го вратат чувството за моќ со тоа што ќе делуваат агресивно кон другите
- тие бараат внимание од наставниците, родителите или соучениците и не успеале да го добијат на други начини
- тие по природа се понаметливи и импулсивни од нивните врсници
- тие имаат тенденција да го доживуваат однесувањето на другите деца како непријателски, дури и кога тоа не е
- тие не разбираат целосно како нивното однесување прави да се чувствува жртвата. Ова е особено точно за помладите деца (7).

Последици од малтретирање

Последиците можат да се поделат во три големи категории:

- образовни последици во детството и адолесценцијата
- здравствени последици во детството и адолесценцијата
- сите последици во зрелоста.

Образовни последици во детството и адолесценцијата

Децата кои често се малтретирани имаат поголема веројатност да се чувствуваат како аутсајдер на училиште, додека конкретно индиректното малтретирање се покажало дека има негативен ефект врз социјализацијата и чувствата на прифаќање кај децата во училиштата. Според тоа, чувството на припадност кај детето на училиште се зголемува како што се намалува булингот. Покрај тоа, булингот може да влијае на континуираното ангажирање во образованието. Во споредба со оние кои не се малтретирани, децата кои често се малтретирани имаат речиси двојно поголема веројатност редовно да го прескокнуваат училиштето и имаат поголема веројатност да сакаат да го напуштат училиштето по завршувањето на средното образование. Децата кои се малтретирани постигнуваат пониски резултати на тестовите од оние кои не се (8).

Здравствени последици во детството и адолесценцијата

Да се биде жртва или активен силеџија е поврзано со зголемен ризик од ментални и физички здравствени проблеми. Децата кои се малтретирани почесто страдаат од здравствени поплаки како што се проблеми со спиењето, главоболка, стомачна болка, мокрење во кревет и депресија, а почесто имаат и самоубиствени мисли. Утврдено е дека активното малтретирање е поврзано со повисоки нивоа на депресија и емоционални растројства и растројства во однесувањето. Стресот предизвикан од булингот може да доведе до поголем број здравствени поплаки, но децата со здравствени проблеми како депресија или анксиозност, исто така, може да бидат поранливи на булинг од други деца (2).

Последици во зрелоста

Малтретирањето во детството може да доведе до три главни негативни исходи во зрелоста за жртвите, насилниците и жртвите на насилниците како психопатологија, самоубиство и криминал. Постои силна врска помеѓу фреквенцијата на виктимизација на врсниците во детството и адолесценцијата и ризикот од неволји во зрелата возраст. На пример, често малтретираните адолесценти имаат двојно поголема веројатност да развијат депресија во раната зрелост, во споредба со врсниците кои не се жртви, и се забележува и кај мажите и кај жените. Влијанието на виктимизацијата од силеџиите во детството врз резултатите од менталното здравје на возрасните, е запрепастувачки. Приближно 29% од депресијата кај возрасните, може да се припише на виктимизација од врсници во адолесценцијата, а виктимизацијата од врсниците се смета дека има поголемо влијание врз менталното здравје на возрасните отколку малтретирањето од страна на возрасните, вклучувајќи сексуална и физичка злоупотреба. Конечно, овие последици го надминуваат доменот на здравјето, бидејќи виктимизацијата со малтретирање во детството е поврзана со недостаток на социјални односи, економски тешкотии и слаб перцепиран квалитет на живот на возраст од 50 години (6).

Булинг и децата во ризик

Во текот на изминатите две децении, образованието за учениците со тешкотии во развојот помина низ многу промени. Историски гледано, овие ученици се образувале одделно од нивните возрасни врсници или во специјални училишта или во различни паралелки. Концептот на и училишта и училници продолжува да се оспорува за неговата ефикасност за учениците со тешкотии во развојот. Како што се зголеми акцентот на вклучување на учениците со тешкотии во развојот во општообразовните училници, едукаторите првенствено беа фокусирани на нивниот академски успех. Многу помалку акцент е ставен на социјалната интеграција. Иако останува важно да се оцени академскиот напредок, исто така е важно учениците со тешкотии во развојот да успеат социјално. Бидејќи овие ученици се повеќе се подучуваат со нивните врсници без тешкотии, тие се предмет на различен опсег на искуства од детството и може да бидат изложени на зголемен ризик за малтретирање. За жал, овие искуства не се секогаш позитивни и можат да имаат огромно влијание врз децата (9).

Децата со физички, развојни, интелектуални, емоционални и сетилни тешкотии се изложени на зголемен ризик да бидат малтретирани. Децата со и здравствени потреби, како на пример деца со алергии на храна, исто така може да бидат изложени на поголем ризик да бидат малтретирани. Булингот може да вклучува исмејување на децата поради нивните

алергии или нивно изложување на работи на кои се алергични (10). Додека и децата со и без тешкотии се соочуваат со значителни негативни емоционални, образовни и физички резултати од малтретирањето, децата со тешкотии во развојот се уникатно ранливи и непропорционално погодени од феноменот на малтретирање (11).

Искуството или исчекувањето да биде малтретирано може да го обликува чувството за себе и социјалните односи на една млада личност и може да има корозивно и штетно влијание врз неговата самодоверба, менталното здравје, социјалните вештини и напредокот на училиште. Овие ефекти можат особено да ги почувствуваат децата со и потреби и млади луѓе кои често се социјално исклучени во секој случај. За многу деца и млади со и потреби, малтретирањето може да биде подмолен и немилосрден притисок што може да доминира во нивните животи, оставајќи ги да се чувствуваат депресивно и повлечено. Ова е особено точно ако малтретирањето не се реши навремено и се дозволи да продолжи. За многу хендикепирани деца и млади луѓе, малтретирањето продолжува во текот на многу години и ги уништува животите во зрелоста. Децата и младите со и потреби често се плашат дека ќе бидат малтретирани и тоа ги прави исплашени да одат на места и да пробуваат нови работи, што на крајот ги спречува да се чувствуваат безбедно и да уживаат и да постигнат во животот (8, 12).

Што можат родителите да направат во врска со булингот

- Разговарајте со вашето дете за булингот. Објаснете што е булинг и дека е погрешно. Кажете му на вашето дете дека ќе бидете тука за да му помогнете и секогаш следете го тоа. Дајте му поддршка на детето и охрабрете го да опише кој бил вклучен и како и каде се случил булингот. Не заборавајте да му кажете на детето дека не е негова вина и дека никој не заслужува да биде малтретиран. Не го поттикнувајте детето да возврати. Ова може да го влоши проблемот.
- Помогнете му на вашето дете да научи како да реагира на булингот, како на пример: „Зборувај кога ќе се случи булинг“, „Обидеи се да не плачеш или да не се караш со насилникот“, „Замини“, „Кажи му на возрасен од доверба“.
- Поставете му на детето конкретни прашања за неговите или нејзините пријателства. Бидете свесни за знаците на булинг, дури и ако детето не го нарекува така. Децата со тешкотии во развојот не секогаш сфаќаат дека се малтретирани. Тие, на пример, може да веруваат дека имаат нов пријател иако овој „пријател“ ги исмева.
- Веднаш разговарајте со наставникот на детето за да видите дали тој или таа може да помогне да се реши проблемот.
- Испратете ги вашите грижи во писмена форма и контактирајте со директорот ако малтретирањето или вознемирувањето е сериозно или наставникот не го реши проблемот. Објаснете што се случило детално и побарајте брз одговор. Водете писмена евиденција за сите разговори и комуникации со училиштето.
- Бидете упорни. Редовно разговарајте со детето и со училишниот персонал за да видите дали однесувањето престанало.
- Помогнете му на вашето дете да развие нови пријателства. Обидете се да го поврзете вашето дете со други деца кои имаат позитивно влијание и имаат заеднички работи со вашето дете.

- Работете со другите родители. Потребен е групен напор за да се запре булингот. Работете со други родители за да одговорите на булингот доколку тоа се случува во вашето соседство после училишните часови.
- Контактирајте со родителите на детето кое малтретира. Вклучувањето на родителите е вистинскиот пристап само за постојани чинови на заплашување и кога ќе почувствувате дека родителите ќе бидат прифатливи за соработка со вас. Јавете им се или испратете им е-пошта на неконфронтирачки начин, ставајќи им јасно до знаење дека вашата цел е заеднички да го решите проблемот. Но, во повеќето случаи, наставниците или советниците се најдобрите што треба прво да се контактираат.
- Сценарија за играње улоги „што ако“. Играњето улоги е одличен начин да сеизгради доверба и охрабрете го вашето дете да се справи со предизвиците. Можете да го играте насилникот додека детето практикува различни одговори сè додека не се чувствува самоуверено во справувањето со проблематичните ситуации. Додека играте улоги, научете го вашето дете да зборува со силен, цврст глас (3, 8, 13, 14).

Литература

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

Физичка активност кај деца со тешкотии во развојот

Александра Веселиновиќ, логопед

Најважни пораки:

- Движењето им овозможува на децата да ги стекнат своите први искуства од околината.
- Развојот на основните моторни вештини е аспект кој е од клучно значење во раното детство бидејќи е основа за развој на интелектуалните и емоционалните способности.
- Спортот и вежбањето за децата со аутизам не само што ги развиваат физичките перформанси, туку и ги подобруваат вештините за социјална интеграција и комуникација и ја намалуваат можноста за несоодветно однесување.
- Препораката на Светската здравствена организација е децата на возраст од 5-15 години да поминуваат најмалку 60 минути дневно во умерена до интензивна физичка активност.
- За развој на физичката подготвеност на детето се препорачува редовна програма на физички активности која ги комбинира компонентите на вежбите за аеробик, сила, флексибилност и умешност, игри со топка и невромускулни тренинзи.

Раното детство е еден од критичните периоди за физичкиот и интелектуалниот развој на детето. Бидејќи 70% од нервните врски во мозокот се формираат во предучилишна возраст, овие врски ја формираат основата за подоцнежните способности и особини на детето. Мозокот е дизајниран да учи и решава проблеми, првично едноставни, а подоцна сложени. Најраните предизвици што треба да ги реши мозокот се поврзани со движењето. Децата ги решаваат проблемите спонтано, интуитивно и на неструктуриран начин. Подоцна, со подобро организирано движење, децата стекнуваат различни моторни вештини, способности и сетилни искуства, со што добиваат ново разбирање за себе и за својата околина. Децата преку движење влегуваат во социјалните интеракции и групната динамика и на тој начин добиваат чувство на автономија и независност. Физички стимулирачка и разновидна средина несомнено има значително влијание врз менталните функции на децата, како и врз развојот на нивните потенцијални способности (1).

Ран развој на моторните функции

Моторниот развој е поврзан со интелектуалниот развој, а тоа подразбира поврзаност помеѓу способноста на детето да се движи, да манипулира со предмети и да врши моторни активности; и когнитивните способности на детето, кои вклучуваат внимание, перцепција, говор, помнење, логично размислување итн. Движењето и манипулирањето со предметите им овозможуваат на децата можности да ја истражуваат својата околина, да стекнат сетилни информации и да градат ментални претстави; и обратно, информациите добиени преку когнитивниот начин влијаат на моделирањето и префинетоста на моторните движења.

Понатаму, моторниот развој е поврзан со развојот на говорно-јазичниот развој во детството. Особено, почетокот на специфични, груби моторни вештини во детството (како седење и одење) покажува дека искуството во нови позиции и стилови на движење може да предвиди рецептивен и експресивен говор во поединечни временски точки; исто така, грубите и фините моторни вештини помагаат да се поттикне развојот на говорот од перидот на доенче до раното детство (2).

Основните моторни вештини се поделени на груба и фина моторика. Грубите моторни вештини вклучуваат големи мускулни групи (како што се самостојно седење, лазење, одење, скокање или трчање), додека фините моторни вештини вклучуваат

активирање на помали мускулни групи (како што се фаќање, манипулација со предмети или цртање) (3).

Показателите за бавен развој на грубите моторни вештини се однесуваат на тешкотии при одење, скокање, прескокнување и изведување елементарни движења со екстремитетите; потоа фрлање, фаќање, општа несмасност и координација на движењата, како и намалена способност за одржување рамнотежа (3, 4).

Кога станува збор за фината моторика, тоа се однесува на: визуелни моторни вештини, визуелно-моторна интеграција, мануелна умешност и графомоторни вештини. Помеѓу овие различни термини, може да се направат помали функционални разлики кои се во фокусот на истражувањето кога се испитува развојот на специфични вештини (5).

Следи приказ на раните индикатори (пресвртници) за правилен моторен развој во различни развојни периоди кај децата (6).

Груба и фина моторика од раѓање до 10-годишна возраст

- 1–3 месеци: Бебето ги крева рамената и главата од подот, рацете се полуотворени, движењата на екстремитетите се симетрични, нозете се споени кога се држи под пазувите. Гледа во предмет што се движи лево-десно.

- 4 месеци: Има контрола над движењата на главата, доброволно ги движи рацете, го цица палецот. Со цела тупаница фаќа предмети, си игра со рацете, ги гледа, става цуцла или играчки во устата.

- 5–6 месеци: Седи со лесна потпора, ја држи главата стабилно, се потпира на стапалата со врвовите на прстите на подот. Се фаќа со целата дланка и со продолжен палец, постепено го прилагодува фатот на големината и обликот на предметот, посегнува по целната играчка со двете раце, ја пренесува играчката од рака на рака.

- 7-9 месеци: Се става во седечка положба, седи самостојно, стои со поддршка, почнува да ползи. Чука и тресе предмет, чука предмети еден на друг, може да држи два предмети, фрла сè на подот. Фаќа мали предмети со палец и показалец (зафат со пинцета).

- 10–12 месеци: оди со потпора, се спушта со потпора за да посегне по некој предмет, ги движи предметите напред-назад. Ги фаќа малите предмети со спротивставување на палецот и показалецот (фаќање со штипка), вметнува копчиња во контејнер, имитира цртање со молив на хартија.

- 13-14 месеци: стои сам и може да направи 10 чекори. Прецизно фаќа и става мали предмети во шише, може да постави две коцки една врз друга.

- 15 месеци: оди самостојно и ретко паѓа.

- 19-22 месеци: трча, слегува по скали, ги отвора вратите, шутнува топка. Ги врти страниците на книгата, фрла предмети без конкретен правец, ужива во игрите на фрлање и фаќање, чкртање на хартија.

- 2 години: постојано оди, трча.

- 3 години: може да оди на прсти и потпетици, кратко време стои на едната нога, трча стабилно и брзо. Сече со ножици за хартија без прецизност, прецртува круг кога му е прикажан, користи фломастери и дрвени боици, прави хармоника од хартија, гради кула од девет до десет коцки.

- 4 години: маршира во ритамот на музиката, се спушта по скалите едната нога пред другата, вози трицикл, прескокнува пречка широка 20 см. Се обидува да нацрта човек - глава и екстремитети (чичко Глиша), прецртува квадрат, препишува неколку испечатени букви, ја превиткува хартијата дијагонално.

- 5 години: скока на една нога, може да стои на прсти, трча менувајќи ја насоката. Црта куќа, дрво, човечка фигура - препознатлив цртеж, вкрстува триаголник, разликува тешко и лесно.

- 6 години: вози велосипед (санки, лизгалки, ролери), скока преку јаже со двете нозе заедно, виси 10 секунди држејќи се за шипката, игра бадминтон, скока од височина од 40 см. Со двете раце фаќа мала топка на растојание од 3 метри. Со едната рака прави топка од хартија, со топка удира цел, навива конец, може да го допре секој прст со палецот, прави лепеза од хартија, користи секач за моливи.

- 7 години: јачината на мускулите и координацијата на движењата се зголемуваат; може самостојно да вози велосипед, да скока со јаже. Сака да црта и може точно да копира голем број дводимензионални форми.

- 9 години: подобра координација на малите мускули, движењата се пограциозни. Развива различни вештини, плива, претпочита активни и предизвикувачки игри - спортува и се стреми да биде подобар во спортот. Девојките се подобри во гимнастика, а момчињата во спортови како ракомет. Знае да користи едноставни алатки како чекан и шрафцигер. Може да свири на различни музички инструменти.

- 10 години: добива брзина и координација, урива во спринт при трчање, брзо ја прескокнува топката, игра со ученици, може да ја удри топката со палка со добра координација. Вешто го балансира одењето по тесен зрак. Длабочината/перспективата се појавува на цртежите.

И ако причините за бавноста во моторниот развој не можат лесно да се утврдат, важно е тие да се откријат што е можно порано за да може детето навреме да започне со рехабилитација или да ја отстрани причината.

Моторниот развој и стимулација кај деца со тешкотии во развојот

Родителите најчесто забележуваат кога детето не ги достигнува очекуваните моторни пресвртници на развој во споредба со другите деца. Овие родителски грижи за развојот на детето обезбедуваат почетна точка за насоката на оценувањето (7).

Децата со тешкотии во развојот може да имаат различни видови на тешкотии во развојот, како што се: оштетувања на видот, слухот, физички оштетувања и оштетувања на моторните функции, тешкотии во интелектуалното функционирање, тешкотии во развојот на говорот-јазикот, социо-емоционално-бихејвиорални тешкотии, природни, специфични потешкотии во учењето итн. Некои примери на развојни нарушувања може да бидат аутизам, нарушување на хиперактивноста со дефицит на внимание, церебрална парализа, Даунов синдром, специфично јазично нарушување итн.

Еден од честите придружници на овие нарушувања е оштетувањето на моторните функции, а повеќето од овие деца се психомоторно успорени од раѓање, што значително го нарушува квалитетот на нивниот живот. Може да се појават потешкотии во контролата на движењето, рамнотежата, координацијата и финиот моторен развој.

Кај децата со аутизам, нивоата на физичка активност може да бидат значително пониски во споредба со нивните типично развојни врсници (8, 9). Ограниченото ниво на физичка активност кај лицата со аутизам може да се припише на нивните оштетувања во моторните, социјалната комуникација, сетилните и другите домени на однесувањето (9). Неможноста да се вршат сложени моторни активности може да доведе до претпочитање за едноставни и седечки активности како што се гледање телевизија или користење на компјутер (10). Покрај тоа, социјалните и комуникациските попреченості на децата со

аутизам може значително да ги нарушат нивните способности да се вклучат во „групни“ спортови и да формираат односи со врсниците. Проблемите со сензорната модулација кај децата со аутизам може да влијаат на нивната компетентност во играта и избегнување активности со интензивна сензорна стимулација (10). Слично на тоа, проблемите во однесувањето или преференциите како што се многу ограничени интереси, придржување кон нефлексибилни распореди и преференции за високо предвидливи, структурирани активности може да го ограничат изборот на активности на децата со аутизам (10, 11).

За развој на физичката кондиција на дете со аутизам, се препорачува редовна програма на физички активности која комбинира компоненти на аеробик, вежби за сила, флексибилност и вежби за умешност, игри со топка и невромускулни тренинзи со цел да се постигнат максимални резултати во кондицијата и композицијата на телото (12). Децата со аутизам на возраст од 6 до 8 години треба да развијат кардиоваскуларна и мускулна издржливост. За овие деца постојат различни спортски активности како што се трчање, возење велосипед, активности за рамнотежа (вртење и одење во линија), игри на вода, пливање, пешачење, возење на стационарен велосипед, велосипед на две или три тркала, следење, танцување и користење на трамболина (13). Спортот и вежбањето за децата со аутизам не само што ги развиваат физичките перформанси, туку и ја подобруваат социјалната интеграција и комуникациските вештини и ја намалуваат можноста за несоодветно однесување (14).

Од друга страна, децата со нарушување на хиперактивноста со дефицит на внимание (АДХД) како главни карактеристики покажуваат проблеми со зголемена активност, невнимание, импулсивност и тоа значително влијае на нивното однесување и егзекутивните функции (15). Се препорачуваат аеробни вежби со умерен интензитет, кои можат да ги подобрат егзекутивните функции на овие деца, нивната контрола на однесувањето, работната меморија и когнитивната флексибилност (16).

Церебралната парализа (ЦП) е предизвикана од повреди на мозокот и води до моторно доцнење во детството. Децата со ЦП може да имаат визуелни, аудитивни, говорни и можеби интелектуални оштетувања; потоа тешкотии во хранењето, забавен моторен развој со нарушувања на тонусот и движењето (7). Сеопфатен пристап кон проценката на дете со ЦП е суштински за да се осигура дека ограничувањата се решаваат на сеопфатен начин. Понатаму, интелектуалните проценки се од клучно значење за секоја програма за рехабилитација, имајќи предвид дека функционалниот статус поврзан со движењето е моќен предиктор на интелектуалното ниво (17). Програма за вежбање во вода е ефикасна во функционалната рехабилитација на деца со спастична ЦП (18).

Иако се разликуваат во однос на изразувањето и степенот на тешкотија, децата со интелектуална попреченост во развојот споделуваат заеднички карактеристики како што се раните моторни, когнитивни и бихејвиорални нарушувања, коморбидитети, проблеми со социјалното прилагодување итн. Физичката активност може да биде корисна за децата со интелектуална попреченост, поради нејзиното позитивно влијание врз моторните, социјалните, бихејвиоралните и когнитивните функции (9). Детските когнитивни оштетувања се сметаат за бариера за физичка активност, што укажува на потреба од структура на денот на детето и темелна подготовка на активноста, како и когнитивна поддршка за мотивирање на детето (19). Еден пример за нарушување што носи интелектуална попреченост е Даунов синдром. Прекумерната тежина и дебелината се вообичаени коморбидни состојби кај оваа состојба, така што лесните физички активности како што е пешачењето може да бидат корисни за постигнување здравствени придобивки.

Ако е можно, тренингот со отпор може да ја подобри мускулната сила на горните и долните екстремитети. Понатаму, орофацијалната стимулација може да ги влоши оралните проблеми вообичаени кај оваа популација, како што се тешкотии при голтање (20).

Општо земено, децата со тешкотии во развојот може да имаат корист од структурирани програми за терапија како што се физикална терапија, работна терапија или терапија со игри за поддршка на нивниот моторен и психосоцијален развој. Овие програми се индивидуално прилагодени на детето и се фокусираат на зајакнување на мускулите, подобрување на рамнотежата, координација на движењата и контрола на моторот, а се користат и за севкупен психосоцијален развој.

Моторната стимулација на многу рана возраст е важна за да се развие целосен моторен профил и соодветни вештини и да се зголеми нивната ефикасност. Областите на развој на моторните вештини неопходни за учество во секојдневниот живот вклучуваат свесност за телото, моторно планирање, билатерална моторна интеграција, вештини за рамнотежа и контрола на фината моторика (21). Препораката на Светската здравствена организација е децата на возраст од 5-15 години да поминуваат минимум 60 минути дневно во умерена до интензивна физичка активност (22). Раниот третман е важен и вклучува работа на: грубите моторни вештини, фината моторика, координација на движењата, зајакнување на мускулатурата на телото итн.

Преку редовна физичка активност, слободна и организирана игра, децата учат просторно (т.е. напред/назад, десно/лево, горе/долу, горе/долу, внатре/надвор, големо/мало итн.), временски (пред/после, брзо /бавно, последователно/наизменично, итн.), квантитативни (многу/малку, цели/делови итн.) и квалитативни елементи (тешки/лесни, тврди/меки, груби/мазни итн.) специфични модели на движење. Овие елементи се фундаментални за комбинацијата на модели на движење кои го стимулираат развојот на моторната координација. Кај децата меѓу три и пет години, процесот на моторно учење е ориентиран кон стекнување на широк репертоар на основни моторни вештини, овозможувајќи изразување на координирани и условени моторни способности (23).

Сите локомоторни активности: лазење, одење, трчање, скокање, фрлање, фаќање, туркање, клоцање, замавнување, качување итн., придонесуваат за развој на општата моторна умешност. Сите перцептивно-моторни активности: склопување, расклопување, кинење, сечење, вметнување, редење, жици, намотување, боење и сл., придонесуваат за развој на фината моторика, координација на горните екстремитети и визуомоторна координација.

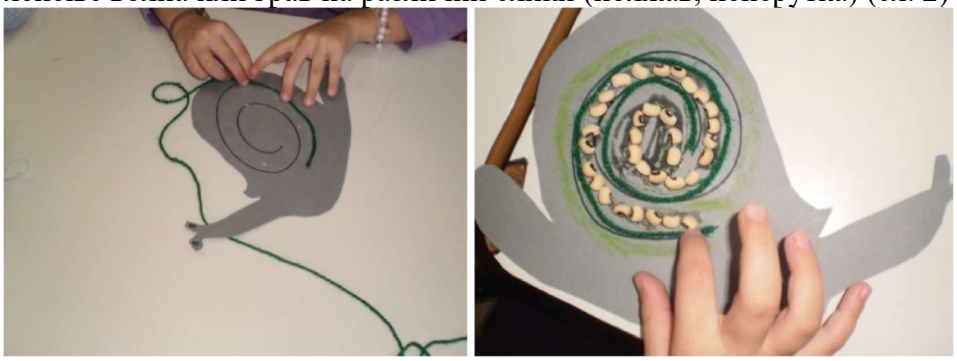
Влијанието врз развојот на координацијата се постигнува со следните соматопедски програми:

- за развој на општа моторна умешност;
- за рамномерен тонус и независност на движење;
- да се развијат вештини за движење;
- да се развијат вештини за прескокнување и скокање;
- да развијат вештини за фрлање и фаќање;
- да развијат вештини за трчање;
- да се развие рамнотежа;
- за развој на визуомоторна координација;
- за развој на манипулативна способност;
- за развој на графомоторни вештини;
- релаксација (24).

Програма за фини моторни вештини во една студија на деца од предучилишна и рана училишна возраст (25) имаше позитивно влијание врз децата кои учествуваа во неа, вклучувајќи ги следните активности:

- кинење листови весник на парчиња со прстите
- користење слики од списанија за приклучување на идентични слики што веќе се нацртани (слика 1)

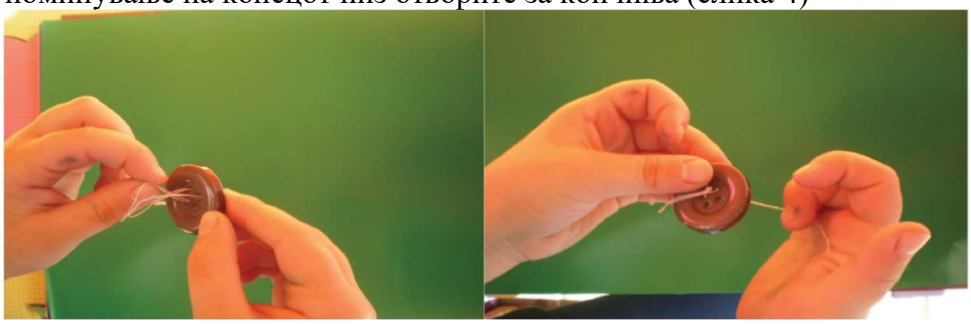
- лепење волна или грав на различни слики (полжав, пеперутка) (сл. 2)



- сечење страници од списанието на парчиња со помош на ножици (слика 3)

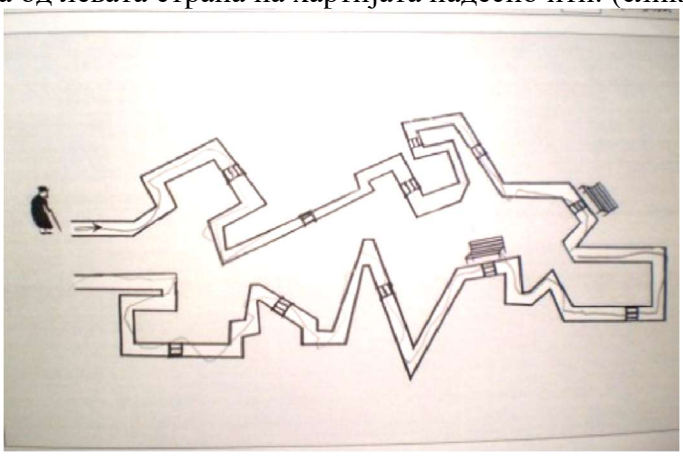
- копирање на различни прикажани цртежи (на пр. куќи, облаци, цвеќиња, дрвја, риби, итн.)

- поминување на конецот низ отворите за копчиња (слика 4)



- провлекувајќи ги врвките од чевлите низ макароните (слика 5)

- вежби за развој на графомоторни вештини, кои подразбираа пишување следејќи ја насоката од левата страна на хартијата надесно итн. (слика 6)



- изработка на мали „џамлии“ од хартија и нивно лепење преку круг или две линии што се преклопуваат.

Препораки за физичка активност на самите родители

Грижата за дете со тешкотии во развојот може да биде сложена, а понекогаш и исцрпувачка за родителите, што доведува до зголемен стрес, што може да има негативно влијание врз нивната физичка и психолошка благосостојба. Затоа, грижата за себе и одржувањето на оптимално здравје за родителите на деца со тешкотии во развојот е од големо значење за благосостојбата на детето.

Во многу студии е докажано дека мајките обично имале повеќе одговорности во секојдневните активности за грижа за децата и домашните работи и дека како примарни старатели на детето, тие биле физички помалку активни од татковците. Исто така, мајките често сфаќале дека одвојувањето време за себе и вежбањето е себично. Тие тежнееја да се

гледаат себеси како централни фигури во здравјето и благосостојбата на семејството и сметаа дека одвојувањето време од грижата за себе е штетно за семејството (26).

Во квалитативна студија, Луис и Риц ги истражувале различните дилеми и компромиси за жените кога се обидуваат да го балансираат семејниот живот со физичката активност и објавија дека мајчинството е меч со две острици бидејќи постојат општествени притисоци да се биде совршена супермајка, што ги зајакнало негативните конотации на мајките за прифатливоста да се стават себеси на прво место (26).

Сепак, учеството во физичка активност од самите родители/мајки е поврзано со намален стрес. Физичката активност е поврзана со подобрена способност за размислување, намалена депресија и анксиозност, подобар сон, контрола на тежината и способност за управување со секојдневните активности. Некои од насоките за олеснување на практикувањето физичка активност од страна на родителите се дека тоа треба да биде активност што е лесно изводлива и достапна (како што е пешачењето), дека треба да се прави во друштво или во група (со други родители/пријатели, блиску до дома или после работа), со музика која помага во мотивацијата за учество во активност (27).

Заклучок

Се смета дека поддршката и ангажманот на родителите; структура и динамика на функционирање на семејството, како и соработка со експерти; играат важна улога во промовирањето на физичката активност кај децата со интелектуална попреченост. Семејната ситуација се смета за критична за мотивација, а придонесот на стручниот тим е неопходен за подобрување на активниот начин на живот. Засегнатите страни треба да соработуваат и внатрешно меѓу различните одделенија за педијатриска здравствена заштита и надворешно со други организации. Пример за родителска поддршка што беше предложена во претходните истражувања е образованието на родителите поврзано со придобивките од физичката активност и важноста да се обезбедат можности за детето да биде активно (28).

Литература

1. Čoh M. Motor and intellectual development in children: a review. Facta Universitatis, Series: Physical Education and Sport. 2021:515-23.
2. Gonzalez SL, Alvarez V, Nelson EL. Do gross and fine motor skills differentially contribute to language outcomes? A systematic review. Frontiers in psychology. 2019;10:2670.
3. Clark JE, Metcalfe JS. The mountain of motor development: A metaphor. Motor development: Research and reviews. 2002;2(163-190):183-202.
4. Webster EK, Martin CK, Staiano AE. Fundamental motor skills, screen-time, and physical activity in preschoolers. Journal of sport and health science. 2019;8(2):114-21.
5. Strooband KF, de Rosnay M, Okely AD, Veldman SL. Systematic review and meta-analyses: Motor skill interventions to improve fine motor development in children aged birth to 6 years. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 2020;41(4):319-31.
6. Mitić M. Deca sa smetnjama u razvoju, potreba i podrška. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu. 2011.
7. Brown KA, Parikh S, Patel DR. Understanding basic concepts of developmental diagnosis in children. Translational pediatrics. 2020;9(Suppl 1):S9.
8. MacDonald M, Esposito P, Ulrich D. The physical activity patterns of children with autism. BMC research notes. 2011;4(1):1-5.
9. Srinivasan SM, Pescatello LS, Bhat AN. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. Physical therapy. 2014;94(6):875-89.
10. Reynolds S, Bendixen RM, Lawrence T, Lane SJ. A pilot study examining activity participation, sensory responsiveness, and competence in children with high functioning autism spectrum disorder. Journal of autism and developmental disorders. 2011;41:1496-506.

11. Borremans E, Rintala P, McCubbin JA. Physical fitness and physical activity in adolescents with Asperger syndrome: A comparative study. Adapted Physical Activity Quarterly. 2010;27(4):308-20.
12. Bricout V-A, Pace M, Dumortier L, Miganeh S, Mahistre Y, Guinot M. Motor capacities in boys with high functioning autism: Which evaluations to choose? Journal of Clinical Medicine. 2019;8(10):1521.
13. Moor J. Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Carers Second Edition: Jessica Kingsley Publishers; 2008.
14. Yanardağ M, Yılmaz İ, Özgen A, Aras Ö. Approaches to the Teaching Exercise and Sports for the Children with Autism. International Journal of Early Childhood Special Education. 2010;2(3):214-30.
15. American Psychiatric Association D, Association AP. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5: American psychiatric association Washington, DC; 2013.
16. Zhidong C, Shujie L, Aiguo C, Anmin L, Jian Y, Xia X, et al. Expert consensus on the dose-effect relationship of physical exercise delaying cognitive decline in the elderly. 上海体育学院学报. 2021;45(1):51-65, 77.
17. Dalvand H, Dehghan L, Hadian MR, Feizy A, Hosseini SA. Relationship between gross motor and intellectual function in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2012;93(3):480-4.
18. Akinola BI, Gbiri CA, Odebiyi DO. Effect of a 10-week aquatic exercise training program on gross motor function in children with spastic cerebral palsy. Global pediatric health. 2019;6:2333794X19857378.
19. Boman C, Bernhardsson S. Exploring needs, barriers, and facilitators for promoting physical activity for children with intellectual developmental disorders: A qualitative focus group study. Journal of Intellectual Disabilities. 2023;27(1):5-23.
20. Ruiz-González L, Lucena-Antón D, Salazar A, Martín-Valero R, Moral-Munoz J. Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. Journal of Intellectual Disability Research. 2019;63(8):1041-67.
21. Kurtz EA. Understanding motor skills in children with dyspraxia, ADHD, autism, and other learning disabilities: A guide to improving coordination: Jessica Kingsley Publishers; 2007.
22. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. British journal of sports medicine. 2020;54(24):1451-62.
23. Colella D, Morano M. Gross motor development and physical activity in kindergarten age children. International Journal of Pediatric Obesity. 2011;6(sup2):33-6.
24. Nikolić S, Ilić-Stošović D, Ilić S. Razvojna procena i tretman dece predškolskog uzrasta: Resursni centar „Znanje “, Beograd.; 2015.
25. Spanaki IE, Venetsanou F, Evaggelinou C, Skordilis EK. Graphomotor skills of Greek kindergarten and elementary school children: Effect of a fine motor intervention program. Comprehensive Psychology. 2014;3:01.9. IT. 3.2.
26. Lewis B, Ridge D. Mothers reframing physical activity: family oriented politicism, transgression and contested expertise in Australia. Social Science & Medicine. 2005;60(10):2295-306.
27. Johnson NL, Bekhet AK, Sawdy R, Zint E, Wang J, Pena S, et al. Parent physical activity: A systematic review of the literature and recommendations for parents of children with autism spectrum disorder. Journal of Physical Activity and Health. 2022;19(2):132-47.
28. McGarty AM, Westrop SC, Melville CA. Exploring parents' experiences of promoting physical activity for their child with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2021;34(1):140-8.

Исхрана кај деца со тешкотии во развојот

Науч. сов. д-р сци. Данијела Ристиќ-Медиќ

Најважни пораки:

Церебрална парализа (ЦП)

- Децата со ЦП се изложени на поголем ризик од неухранетост, затоа родителот треба да води дневник за исхраната на детето.
- Децата со ЦП треба да внесуваат доволно течности, да земаат мали залаци и внимателно да џвакаат.
- За да може детето да ја совлада техниката на голтање, потребно е родителите да користат помош од физиотерапевт за да ја совладаат техниката на позиционирање на детето, техники за стимулација на допир во пределот на усните и внатре во устата, како и техниките за олеснување и користење на различните достапни помагала за олеснување на процесот на хранење.

Даунов синдром

- Децата со Даунов синдром често имаат запек, затоа родителот треба да одржува соодветна хидратација на детето и поттикне внесување на храна богата со растителни влакна.
- Децата со Даунов синдром се изложени на поголем ризик за дебелеење, затоа родителот треба да ја држ дебелината под контрола, да го следи внесот на калории, прилагоди исхраната и погрижи детето да има дневна лесна физичка активност.
- Висока инциденца на целијачна болест и нетолеранција на лактоза кај деца со Даун синдром бара посебен пристап кон исхраната под надзор на лекар.

Аутизам

- Не постои универзална „најдобра диета“ за деца со аутизам. Препораката е диететски пристап кој промовира и има здравствени придобивки, разновидна исхрана со достапност на сите групи на храна.
- Повеќето деца инсистираат само на одреден вид храна, начинот на кој таа се подготвува и презентира, специфични правила за време на оброците, како и за специфичен прибор за јадење.
- Јадењето голема количина храна за краток временски период може да биде честа појава кај децата со аутизам.
- Диетата без глутен примарно покажува индивидуални позитивни промени во однесувањето, перформансите и социјалните интеракции кај децата со аутизам.
- Анализата на исхраната на децата со аутизам покажала мала количина на витамин Ц во нивната исхрана, витамини Б1, Б2, Б6.

Врз основа на достапните истражувања, утврдено е дека кај децата со тешкотии во развојот, проблемите поврзани со исхраната се значително почести отколку кај децата со типичен развој. Причините за проблемите со хранењето кај децата со тешкотии во развојот се комбинација од повеќе фактори и произлегуваат од самата клиничка слика (Табела 1) (1, 2).

Табела 1. Основни прашања поврзани со исхраната за избрани тешкотии во развојот кај децата

Тешкотии во развојот	**Нутритивна дијагноза**	**Етиологија / Знаци и симптоми**
Даунов синдром	Несоодветен орален внес	Тешкотии при голтање Слабо цицање за време на доењето
	Променета функција на органите за варење	Запек Хипотонија Ниско ниво на активност Недоволен внес на влакна Целијачна болест
	Прекумерна тежина/дебелина	Проценет вишок енергија Намалени енергетски потреби поврзани со хипотонија
Церебрална парализа	Прекумерен внес на енергија, прекумерна тежина	Ниско ниво на мобилност и активност Намалена потрошувачка на енергија Лекови со антиспазмодично дејство
	Несоодветен орален внес Мала тежина (Субјективна глобална проценка на исхраната)	Недостаток на координација за независно хранење Орална моторна дисфункција/дисфагија Хипертонија, дистонија
	Променета функција на органите за варење	Запек Гастроезофагеална рефлуксна болест Одложено празнење на желудникот Несакани ефекти на лекот

Спина бифида	Тешкотии при голтање	Чести респираторни инфекции Кашлање/гушење при орално внесување храна
	Променета функција на органите за варење	Низок внес на течности и влакна Синдром на иритабилни црева
	Прекумерна тежина / дебелина Ненамерно зголемување на телесната тежина	Ограничена подвижност Намалени потреби за енергија поради нискиот раст
Нарушувања од спектарот на аутизам	Несоодветен орален внес	Сензорна хипо- и хиперреактивност, Ограничени интереси Ригидност на однесување
	Мала тежина	Моторни проблеми
	Променета функција на органите за варење	Запек

Во литературата, самиот термин „проблеми со исхраната“ има повеќекратни значења и најчесто се користи за да се опише однесувањето на јадење и хранење како што се:

- пребирливо јадење,
- одбивање на храна,
- агресивно однесување и бес (напади на гнев) за време на хранењето,
- недостаток на апетит,
- проблеми со џвакање и голтање,
- присуство на симптоми на нарушување на ПИКА (јадење супстанции што не се јадат, предмети што не се храна),
- повраќање,
- како и повторувачки и ритуалистички обрасци на однесување за време на оброците (3, 4).

На децата им требаат соодветни хранливи материи и калории за да го одржат доброто здравје, како и да одржат правилен раст и развој (Табела 2) (5, 6). Хранењето може да биде значаен предизвик и напор за децата со тешкотии во развојот. Процесот на хранење зависи од психомоторниот развој, односно од орално-моторните вештини (7). Проблемите со хранењето на секое дете може да бидат стресни и за детето и за родителите. Да му се

помогне на детето да го надмине проблемот со хранењето може да биде долго и бавно патување, заморно за родителите. Напорот на родителите води до подобро здравје на детето и флексибилност во исхраната.

Што влијае на процесот на хранење:

- вкусот и мирисот на храната и како се чувствува вашето дете (сензорни прашања).
- искуствата на родителите со храната исто така влијаат на хранењето. Кога сите горенаведени работи се добри, и хранењето добро напредува. Ако има проблеми на еден од споменатите аспекти, тоа може да влијае на процесот на хранење.
- придржувањето до истото време, место и рутина му помага на вашето дете да знае што ќе се случи за време на оброкот и што сакате тој или таа да прави за време на оброкот.
- неопходно е родителите да забележат:
- што јаде детето?
- колку јаде?
- што одбива да јаде?
- како се однесува детето за време на оброците?

Кога треба да биде загрижен родителот?

- ако детето губи тежина
- ако детето се здебелува повеќе од препорачаното за возраста на детето
- ако детето јаде монотона храна
- доколку однесувањето за време на оброкот предизвикува стрес.

Табела 2. Енергетски потреби на децата со попреченост (5, 6)

Дијагноза/ клиничка состојба	**Возраст**	**Потребен внес на калории**
Даунов синдром	Момчиња: 5-12 години Девојчиња: 5-12 години	16,1 kcal/cm висина 14,3 kcal/cm висина
Прадер-Вили синдром	Деца и адолесценти	10-11 kcal/cm висина за одржување на тежината 8,5-11 kcal/cm висина за постепено губење на тежината
Спина бифида	Деца>8 години мин. активни или приближно 50% од препорачаниот внес за пост-детската возраст	9-11 kcal/cm висина за слабеење 7 kcal/cm висина за слабеење
Церебрална парализа	Деца: 5-11 години	13,9 kcal/cm висина со блага до умерена физичка активност 11,1 kcal/cm висина за сериозно физичко ограничување

Атаксичен церебрална парализа	Адолесценти	До 6000 калории на ден

Дебелина - прекумерна телесна маса

Децата со тешкотии во развојот имаат 59% поголем ризик од дебелина отколку децата во типичен развој (8). Дебелината се јавува кога калорискиот внес на вашето дете ги надминува енергетските потреби за долг временски период без соодветна потрошувачка на енергија. Потоа вишокот калории се складираат во телото во форма на енергетски резерви (гликоген, масти) и се трошат во случај на зголемени потреби на телото или ако телото гладува. Детето нема да биде дебело ако постои рамнотежа помеѓу внесот на храна и потрошувачката на енергија.

Како проценувате дали вашето дете е дебело?

Врз основа на проценката на дистрибуцијата и развојот на поткожното масно ткиво.

- Индекс на телесна маса (БМИ) > P85 - Децата се изложени на ризик од дебелеење!
- Индекс на телесна маса (БМИ) > P97 - Дебели деца!

Формула за пресметување на дебелината:

$$BMI = \frac{TM(kg)}{TV(m)^2}$$

Индексот на телесна маса (БМИ) се пресметува кога телесната маса на детето изразена во kg се дели со видот на телото на детето изразен во метри на квадрат.

За децата со тешкотии во развојот, потребно е систематско следење на нивната телесна тежина (8, 9). Лекарите-нутриционисти или диететичари препишуваат терапевтски диети за намалување на телесната тежина.

Пример: на повеќето деца со Прадер-Вили синдром им е потребна грижа и внимание во текот на денот, особено поради нивниот неконтролиран апетит. Без соодветна поддршка и нутриционистички план, децата често се прејадуваат и добиваат тежина и брзо стануваат дебели. Лицето со Прадер-Вили синдром ќе има потреба од висококвалитетна храна богата со хранливи материи, додатоци во исхраната и калориско ограничување за да ги балансира калориите со внесените калории (10).

Неухранетост

Децата со тешкотии во развојот во средно развиените земји имаат два до три пати поголем ризик да бидат неухранети во споредба со нивните типични врсници во развој (11). Неухранетоста се дефинира како „нерамнотежа“ помеѓу потребите за хранливи материи и внесот, што резултира со кумулативни дефицити во енергија, протеини или микронутриенти, што може негативно да влијаат на растот, развојот и други релевантни резултати. Антропометрискиот статус е показател за неухранетост, од кои тежината и висината се најчесто користени дијагностички алатки за неухранетост кај децата со тешкотии во развојот. Специфични табели за раст се развиени за деца со Даунов синдром и церебрална парализа (12).

Како да поттикнете рамнотежа помеѓу внесот и потрошувачката на храна кај вашето дете

Многу е тешко ако детето „седи цел ден“ и консумира непотребни количини храна. Познато е дека денес овошјето е застапено во минимални количини, децата не јадат зеленчук, рибата е целосна непозната, за лебот од интегрално брашно - родителите често изјавуваат „Моето семејство нема да го јаде тоа“ Затоа на родителите им требаат упатства за исхрана на децата.

Децата со тешкотии во развојот во повеќето случаи не консумираат доволно количество на калциум, калиум, магнезиум, влакна, витамини Е и Д (7, 13, 14).

Список на намирници каде што концентрацијата на овие хранливи материи е најголема:

Калциум- млечни производи со помал процент на маснотии, чија семки, сардини, бадеми, суви смокви, портокали, бел грав, спанаќ, кељ, брокула.

Калиум- мешунки, компири, слатки компири, авокадо, сливи, домати и јогурт.

Магнезиум-производи од цели зрна, јаткасти плодови, семки од тиква, спанаќ и грав.

Влакна:

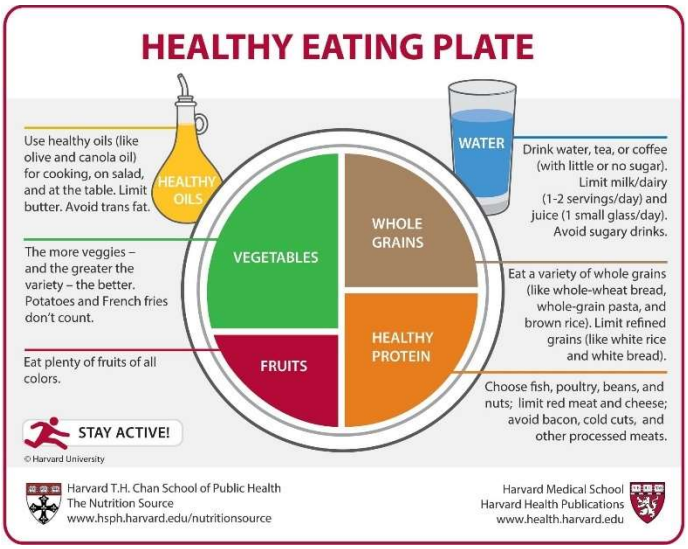
1. цели зрна (јачмен, киноа, овесна каша и пуканки)
2. мешунки (грав, леќа, соја, грашок)
3. овошје (јаболка, авокадо, зелени банани и бобинки)
4. зеленчук (брокула, моркови, шпарогу, прокељ)
5. јаткасти плодови и семки (бадеми, ореви, семки од сончоглед и семки од лен).

Витамин Е-растителни масла (од пченка, сончоглед, соја, како и масло од пченични никулци), ладно цедени масла, ркулци (пченица, пченка), јаткасти плодови (ореви, бадеми, кикирики), семки од сончоглед, маслинки, брашно од овес (зоб), јајца, зелен зеленчук (спанаќ, брокула).

Витамин Д-лосос, туна, скуша, жолчка, печурки.

Препораки за точен избор на храна за деца со тешкотии во развојот

За да создадете јасна слика за потребниот начин на основна исхрана, направете листа на дозволени и забранети намирници со стручно лице за полесна навигација. Во последните неколку години пристапот е поедноставен и оброкот се одредува според „мојата чинија“ (слика 1) (15). Така плитка чинија, обично за ручек или вечера, се дели на четири дела. Во првата се ставаат протеини (риба, пилешко, мешунки, јаткасти плодови), во втората јаглехидрати (интегрални зрна), а во преостанатите две, салата од сиров зеленчук и/или варен зеленчук и овошје.



Слика 1. Пропорција на потребни нарачки во текот на 15-тиот ден

Основни принципи на правилата за исхрана за деца (16, 17)

Соодветна или оптимална исхрана содржи доволна количина и оптимален сооднос на протеини, јаглени хидрати, масти, витамини, минерали и вода во согласност со потребите на детето

Урамнотежена или урамнотежена исхрана: соодветна комбинација на различни групи на храна, избалансиран однос на цврста и течна храна.

Умерена исхрана: контрола на големината на порцијата.

*Разновидна диета:*храна со различни бои во чинија.

*Задоволувачка исхрана:*обезбедува чувство на ситост и задоволство после оброк.

Комбинација на храна

Пожелно е да не се мешаат неколку различни видови протеини во ист оброк, бидејќи тоа го отежнува варењето. Пожелно е да не се мешаат неколку различни видови јаглехидрати во ист оброк, бидејќи нивното комбинирање во еден оброк доведува до зголемување на калориската вредност на оброкот.

Протеини - месо, риба, јајца, млеко и млечни производи

Кога станува збор за месото, најдобро е да користите младо и посно месо, кое се подготвува со готвење, маринирање, динстање или печење во сопствен сок. Рибата е одличен избор на протеини и лесно се вари. Подгответе ја со печење или готвење. Јајцата се важен извор на хранливи материи и треба да бидат присутни во исхраната на вашето дете. Доколку нема нетолеранција на лактоза, препорачливо е да се користат производи со што е можно помалку млечни масти (младо сирење, делумно или целосно обезмастено млеко, јогурт, кефир, кисело млеко). Мешунките обезбедуваат протеин од растително потекло во исхраната, а кога се комбинираат со житарки се постигнува целосен внес на аминокиселини.

Јаглехидрати - леб, тестенини, компири, ориз

Видовите житарки што се користат во исхраната исто така ќе зависат од тоа дали вашето дете има целијачна болест. Кога се користат житни производи, интегралните житарки се дефинитивно поздрав избор. Компирите најдобро се подготвуваат со варење или

печење во рерна со што помалку маснотии. Кога се користат ориз од цело зрно и други цели зрна, се зголемува внесот на корисни растителни влакна.

Зеленчук

Кога купувате зеленчук, изберете сезонски, по можност локален. Подгответе што е можно повеќе свежа сирова салата. Ако зеленчукот треба термички да се обработи, тоа треба да се направи со готвење, пареа или печење со што е можно помалку маснотии.

Овошје

Најдобро е вашето дете да јаде свежо овошје, но добар избор е и сувото или замрзнатото овошје. Кога користите сушено овошје или јаткасти плодови, внимавајте на количината што ја јаде детето поради високата калориска вредност. Пожелно е да се јаде овошје самостојно, во форма на утринска или попладневна ужина.

Внес на шеќер - Слатки и слатки пијалоци

Децата природно сакаат слатки, а на родителите е да го направат изборот и да ја ограничат количината. Поради можниот ризик од дијабетес и вишок килограми, важно е да се избегне додавање шеќер во исхраната на детето во која било форма. Консумацијата на шеќер, особено за време на бременоста и детството, како и конзумирањето газирани пијалоци кај трудниците, може негативно да влијае на когнитивните функции на детето, додека консумацијата на овошје кај децата може да доведе до подобрување на когнитивните функции (18). Се препорачува да се намали потрошувачката на шеќер или додаден шеќер на под 25 g на ден (приближно 6 лажички дневно) и да се ограничи потрошувачката на засладени пијалоци на помалку од една порција неделно (200-355 mL неделно). Врз основа на достапните податоци и поврзаните несигурности, внесот на додадени и слободни шеќери треба да биде што е можно помал во контекст на нутритивно соодветна исхрана. Намалувањето на внесот на додадени и слободни шеќери во слична мера би го намалило внесот на вкупни шеќери (19).

Стекнување навики за исхрана

Кога ќе се роди бебе, може да разликува слатко и кисело, а во првите три месеци бебето претпочита слатко, а на киселото и горкото се намуртува. Тоа е една од причините зошто му се допаѓа вкусот на мајчиното млеко. Сетилото за вкус кај бебето ќе се развие со текот на времето, околу петтиот месец може да разликува солена храна. Како што се појавуваат се повеќе пупки на јазикот, реакциите на одредени видови храна ќе се менуваат со текот на времето. На бебето му треба да го храните полека до првата година, за бебето да има повеќе време да ги истражува различните вкусови, да научи да ужива во храната и да одлучи која храна ќе ја преферира, но и постепено да ја прифаќа храната што одбива да ја јаде. Сето ова бара време. Помалите деца во просек почнуваат да јадат нездрава храна по повеќе од десет сервирани порции. На бебиња под една година не им се додава сол, шеќер, вештачки засладувачи или засилувачи на вкус. Ако родителот не го навикне детето на здрави и природни вкусови на млада возраст, тешко дека ќе може да ја добие битката со адитиви и засилувачи на вкус што ги има во слатките, солените грицки и инстант храната (20).

Во последниве години, бројот на диети и препораки, кои се достапни преку интернет, печатени или други медиуми, рапидно расте. Има и апликации за мобилни телефони преку

кои може да се консултирате „онлајн“, да разговарате со други групи, да нарачате испорака на храна „до вашата врата“, но најважно е родителите на децата со тешкотии во развојот да се консултираат со експерти.

Алергија и нетолеранција на храна

Појавата на несакани реакции на храна, како нетолеранција, така и алергија, постојано се зголемува кај децата, особено кај децата со тешкотии во развојот (21). Денес е многу честа појава кај децата да се алергични на три или повеќе состојки на храната. Според правилникот за декларирање, означување и рекламирање на храната, на амбалажата мора да бидат означени најголемите потенцијални алергени: житарки што содржат глутен, како и производи од овие житарки, ракови и производи од ракови, јајца и производи од риба, производи од кикирики, соја. производи и производи од соја, млеко и млечни производи (вклучувајќи лактоза), јаткасти плодови и нивни производи, целер и производи од целер, семе од сусам и производи од сусам.

Несаканите реакции на храната може да бидат посредувани со имунолошки и неимунолошки механизми. Алергиите на храна се имунолошки посредувани (посредувани од имуноглобулин Е (IgE); не-IgE-посредувани; мешани или поврзани (реакции посредувани од IgE и не-IgE), додека интолеранцијата на храна е предизвикана од неимуни механизми кои вклучуваат токсични, фармаколошки, генетски и метаболички реакции Интолеранциите на храна се многу почести од алергиите на храна, а најчестите предизвикувачи се хемиските супстанции со мала молекуларна тежина и биолошки активните компоненти на храната. Симптомите на алергија на храна и на интолеранција на храна, често се слични и вклучуваат гастроинтестинални симптоми (абдоминална болка, грчеви, дијареа, запек и надуеност), кожни (осип и егзема) и респираторни проблеми. Симптомите на алергија се интензивни и може да се појават во рок од половина час по јадењето на храната, но и до неколку часа подоцна. Интолеранцијата на храна предизвикува поблаги симптоми и тие генерално се ограничени на дигестивни проблеми.

Најчести примери за интолеранција на храна се нетолеранција на јаглени хидрати (лактоза и фруктоза), фармаколошки активни компоненти на храна (хистамин и тирамин) и адитиви во храната (сулфит, мононатриум глутамат). Во сите случаи на несакани реакции на храна, важна е превенцијата, односно избегнување на одредена храна или состав на храна што предизвикува несакана реакција. Во случај на интолеранција на лактоза, терапијата се состои од додавање на ензими кои недостасуваат, додека единствената терапија за ентеропатија осетлива на глутен е елиминација на глутенските пептиди од исхраната (22).

Специфична исхрана на деца со Даун синдром

1. **Децата со Даунов синдром често се соочуваат со дигестивни проблеми, што може да доведе до запек**

Препораки:

Одржувајте го вашето дете хидрирано-доколку детето не внесе доволно течност, неговото дебело црево при варењето ќе ја црпи целата вода од храната, што го отежнува излачувањето на столицата поради намалениот мускулен тонус.

Поттикнете го внесувањето на влакнести јадења-децата со Даунов синдром често се соочуваат со дигестивни проблеми, што може да доведе до запек (опстипација). За борба против запекот, детето со Даунов синдром треба да јаде храна богата со растителни влакна, како што се јаболка, бобинки, авокадо, леќа, банани, киноа, овес, пуканки и слатки компири.

2. Децата со Даунов синдром имаат поголем ризик за дебелина и често се со прекумерна тежина

Препораки:

Внимавајте на дебелината-дури и ако вашето дете јаде иста количина и вид на храна, ги извршува истите активности со ист интензитет во исто време, како и неговиот здрав врсник, ќе согорува 15% помалку калории од неговите врсници. Често се дијагностицира неактивна тироидна жлезда, што може да придонесе за зголемување на телесната тежина. Поради побавниот базален метаболизам, вашето дете троши помалку енергија кога се одмара или спие. За да се обезбеди правилен раст и развој, исклучително е важно да се обезбеди разновидна и урамнотежена исхрана. Нахранете го вашето дете со храна богата со хранливи материи и ограничете ја нездравата храна без хранлива вредност. Бебињата со Даунов синдром треба да се дојат што подолго за да се создаде најдобар можен имунолошки систем, но и да се спречи зголемување на телесната тежина.

Следете колку слатки пијалоци пие вашето дете.

Газираните пијалоци, спортските пијалоци, чоколадното млеко и овошните сокови имаат прекумерни количини шеќер што го олеснуваат дебелеењето. Важно е да знаете колку шеќер пие вашето дете. Пијалоците засладени со шеќер се најголемиот извор на додадени шеќери во исхраната на децата.

Намален внес на калории и зголемена физичка активност.

Ограничувањето на внесот на калории за деца под 18 години неизбежно се прави под медицински надзор. Речиси сите докази за ефективни интервенции за управување со тежината кај младите со Даунов синдром, вклучуваат компоненти кои се фокусираат на здравата исхрана и физичката активност. Специфичните препораки за исхрана се разликуваат во голема мера меѓу студиите, така што ниту еден пристап не е посупериорен во однос на друг.

Вообичаени компоненти на успешните интервенции во исхраната кај децата со Даунов синдром се:

- давање конкретни препораки за бројот на порции од секоја група на храна;
- поттикнување на храна со мала енергетска густина (на пр. овошје, зеленчук и посно месо)
- ограничување на храната со висока енергетска густина (на пр. слатка и пржена храна);
- избегнување на целосни ограничувања во исхраната;
- овозможување на децата умерено да ја јадат омилената храна;
- следење на внесот на храна и навиките во исхраната со користење на едноставни визуелни претстави (7).

3. Децата со Даунов синдром имаат висока инциденца на целијачна болест.

Препораки:

Избегнување на глутен-ако на вашето дете му е дијагностицирана глутенска ентеропатија, сите производи направени од пченица, јачмен и 'рж се исфрлаат од употреба. На почетокот на диетата без глутен, често се препорачува да се елиминира овесот. Оваа диета без глутен може да биде разновидна и задоволувачка ако исхраната на вашето дете вклучува овошје, зеленчук, јајца, просо, киноа, ориз, хељда, наут, грав, мешунки, риба и трици. Целијачната болест се лекува со целосно отстранување на глутенот од исхраната. Производи кои можат да се користат се пченка, ориз, хељда, просо, киноа и амарант. Во

случај на анемија и неухранетост, по препорака на лекар се препорачува да се земаат дополнителни витамини и минерали.

4. **Децата со Даунов синдром се поподложни на нетолеранција на лактоза (млечен шеќер).**

Неопходно е да го исфрлите од исхраната на вашето дете млекото и сите млечни производи што содржат лактоза и да му дадете умерено производи без лактоза кои се сега достапни. Некои лекови, месни производи и слатки може да содржат лактоза. Се препорачува да се користи јогурт со пробиотици (добри бактерии) кои ја варат лактозата и во исто време го поддржуваат целокупното варење. Доколку млечните производи се целосно исфрлени за да се надомести недостатокот на калциум од млекото и млечните производи, потребно е да се води сметка за неговото внесување и да се вклучат во исхраната други намирници во кои го има во изобилство: бел грав, сардина, суви смокви, зелен лиснат зеленчук (блитва, спанаќ, зелена, кељ), кајсии, портокали, брокула, бадеми, сусам и тофу сирење (9, 23).

Специфичноста на исхараната кај деца со церебрална парализа

Воспоставувањето адекватна и разновидна исхрана за децата со церебрална парализа е доста комплицирано, со голем број на недоумици, а неговата имплементација во пракса може да биде особено напорна за родителите. Разни поврзани болести од кои често страдаат овие деца, вклучувајќи проблеми со голтање, џвакање, проблеми со органите за варење и разни алергии, но и со подвижност и намалени моторни функции, што ја отежнува секојдневната исхрана. Потребно е да се внимава и да се има трпение како родител. Постојат одредени чекори што родителите можат да ги преземат за да го олеснат процесот на хранење. Со оглед на тоа дека секое дете е приказна за себе и дека секој случај на церебрална парализа е посебен, се препорачува родителите секогаш да се консултираат со лекар за тоа како да направат индивидуален план за исхрана за своето дете (5, 24, 25).

1. **Покрај разновидна и нутритивно соодветна исхрана, исклучително е важно детето да консумира доволно течности за да избегне дехидрација.**

Препораки:

Честопати бебињата и децата со церебрална парализа имаат потешкотии да јадат и пијат течности бидејќи имаат проблеми со голтањето. Некои деца со церебрална парализа имаат тенденција да го вадат јазикот и имаат потешкотии да ја држат устата затворена. Тие деца се хранат со мека храна. Родителите често мора да ги користат услугите на физиотерапевт за детето да ја совлада техниката на голтање. Преку вежбање, детето постепено може да научи да користи лажица.

2. **Водете дневник за храна за вашето дете со церебрална парализа**

Препораки:

Често се случува детето во текот на денот да јаде нешто попатно што може да влијае на апетитот за време на редовните оброци на вашето дете. Само кога ќе се стави на хартија може да се види колку често се случуваат заборавените грицки. Водењето дневник за храна (пример-Табела 3) се покажало како многу ефикасно на долг рок, па затоа е важно родителот да истрае во тоа. Овој детален преглед на исхраната на вашето дете може да биде од голема помош за докторот во разбирањето на шемите на исхрана што вашето дете ги

усвоило. Тие ќе имаат увид во разновидноста на храната што детето ја јаде, но и промените што треба да се воведат.

Табела 3. Дневник за храна (пример за еден ден, на дете од 5 години)

Време на оброк (почеток-крај)	**Место за јадење** (куќа, ресторан улица, автомобил)	**Вид на оброк** (појадок, ручек, вечера, ужина)	**Вечера** (сам, со семејство, групно)	**Вид на храна** Начин на подготовка (варено, печено, пржено, задушено, пржено, свежо)	**Детали Оброк** (количина на лажица, шолја, прстофат)	**Расположение** (неутрално, со среќа безволно, луто, агресивно, досадно, уморно, отфрла храна)	**Храна** (изедена, не изедена)
8.00-8.30 часот	дома	доручек	само	Овес снегулки млеко банана	½ чаша 150 мл средно	безволно	Оброк изеден
11.00-11.20 часот	автомобил	грицки	само	јаболко	средно	неутрален	Изедено половина оброк
14.00-15.00 часот	дома	ручек	со семејство	Потаж од брокула, Печено пилешко Зелена салата	1 чинија 120 грама 1 чаша	луто го фрла потажо	Не е озедено Додадени компири кои ги сака
17.00-17.30 часот	улица	грицки	само	Мандарини	2 мали	неутрално	Изедено оброк
19.30-20.30 часот	дома	вечера	само	Парче леб Пошурено јајце Путер Домати Јогурт	60 грама 1 јајце 1 намаз ½ 200 мл	уморен	Изедено половина оброк
		Помеѓу оброците		Чоколадо Пудинг	50 грама 1 чаша	со среќа	

3. Децата со церебрална парализа се изложени на поголем ризик од неухранетост

Препораки:

Децата со церебрална парализа често имаат проблеми со неухранетост поради болки и проблеми кои можат да се појават при хранењето. Покрај тоа што децата може дополнително да изгубат мускулна маса и тежина, неухранетоста се карактеризира и со симптоми како постојано чувство на студ, бледо и сува кожа, но и послаб имунитет и чести болести и настинки. Доколку во секое време се сомневате дека вашето дете не консумира

доволно количество витамини и минерали, задолжително консултирајте се со лекар за да избегнете посериозни последици.

4. Децата со церебрална парализа имаат оброци за кои е потребно подолго време

Препораки:

Причините можат да бидат различни, од физички и здравствени проблеми кои го спречуваат детето да јаде, до незаинтересираноста на детето и гледањето на оброците како обврска. Затоа за родителите секој оброк на постаро дете треба да биде важен настан. Исто така, би било добро да се обидете да го планирате секој оброк во исто време во текот на денот. Изберете шарени пластични садови кои ќе му се допаднат на вашето дете и кои се безбедни и намалете ја можноста за повреда доколку се случи несреќа. Со воспоставување на таков ритам, детето ќе стекне здрава навика да јаде секој ден во исто време. Учењето за храната преку мирис и допир исто така може да има позитивни резултати и да го расположи детето за јадење. Во подготовката на оброкот треба да го вклучите детето заедно со вас, се разбира ништо комплицирано, прилагодено на детските способности, со едноставни задачи за детето, како додавање одредени состојки.

5. Кои витамини и минерали најчесто им се потребни на децата со церебрална парализа?

Препораки:

Ниту еден додаток не треба да се дава на детето, освен ако не е препишан од лекар. Она што најчесто им се препорачува на децата со церебрална парализа во вид на суплементи се калциум, витамин Д, фосфор и магнезиум (24, 25). Калциумот е минерал кој помага во развојот и функционирањето на коските и забите. Што се однесува до витаминот Д, тој е од исклучителна важност за имунитетот и апсорпцијата на калциумот од храната, а најдобри природни извори на овој витамин се наоѓаат во поминувањето време на сонце, кога кожата не е покриена со облека. Најдобро е, доколку процесот на хранење е соодветен, овие хранливи материи да се внесуваат преку храната. Фосфорот го има во млечните производи, но и во семките, месото, рибата, јајцата и јаткастите плодови. Магнезиумот е минерал кој игра голема улога во производството на енергија. Тој е неопходен за синтезата на протеините. Ги пренесува нервните импулси, но често го нема доволно во човечкото тело, особено кај лицата со церебрална парализа, па понекогаш е потребно дополнително да се зема со согласност на лекарот.

Клучни прашања што треба да ги поставите на родителите за да ги проценат проблемите со хранење/голтање кај децата со церебрална парализа

1, Колку време е потребно за да го нахраните вашето дете?

Одговорот: Повеќе од 30 минути, на која било дневна основа

2. Дали оброкот е стресен за детето или родителите?

Одговорот: Да, и за едниот или за другиот, или и за двајцата.

3. Дали вашето дете добива на тежина соодветно?

Одговорот: Недостаток на зголемување на телесната тежина за 2-3 месеци кај мало дете, не само губење на тежината

4. Дали има знаци на респираторни проблеми?

Одговорот: Зголемен метеж за време на оброците „крклјав“ глас, респираторни заболувања

Ако одговорите се со да во горната форма, вашето дете има нарушување во исхраната.

Кои се предизвиците поврзани со исхраната и зошто тие се појавуваат кај децата со аутизам?

Врз основа на достапните истражувања, утврдено е дека 60 - 80% од децата со аутизам имаат проблеми поврзани со исхраната (2, 3).

Како може родителот да препознае дека неговото дете со аутизам има проблем со исхраната?

Доколку забележи дека детето одбива одреден вид на храна, има ограничен репертоар на храна што прифаќа да ја јаде, често јаде само една храна во оброкот (на пример, селективно внесување само на одредени видови храна, како што се богатите со јаглехидрати) (26).

Се верува дека клучните дијагностички симптоми на аутизмот како повторливо (повторено) и стереотипно однесување, склоност кон рутина и ритуали, ограничени интереси, како и отпорност кон промените и новото, во голема мера влијаат на пребирливото јадење. Повеќето деца инсистираат само на одреден вид храна, посебен начин на нејзино подготвување и презентација, специфични правила за време на оброкот, како и специфичен прибор за јадење (27).

Кај 70-90% од децата со аутизам, постојат и специфични обрасци на сензорна обработка на информации во форма на хипер или хипосензитивност, кои исто така значително придонесуваат за зголемена пребирливост во јадењето и аверзија кон храна со одредена текстура, боја, изглед, вкус, мирис и температура. Дополнително, кај децата со аутизам, неофобијата со храна се јавува почесто отколку кај децата со типичен развој, т.е. отпорност на детето и одбивање да зема нова и непозната храна (4).

Децата со аутизам конзумираат храна со дополнителни тешкотии поради потешкотии во полето на когнитивните способности, пред се во функционирањето на (извршните) функции одговорни за планирање, контролирање и извршување активности насочени кон целта, како и проблеми во моторното функционирање во областа на фини моторни вештини (26, 28).

Накратко, проблемите поврзани со исхраната на децата со аутизам се (29, 30):

- ограничен опсег на текстура, боја, вкус, мирис или температура на храната
- ритуали околу презентација на храна
- тие јадат или ставаат непрехранбени производи во устата (познато како ПИКА)
- компулсивно јадење (конзумирање на голема количина храна за краток временски период, без чувство на контрола и без надомест).
- ставање на зголемена количина на храна во устата
- доброволно повраќање, грчеви и руминација (повраќање и повторно голтање)
- одбивање да се хранат или неуспех да се подобрат текстурите, поврзани со ограничен опсег на чувствителност на текстурите на храната при прифаќање нова храна.

Гореспоменатото однесување во исхраната кај децата со аутизам може да доведе до здравствени и други развојни проблеми, бидејќи консумирањето само одредена храна може да резултира со неухранетост и бавен развој на детето, како и недостаток на витамини и минерали потребни на телото.

Диететски пристап кај деца со аутизам

Не постои „најдобра диета“ за деца со аутизам (31). Препораката е диететски пристап кој промовира и има здравствени придобивки:

- ограничен внесот на едноставни шеќери, сол, заситени масти, транс масти и холестерол.
- умерен внес на масти, главно од здрави растителни масла (маслиново, ленено семе, тиква).
- вклучете доволно цели зрна, овошје, зеленчук и добар извор на калциум (млечни производи, збогатена храна или додатоци).
- ограничете ги слатките, соковите, десертите, преработеното месо и солените грицки (на пр. чипс).
- вклучете протеини со малку маснотии главно од растителни извори и ограничени количини на животински протеини (т.е. месо).
- за повеќето деца со аутизам, кои одбиваат да јадат разновидна храна, во нивната исхрана се додава мултивитамински/минерален додаток препорачан од нивниот лекар. Додатокот треба да обезбеди само 100% од препорачаниот внес на исхрана што е соодветен за поединец (32).
- диететската терапија без глутен кај деца со аутизам покажува индивидуални позитивни промени во нивното однесување, перформанси и социјалните интеракции (22).
- кај лицата со аутизам, диетите без глутен/казеин и кетогените диети, млекото од камила, куркуминот, пробиотиците и ферментираната храна може потенцијално да играат улога во ублажувањето на симптомите на аутизмот, додека конзумирањето на шеќер, адитиви, пестициди, неоргански преработената храна и тешко сварливите скробови може да ги влошат симптомите. Ова бара ново истражување за давање општи препораки засновани на докази (33, 34).
- во моментов нема доволно докази за поврзаноста помеѓу исхраната и симптомите на аутизам кај децата (35).

.

Нутриционi потреби на децата со аутизам

- физиолошките потреби се исти како и кај другите деца за основните макронутриенти и микронутриенти
- анализата на исхраната на децата со аутизам покажала мала количина на витамин Ц во нивната исхрана; витамини Б1, Б2, Б6, Б9 и Б12 и витамин А (36).
- пријавени се ретки случаи на сериозни нутритивни недостатоци како рахитис (витамин Д), скорбут (витамин Ц) и оштетен вид (витамин А) со тешки аверзии кон храната.
- кај некои деца беа забележани се пониски нивоа на феритин и витамин Д.
- децата кои континуирано примаат суплементи (вит А, Б6 Б12, Ц, Е, Д калциум, железо) често консумираат повеќе од препорачаните дневни потреби за овие витамини и минерали. Администрацијата на суплементи мора да биде условена од недостаток на одреден витамин или минерал (32).
- за време на посетите на детето, педијатарот треба да го прегледа дневникот за храна и внесот на суплементи.

Медицински состојби кои можат да влијаат на храненето кај децата со аутизам

- детето реагира на болки во стомакот. Ако вашето дете не сака да јаде, ова може да биде неговиот начин да избегне стомачни потешкотии. Непријатност од гадење или болка може да предизвика детето да одбие храна што ја јадела пред тие симптоми

- запекот, исто така, може да предизвика грчеви во стомакот и да предизвика одбивање на храна.
- проблемите како што се рефлукс на киселина или стомачни тегоби предизвикани од лекови кои детето ги зема секојдневно може да предизвикаат стомачна болка и да го натераат да не јаде.
- алергија на одредена храна. Ако забележите дека храната што вашето дете редовно ја јаде доведува до стомачни проблеми, осип, чешање или други симптоми, можеби станува збор за алергија на храна.
- проблеми со забите
- проблеми со голтањето.

Педијатарот на вашето дете одлучува за потребата од специјалистичка консултација како што е алерголог или гастроентеролог во горенаведените медицински состојби.

ПИКАТА (ставување други предмети освен храна во устата) може да биде поврзано со

- недостаток на железо
- задоцнета фаза на развој (бебињата истражуваат предмети со устата)
- опсесивно однесување и анксиозност.

Интеракции со лекови

Некои стимулативни лекови кои се користат кај аутизмот може да го намалат апетитот. Ова може да ја намали количината на храна што детето ја јаде, што може да влијае на растот. Други лекови може да го зголемат апетитот или да влијаат на апсорпцијата на одредени витамини и минерали. Ако вашето дете зема лекови, прашајте го вашиот лекар за можните несакани ефекти.

Дополнителни причини за проблеми со хранењето кај децата со аутизам се:

- упорност на тешкотиите во хранењето поради доцнење во развојот
- опсесии поврзани со презентација на храна, текстура, боја или вкус
- вознемиреност за промени или работи што се нови
- можни сензорни разлики во перцепцијата на вкус, текстура и мирис, поврзано со избегнување на храна
- научени модели на однесување.

Што може да направи родителот дома за да помогне во проблемите со хранењето?
Најчесто поставувани прашања од родителите:

1. Зошто моето дете сака преработена храна/јаглехидрати, но одбива да јаде овошје и зеленчук?
   Јаглехидратите често се благи (на пр. немаат силни бои, вкусови, мириси). Крцкавите производи ги стимулираат сетилата на детето. Спротивно на тоа, овошјето и зеленчукот имаат посилни бои, вкусови и мириси. Реакцијата на вашето дете на овие сензорни фактори може да ви помогне да ја разберете неговата предност за одредена храна.

2. Како можам да спречам моето дете да исклучува одредена храна од неговата исхрана и да го поттикнам да јаде поразновидна храна?
   Важно е да се понуди храна која детето веќе ја сака, како и храна која детето сè уште не ја сака. Добро правило е да нудите само три намирници истовремено. Вклучете една или две јадења што вашето дете веќе ги сака и една храна што вашето дете сè уште не ја прифаќа. Ако вашето дете не поднесува нова храна во неговата чинија, ставете ја новата

храна до него во а чинија за да се навикне детето на новата храна. Воведете ја новата храна во мали залаци на забавен или познат начин за да ја зголемите веројатноста дека детето ќе ја јаде.

3. Моето дете го мрази столчето за хранење, нема да дојде на маса и да седи и да јаде со остатокот од семејството. Тој претпочита да оди и да јаде. Како да го убедам да седи и да јаде со нас?
   Постојат различни причини зошто децата со аутизам може да имаат потешкотии да седат на маса за време на оброците. Некои деца се хиперактивни и имаат потешкотии да седат мирни дури и на кратки временски периоди. Присуството и мирисот на одредена храна може да биде неподносливо за детето. Можно е вашето дете да избегнува да седи со членовите на семејството на маса затоа што станува анксиозно во такви социјални ситуации. Во зависност од тоа кој од овие фактори е присутен, неколку методи може да бидат корисни. Вклучувањето во моторни активности (скокање, трчање) пред и следењето на вообичаените рутини за време на оброците може да биде смирувачко и да помогне да се подготви вашето дете за оброци. Кога детето ќе се приближи до масата за да земе нешто што сака да јаде, пофалете го што дошол до масата и полека охрабрете го преку пофалби или мали награди да помине повеќе време на масата, дури и ако само стои. На крајот, тој треба да се чувствува доволно удобно за да седне некое време.

4. Почнавме нови идеи за хранење пред околу три недели, но забележуваме само мали промени во исхраната на детето. Зарем не треба да биде подобро до сега?
   Решавањето и решавањето на проблемите со хранењето преку мали, суптилни, конзистентни промени најверојатно ќе резултира со долготрајни, трајни промени во навиките за исхрана на вашето дете. Вообичаено е децата да се подобрат, но и повремено да се враќаат на старите навики во исхраната. Секој мал успех е значаен (36).

Преораки за родителите според водичот за хранење (Autism Speaks Autism Treatment Network)

- *Не дозволувајте закуски, храна или пијалоци да му бидат достапни на вашето дете во текот на денот.*

Зошто:? Го намалува апетитот, подготвеноста да пробате нова храна за време на главните оброци, го зголемува бројот на вкупните калории потрошени во текот на денот. Одредете го периодот од денот кога можете да ужинате. Ако вашето семејство грицка, односно постојано јаде нешто толку многу во текот на денот, тоа ќе го направи и вашето дете. Членовите на семејството треба да внимаваат и да не јадат грицки помеѓу оброците. На вашето дете му се препорачуваат пет или шест оброци во текот на денот, без да зема дополнителна храна, особено грицки, помеѓу оброците.

- *Позицијата на детето за време на хранењето*

Ставете го детето на високо столче, на маса која одговара на детето, за да може да седи исправено, без да се потпира, да се ниша или да клоца. Мали столици или други потпори може да се користат за поддршка на стапалата. Оваа физичка стабилност поттикнува добро однесување при хранење и го намалува нарушувачкото однесување што му овозможува на детето да се чувствува безбедно.

- *Ограничете го времето на оброци*

Ограничете го времето за оброци на 30 минути и за ужина на 15 минути. Потоа преместете ја целата храна и насочете го детето на други активности.

- *Намалете ги одвлекувањата.*

Поради одвлекување на вниманието како телевизија, таблети, телефони, детето не може да се фокусира на храна. Нахранете го детето само кога е будно и внимателно.

- *Вклучете го вашето дете во процесот на хранење*

Дозволете му на вашето дете да помогне во изборот и создавањето на јадењето дури и ако не го вкуси крајниот производ. Вклучувањето на вашето дете му овозможува да истражува и да си игра со различна храна, без да очекувате дека ќе мора да ја јаде. Храната претставува мултисензорно искуство. Важно е на детето да му се даде прилика за истражување, дробење, размачкување на разни текстури на храна и да не се спречува во тоа. Се што доаѓа до устата прво мора да помине низ нашите раце, особено кај децата со потешкотии во тактилната обработка.

- *Практикувајте пријатни и здрави навики во исхраната*.

Децата учат со набљудување. За време на семејните оброци, родителите и другите деца можат да моделираат добро однесување за хранење на детето. Хранењето е вид на социјално искуство, особено нагласуваме дека за време на јадењето важно е во исто време да јадат и другите членови на фамилијата. Направете го оброкот забавен и не фокусирајте се премногу на јадењето на детето. Избегнувајте постојано повикување, убедување и молење. Со носење здрава храна за целото семејство, му покажувате на вашето дете како да избере здрава храна.

- *Наградете го позитивното однесување на детето*

Пофалете го вашето дете кога ќе ви пријде или ќе проба нова храна. Непосредните награди, како што се дување балони или налепници, може да бидат корисни за поттикнување на нов начин на хранење. Запомнете дека наградувањето на доброто однесување за време на оброците ќе ја зголеми веројатноста да се повтори.

- *Игнорирајте го негативното однесување на детето*

Кога е можно, игнорирајте го детето кога плука, фрла или одбива храна. Запомнете, не сакате да поттикнувате такво однесување со тоа што ќе им обрнувате внимание. Правилното управување со овие однесувања кога е тешко може да бара професионално советување (36).

Медицинска проценка на проблемите со храната кај деца со тешкотии во развојот

- анамнеза и физички преглед, лабораториски анализи.
- алергиски тестови за одредување на нутритивни алергии
- консултации за исхраната со диететичар или нутриционист за да се процени внесот на калории и адекватноста на внесот (недостаток или вишок).
- детето треба да прими говорна и/или работна терапија (евалуација и интервенција) за орална моторна дисфункција или сензорни ограничувања.
  - вообичаено - рефлекс на загризување, потиснување на јазикот, повлекување на усните, сензорна, назална регургитација
  - соодветна храна/течности, прибор, позиција, опрема, техника/поддршка (терапевт)
  - променете ја текстурата на храната, течностите, згуснувачите.

Кратки општи препораки:

- на децата треба да им се нудат рутински оброци и закуски
- времето на оброците треба да биде тивко и без одвлекување на вниманието во домаќинството
- возрасните треба да седат со деца и да ја јадат иста храна
- децата со моторни вештини треба да се хранат сами
- на секој оброк, старателот треба да обезбеди храна што ја јаде семејството, но барем една храна со која детето е запознаено. На овој начин детето има нешто што најверојатно ќе го јаде
- од детето треба да се побара да јаде. Просењето и заканите не треба да се случуваат. Откако детето ќе заврши, тогаш му е дозволено да ја напушти масата. Нема храна или пијалок до закажаната ужина или оброк, така што детето е гладно за оброк.
- ако семејната култура е без распоред за оброци, мала е веројатноста дека детето ќе следи поинаков распоред.
- децата кои не ги гледаат нивните семејства како јадат зеленчук, веројатно нема да го јадат ниту самите
- на семејствата можеби ќе им треба поддршка во одредувањето на времето за оброци и структурата на оброците
- специјализираните проблеми со хранењето, како што се складирање во устата, преживување, тешка пребирливост и интензивни аверзии бараат поддршка од професионалци со експертиза во однесувањето (психолози) или орална моторна терапија (говорна или работна терапија).

Вообичаени замки за родителите, старателите се:

- преголеми очекувањата за количината на храна која треба да се изеде
- загриженоста за нутритивниот компромис или дехидрацијата доведува до попуштање и допуштање на детето да јаде празни калории (бонбони и сок)
- ако однесувањето на детето (на пример, одбивање храна, возбуда) претходно секогаш функционирало за да ја добие саканата храна или да може да престане да јаде и да ја напушти масата, детето ги засилува овие проблематични однесувања во колективот. За ова треба да се предупредат старателите кога воведуваат нов метод на хранење (5, 37-40).

Литература

1. Ptomey LT, Wittenbrook W. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: nutrition services for individuals with intellectual and developmental disabilities and special health care needs. J Acad Nutr Diet. 2015; 5:593-608.
2. Marí-Bauset S, Zazpe I, Mari-Sanchis A, Lopis-González A, Morales-Suárez-Varela M. Food selectivity in autism spectrum disorders: a systematic review. J Child Neurol. 2014 29:1554-61.
3. Adamović M, Birgermajer D, Sretenović I, Stošljević M. Eating problems in primary school age children with autism spectrum disorder. Belgrade, October, 29–30th, 2021 Proceedings 269-276. file:///C:/Users/USER/Downloads/bitstream_4341.pdf
4. Vissoker RE, Latzer Y, Stolar O, Rabenbach A, Gal E. Eating problems and patterns among toddlers and young boys with and without autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders 2019;59: 1-9.
5. Bell KL, Samson-Fang L. Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. Eur J Clin Nutr 2013;67 (Suppl 2): S13–S16
6. IOM DRI: The Essential Guide to Nutrient Requirements. Washington, DC: National Academies Press; 2006.
7. Klein A, Uyehara M, Cunningham A, Olomi M, Cashin K, Kirk CM. Nutritional care for children with feeding difficulties and disabilities: A scoping review. PLOS Glob Public Health. 2023 Mar 17;3:e0001130.

8. Bandini L, Danielson M, Esposito LE, Foley JT, Fox MH, Frey GC, et al. Obesity in children with developmental and/or physical disabilities. Disabil Health J 2015;8(3):309-16.
9. Ptomey LT, Oreskovic NM, Hendrix JA, Nichols D, Agiovlasitis S. Weight management recommendations for youth with Down syndrome: Expert recommendations. Front Pediatr 2023;10:1064108.
10. Miller JL, Tan M. Dietary Management for Adolescents with Prader-Willi Syndrome. Adolesc Health Med Ther 2020;11:113-118.
11. Bouma S. Diagnosing Pediatric Malnutrition. Nutr Clin Pract 2017;32:52-67.
12. Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. The CDC Growth Charts for Children with Special Health Care Needs. https://www.medicalhomeportal.org/link/5550 (15August 2023, date last accessed).
13. Yasuda H, Tsutsui T. Assessment of infantile mineral imbalances in autism spectrum disorders (ASDs). Int J Environ Res Public Health 2013;10(11):6027-43.
14. Villagomez A, Ramtekkar U. Iron, Magnesium, Vitamin D, and Zinc Deficiencies in Children Presenting with Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Children (Basel). 2014;1(3):261-79.
15. https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/
16. https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/kids-healthy-eating-plate/
17. Faizan U, Rouster AS. Nutrition and Hydration Requirements In Children and Adults. [Updated 2022 Aug 29]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-.Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562207/
18. Cohen JFW, Rifas-Shiman SL, Young J, Oken E. Associations of Prenatal and Child Sugar Intake With Child Cognition. Am J Prev Med 2018; 54:727-735.
19. Huang Y, Chen Z, Chen B, Li J, Yuan X, Li J, et al. Dietary sugar consumption and health: umbrella review. BMJ 2023;381:e071609.
20. De Cosmi V, Scaglioni S, Agostoni C. Early Taste Experiences and Later Food Choices. Nutrients 2017;9:107.
21. Xu G, Snetselaar LG, Jing J, Liu B, Strathearn L, Bao W. Association of Food Allergy and Other Allergic Conditions With Autism Spectrum Disorder in Children. JAMA Netw Open 2018;1(2):e180279.
22. Sumathi T, Manivasagam T, Thenmozhi, AJ. The Role of Gluten in Autism. In: Essa, M., Qoronfleh, M. (eds) Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management. Advances in Neurobiology, Springer, Cham 2020 vol 24. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_14
23. Roccatello G, Cocchi G, Dimastromatteo RT, Cavallo A, Biserni GB, Selicati M, Forchielli ML. Eating and Lifestyle Habits in Youth With Down Syndrome Attending a Care Program: An Exploratory Lesson for Future Improvements. Frontiers in nutrition 2021;8 641112.
24. Rebelo F, Mansur IR, Miglioli TC, Meio MDB, Junior SCG. Dietary and nutritional interventions in children with cerebral palsy: A systematic literature review. PLoS One. 2022;17:e0271993
25. Cohen Kadosh K, Muhardi L, Parikh P, Basso M, Jan Mohamed HJ, Prawitasari T, et al. Nutritional Support of Neurodevelopment and Cognitive Function in Infants and Young Children-An Update and Novel Insights. Nutrients 2021;13:199.
26. Gal E, Gal-Mishael R, Vissoker RE, Hedley D, Bury SM, Stolar O. Eating Challenges in Children with Autism Spectrum Disorder: Development and Validation of the "Aut-Eat" Questionnaire (AEQ). J Autism Dev Disord 2022;52:811-822.
27. Leader G, Tuohy E, Chen JL, Mannion A, Gilroy SP. Feeding Problems, Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior and Sensory Issues in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord 2020;50:1401-1410.
28. Nadon G, Feldman DE, Dunn W, Gisel E. Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. Autism Res Treat 2011;2011:541926.
29. Malhi P, Saini S, Bharti B, Attri S, Sankhyan N. Sensory Processing Dysfunction and Mealtime Behavior Problems in Children With Autism. Indian Pediatr 2021 Sep 15;58:842-845.
30. Sathe N, Andrews JC, McPheeters ML, Warren ZE. Nutritional and Dietary Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Pediatrics 2017;139(6):e20170346.
31. Li YJ, Li YM, Xiang DX. Supplement intervention associated with nutritional deficiencies in autism spectrum disorders: a systematic review. Eur J Nutr 2018;57:2571-2582.
32. Cekici H, Sanlier N. Current nutritional approaches in managing autism spectrum disorder: A review. Nutr Neurosci. 2019 22:145-155.
33. Yu Y, Huang J, Chen X, Fu J, Wang X, Pu L, Gu C, Cai C. Efficacy and Safety of Diet Therapies in Children With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. Front Neurol. 2022;13:844117.

34. van der Wurff I, Oenema A, de Ruijter D, Vingerhoets C, van Amelsvoort T, Rutten B, et al.A Scoping Literature Review of the Relation between Nutrition and ASD Symptoms in Children. Nutrients. 2022 Mar 26;14(7):1389.
35. Vartanian, C. Overview of Nutritional Therapy for Autism Spectrum Disorder. In: Essa, M., Qoronfleh, M. (eds) Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management. Advances in Neurobiology, 2020 vol 24. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7_17
36. http://imh.org.rs/data/13%20Vodic-za-hranjenje.pdf
37. Molina-López J, Leiva-García B, Planells E, Planells P. Food selectivity, nutritional inadequacies, and mealtime behavioral problems in children with autism spectrum disorder compared to neurotypical children. Int J Eat Disord. 2021;54:2155-2166.
38. Allom V, Mullan B. Individual differences in executive function predict distinct eating behaviours. Appetite. 2014;80:123-30.
39. Chistol LT, Bandini LG, Must A, Phillips S, Cermak SA, Curtin C. Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2018;48:583-591.
40. Esteban-Figuerola P; Canals J; Fernández-Cao .C; Arija Val V. Differences in food consumption and nutritional intake between children with autism spectrum disorders and typically developing children: A meta-analysis. Autism 2019; 23:1079–1095.

Злоупотреба на деца со тешкотии во развојот

проф. д-р. Марта Чивљак, психијатар

Најважни пораки:

- Злоупотребата на децата може да биде физичка, сексуална, емоционална (психолошка), занемарување и изложување на насилство од семејството или интимниот партнер.
- Причините за злоупотреба на децата можат да бидат различни и најчесто е комбинација од повеќе фактори: индивидуални, релациски и социјални.
- Децата со попреченост се изложени на поголем ризик од злоупотреба од децата без попреченост.
- Најчесто децата со тешкотии во развојот се малтретирани од членовите на нивните семејства поради стрес, фрустрација и здравствени проблеми кои ги имаат како родители на деца со тешкотии во развојот.
- Децата со тешкотии во развојот често се малтретирани и/или запоставени во институциите што се грижат за нив.
- Постојат јасни знаци на злоупотреба и занемарување, кои родителите треба да ги препознаат.
- Важно е родителите на децата со тешкотии во развојот да се грижат за сопственото здравје, бидејќи само така можат да бидат корисни за своето дете.
- Важно е родителите на деца со тешкотии во развојот да бидат вмрежени и да бидат отворени за помош.

Злоупотреба на деца значи однесување кон детето кое отстапува од правилата на однесување и го става на ризик да предизвика физичка или емоционална штета. Досега најчесто се разговарало за четири форми на злоупотреба на деца: физичка, сексуална, емоционална (психолошко злоставување) и запоставување (1, 2). Од скоро, се споменува и петта форма на злоупотреба-насилство од семејството или интимниот партнер (1, 3, 4).

Физичкото малтретирање се дефинира како употреба на намерни дејствија и физичка сила кои предизвикуваат телесни повреди, како тресење, испуштање, удирање, гризење и нанесување изгореници (на пр. со горење или цигари) (1, 2).

Сексуалната злоупотреба вклучува контактни и бесконтактни сексуални дејствија извршени од кој било возрасен или дете во позиција на моќ над жртвата да бара или да добие физичко или ментално сексуално задоволство (1, 2).

Емоционалната или психичката злоупотреба ја нанесува од родителот или старателот преку непријателски интеракции (како што се омаловажување, понижување, срамење, исмејување и отфрлање на детето), емоционална недостапност (игнорирање на детето), развојно несоодветни интеракции, непочитување на индивидуалноста на детето и изолирање на детето од општеството или неинтегрирање на детето во општеството (1, 2).

Занемарувањето претставува неисполнување на основните физички, емоционални, образовни и здравствени потреби на детето, т.е. неуспехот на родителитеда ги задоволат потребите на детето на нивото на развојот и како што е препознаено во културниот контекст. Кога на детето не му се обезбедува храна, облека, соодветни услови за живот и заштита од можни повреди, зборуваме за физичка запоставување. Емоционалното занемарување вклучува неуспех да се обезбеди наклонетост, љубов или други форми на емоционална поддршка. Образовната занемарување вклучува отсуство на грижа за запишувањето на детето во училиште и посетување или организирање на домашно

школување каде што е можно. Занемарување на здравјето е отсуство на грижа за обезбедување соодветна превентивна грижа за детето, како што се вакцинирање, како и третман во случај на физички или ментални здравствени проблеми (1, 2).

Изложеноста на семејно насилство вклучува изложување на член на семејството на физички напади, закани или имотна штета од друг возрасен кој живее во домаќинството. Овој тип на насилство се протега и на сведоци на други форми на однесување: сексуална, финансиска или вербална принуда или изолација од семејството и/или пријателите (1, 3).

Причини за злоупотреба

Причините за злоупотреба на децата можат да бидат различни, а најчесто тоа е комбинација на повеќе фактори: индивидуални, релациски и социјални (5).

Резултатите од комбинираната анализа на резултатите од 68 студии покажуваат дека најчести фактори поврзани со злоупотреба на деца се зависноста од родителите, историја на злоупотреба во детството и насилство од интимен партнер. Социјалната поддршка беше најзначајниот заштитен фактор на сите нивоа и за сите видови на злоупотреба, освен сексуалната злоупотреба на деца, но дефиницијата многу варираше меѓу студиите. Физичкото малтретирање имаше најмногу фактори на ризик уникатни за овој тип, проследено со запоставување, а насилството од интимниот партнер беше чест фактор на ризик за сите видови на злоупотреба на деца. Помалку истражувања беа пронајдени за емоционална злоупотреба, сексуална злоупотреба и заштитни фактори (6).

Ризикот од злоупотреба и/или занемарување е почест кај децата на возраст под четири години и децата со тешкотии во развојот (5). Истражувањата покажуваат дека овие деца се изложени на поголем ризик од злоупотреба од децата без (7-10). Во своето истражување, Саливан и Кнутсон заклучуваат дека децата со тешкотии во развојот имаат 3, 4 пати поголеми шанси да бидат малтретирани отколку нивните врсници без тешкотии (10).

Резултатите од анализата на литературата спроведена од Џонс и колегите проценуваат дека 26,7% од децата со тешкотии во развојот биле изложени на некаков облик на насилство, 20,4% на физичко насилство и 13,7% на сексуално насилство. Резултатите покажуваат и дека децата со тешкотии во развојот имаат повеќе од три пати поголеми шанси да доживеат каква било форма на насилство во споредба со нивните врсници без (11).

Поновата анализа на неколку студии покажува дека и покрај сите јавно-здравствени активности, децата со тешкотии во развојот сè уште се изложени на сите видови насилство, особено децата кои живеат во семејства со пониска финансиска состојба (12).

Постојат студии кои испитуваат како таканаречените екосистеми влијаат врз злоупотребата на децата со тешкотии во развојот, и тоа: социо-демографски карактеристики (возраст, пол, образование), микросистеми (однос меѓу родители и деца и семејно насилство), егзосистеми (родителски стрес, социјална поддршка на родителите и област на живеење) и макросистеми (културно дефинирани родителски практики). Понатаму, истражувањата покажуваат дека децата со тешкотии во развојот и нивните семејства често се соочуваат со фактори на социјален ризик, како што се изолација, дискриминација и недостаток на поддршка, што може да го зголеми нивниот ризик да станат жртви на малтретирање (13). Во текстот, ќе ги опишеме факторите на ризик за злоупотреба преку две категории, имено фактори на ризик поврзани со семејните карактеристики и родителство и фактори на ризик поврзани со спецификите на детето со тешкотии во развојот (13).

Фактори на ризик поврзани со семејните карактеристики и родителството

Истражувањата покажуваат дека грижата за дете со тешкотии во развојот бара дополнителни напори и може да го зголеми стресот во семејството. Причините за стрес се поврзани со: дополнителни финансиски трошоци, недостаток на време, вознемиреност што произлегува од чести непредвидливи ситуации, физичко и емоционално здравје на родителите или старателите, како и нивната загриженост за иднината (14). Витингем и соработниците ги објавија резултатите од студијата во која ги сумираа податоците собрани од фокус групите во кои се разговараше за родители на деца со церебрална парализа (15).

Предизвиците со кои се соочуваат овие родители се поделени во следниве групи:

- Притисок поради недостаток на време-како резултат на потребата да се однесе детето на преглед, терапија, хоспитализација итн.
- Дополнителни родителски задачи кои се поврзани со здравствената состојба на детето. Родителите на деца со тешкотии во развојот мора да инвестираат време за да му помогнат на детето дома, да спроведуваат терапија, да даваат лекови, да организираат опрема, да пружат помош при движење и да подготвуваат специјални оброци. И покрај ова, тие се родители и застапници на нивните деца.
- Родителството под лупа на јавноста-родителите на деца со видливи тешкотии во развојот чувствуваат дека тие се речиси постојано под лупа на јавноста и станува сè потешко кога постапките на детето го привлекуваат вниманието на јавноста.
- Управување со однесувањето на детето-родителите на деца со тешкотии во развојот имаат тешка задача да разликуваат кои однесувања на детето се резултат на неговите физички и ментални ограничувања, а кои се бунтовни и бараат наметливи родителски интервенции.
- Родителство без стандарди-родителите на деца со тешкотии во развојот наведуваат дека се сомневаат во поставувањето реални цели за своето дете и реални очекувања (15).

Понатаму, постојат докази дека родителите кои се грижат за деца со тешкотии во развојот имаат послабо здравје (физичко и ментално) во споредба со родителите на деца без тешкотии: почести се болки во грбот, главоболки, мигрена, стомачни проблеми и слично. Исто така, овие родителите почесто се вознемирени, лути, фрустрирани или депресивни, страдаат од нарушувања на спиењето, чувство на вина итн. (14).

Високото ниво на стрес и грижа за сопственото здравје може да ја намали способноста на родителите да обезбедат соодветна грижа за своите деца и на тој начин може да биде причина за злоупотреба (14). Затоа, неопходно е да се освестат родителите на децата со тешкотии во развојот за важноста да се грижат за личното физичко и ментално здравје.

Родителите на деца со тешкотии во развојот честопати стануваат социјално изолирани, поради што можеби не се ни свесни дека нивните деца имаат поголем ризик да бидат злоупотребени во споредба со другите деца. Исто така, тие не се подготвени да препознаат ризични ситуации и да ги заштитат децата во такви ситуации (14). Поврзувањето на родителите на децата со тешкотии во развојот што ќе овозможи социјални интеракции (на пр. групи за поддршка, здруженија итн.) може да им помогне подобро да ги заштитат своите деца и да се чувствуваат подобро за себе (14).

Во прашање се доведува и функционирањето на семејството. Ја вклучува комуникацијата, кохезијата, флексибилноста, реализацијата на улогите во семејството и процесите на справување во семејството. Семејствата со деца со тешкотии во развојот, особено оние кои имаат деца со интелектуална попреченост, се повеќе оптоварени, послабо

функционираат, се помалку задоволни од бракот и се помалку хармонични (16). Сето ова резултира со тензии и конфликти меѓу паровите, недостаток на блискост меѓу родителите и другите деца и можни негативни ефекти врз квалитетот на животот во семејството на детето со тешкотии во развојот (17).

Сепак, овие негативни искуства не се однесуваат на сите родители на деца со тешкотии во развојот. Во некои семејства, децата со тешкотии во развојот може да бидат извор на позитивни промени, како што се посилна кохезија во семејството, подобрена интимност меѓу членовите на семејството и преиспитување на вредноста на здравјето и животот (17). Затоа, исклучително е важно да се негуваат позитивни семејни односи и да се градат мрежи за поддршка за да се овозможи подобро функционирање на семејството.

Семејствата со ниски приходи често имаат полоши услови за домување, што може да го отежне грижата за дете со тешкотии во развојот. Ваквите услови за домување, како и финансиската несигурност, можат да бидат извор на фрустрации и стрес, кои се познати фактори на ризик за злоупотреба. Понатаму, ваквите семејства почесто живеат во помалку развиените области на градот со небезбедни населби, а со тоа и послаба социјална мрежа, што често претставува дополнителна причина за стрес (13).

Фактори на ризик поврзани со спецификите на детето со тешкотии во развојот

Бројни фактори на ризик за злоупотреба може да се поврзат со карактеристиките и спецификите на детето со тешкотии во развојот. На пример поради тешкотии во развојот, детето може да се чувствува изолирано или немоќно (13).

Децата со проблеми во однесувањето, како што е нарушување на вниманието/хиперактивност (АДХД) или други проблеми во однесувањето, имаат поголема веројатност да доживеат физичко малтретирање бидејќи родителите може да бидат фрустрирани од тешкото однесување на нивното дете и да реагираат остро (18).

Децата кои се помалку способни да ги прават работите самостојно повеќе се потпираат на грижата и помошта од возрасните. Овие деца се со поголема веројатност да бидат сексуално злоупотребувани или запоставени од возрасните (18).

Насилниците можат да ги искористат предностите на децата кои имаат проблеми со зборувањето, слухот или кои имаат ограничена способност да се заштитат, не ги разбираат социјалните ситуации или што е малтретирање. Овие деца исто така имаат поголема веројатност да доживеат сексуална злоупотреба (18).

Злоупотреба на децата со тешкотии во развојот во институциите

Иако децата со тешкотии во развојот се најчесто изложени на злоупотреба од страна на членовите на семејството, злоупотребата е можна и во институциите од лицата кои се грижат за нив.

Безбедните и стабилни односи меѓу родителите и децата и меѓу родителите и другите возрасни се важен предуслов за заштита на децата од злоупотреба.

Родителите можат да спречат злоупотреба на деца доколку препознаат знаци на можна злоупотреба, како што се ненадејни промени во однесувањето или невообичаено однесување, исеченици и модринки, скршеници (кои не се поврзани со некоја болест), изгореници, поплаки на болни гениталии на детето. Исто така, тие можат да го спречат запоставувањето ако препознаат знаци на запоставување како постојан глад или жед (не поради медицинска состојба), валкана коса или кожа, хроничен осип на пелена (не поради медицинска состојба).

Постојат доверливи страници на Интернет кои имаат совети засновани на докази. Еден таков сајт е од Центрите за контрола и превенција на болести (ЦДЦ) (18). Важни совети од ЦДЦ во однос на проблемот со злоупотреба на деца со тешкотии во развојот се:

- дознајте што прави вашето дете кога не е дома.
- запознајте ги луѓето кои се грижат за вашето дете.
- оставете го вашето дете само со некој што го познавате и кој може да се грижи за вашето дете на место каде што вашето дете ќе биде безбедно од штета и опасност.
- сите на училиште мора да се однесуваат со вашето дете достоинствено.
- вашето дете не треба да биде казнувано со малтретирање, ограничување или изолирање.
- преземете чекори за да бидете сигурни дека вашиот дом е безбедно место за вашето дете за да не се повреди.
- разговарајте со вашето дете за безбедно и небезбедно однесување и ситуации.
- потсетете го вашето дете на безбедни возрасни лица на кои може да им се обрати.
- играњето улоги и вежбањето на наоѓање безбеден возрасен, може да им помогне на малите деца да научат каде да да се обратат.

<u>Ако мислите дека вашето дете било злоставувано или запоставено:</u>

- разговарајте со докторот на вашето дете за тоа
- однесете го вашето дете во болница или лекар на преглед
- повикајте полиција
- јавете се во здружението кое ги обединува родителите на деца со тешкотии во развојот.

<u>Грижете се за вашето здравје:</u>

- да се биде родител е најтешката работа. Може да биде лесно да се преоптоварите како родител, особено ако имате дете со попреченост или други и здравствени потреби
- имајте реални очекувања за тоа што може и што не може да прави вашето дете
- ако сте фрустрирани, дајте си време да се смирите и повторно да се фокусирате
- побарајте од луѓето на кои им верувате да ви помогнат
- обидете се да размислувате позитивно
- најдете време за себе
- разговарајте со здравствен работник како вашиот лекар или терапевт ако не знаете како да се справите со однесувањето на вашето дете
- постојат многу ресурси кои ќе им помогнат на родителите да бидат најдобри родители што можат да бидат и да обезбедат безбеден и грижлив свет за своите деца (18).

Како заклучок, решавањето на злоупотребата кај децата со тешкотии во развојот е прашање од исклучително значење кое бара повеќеслоен пристап. Овие ранливи деца заслужуваат безбедна и негувачка средина каде што ќе можат да напредуваат и да бидат заштитени од каква било форма на штета. Решавањето на злоупотребата на децата со тешкотии во развојот, бара сеопфатен и сочувствителен пристап кој вклучува свесност, превенција, услуги за поддршка, зајакнување, соработка, механизми за известување, правна заштита и истражување. Работејќи заедно, можеме да создадеме побезбедна и поддржувачка средина за овие деца, овозможувајќи им да го достигнат својот целосен потенцијал и да водат исполнет живот без злоупотреба и повреди.

Литература

1. Mehta D, Kelly AB, Laurens KR, Haslam D, Williams KE, Walsh K, et al. Child Maltreatment and Long-Term Physical and Mental Health Outcomes: An Exploration of Biopsychosocial Determinants and Implications for Prevention. Child Psychiatry Hum Dev. 2023;54(2):421-35.
2. MSD priručnik dijagnostike i terapije. Zlostavljanje djece. Link: http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/zlostavljanje-djece.
3. Gardner MJ, Thomas HJ, Erskine HE. The association between five forms of child maltreatment and depressive and anxiety disorders: A systematic review and meta-analysis. Child Abuse Negl. 2019;96:104082.
4. Ford-Gilboe M, Wathen CN, Varcoe C, MacMillan HL, Scott-Storey K, Mantler T, et al. Development of a brief measure of intimate partner violence experiences: the Composite Abuse Scale (Revised)-Short Form (CASR-SF). BMJ Open. 2016;6(12):e012824.
5. Centers for Disease Control and Prevention. Violence Prevention. Risk and Protective Factors. Link: https://www.cdc.gov/violenceprevention/childabuseandneglect/riskprotectivefactors.html.
6. Younas F, Gutman LM. Parental Risk and Protective Factors in Child Maltreatment: A Systematic Review of the Evidence. Trauma Violence Abuse. 2022:15248380221134634.
7. Lightfoot E, Hill K, LaLiberte T. Prevalence of children with disabilities in the child welfare system and out of home placement:An examination of administrative records.Children and Youth Services Review.2011,33(11):2069-75
8. Corr C, Santos RM. Abuse and Young Children With Disabilities: A Review of the Literature. Journal of Early I ntervention. 2017;39(1):3-17.
9. Putnam-Hornstein E, Needell B. Predictors of child protective service contact between birth and age five: An examination of California's 2002 birth cohort. Children and Youth Services Review. 2011;33(8):1337-44.
10. Sullivan PM, Knutson JF. Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. Child Abuse & Neglect. 2000;24(10):1257-73.
11. Jones L, Bellis MA, Wood S, Hughes K, McCoy E, Eckley L, et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. Lancet. 2012;380(9845):899-907.
12. Fang Z, Cerna-Turoff I, Zhang C, Lu M, Lachman JM, Barlow J. Global estimates of violence against children with disabilities: an updated systematic review and meta-analysis. The Lancet Child & Adolescent Health. 2022;6(5):313-23.
13. Elklit A, Murphy S, Skovgaard C, Lausten M. Physical violence against children with disabilities: A Danish national birth cohort prospective study. European Journal of Psychotraumatology. 2023;14(1):2173764.
14. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. Child Care Health Dev. 2007;33(2):180-7.
15. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. Disability and Rehabilitation. 2011;33(17-18):1557-67.
16. Al-Krenawi A, Graham JR, Al Gharaibeh F. The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. Disability & Society. 2011;26(2):139-50.
17. Kim J, Kim H, Park S, Yoo J, Gelegjamts D. Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. J Appl Res Intellect Disabil. 2021;34(2):507-15.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Safety and Children with Disabilities. Childhood Maltreatment among Children with Disabilities. Link: https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandsafety/abuse.html.

Управување со стресот во семејства на деца со тешкотии во развојот

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент

Најважни пораки:

- Секој родител на дете со тешкотии во развојот, треба да се грижи и за своето здравје, треба да бара поддршка од семејството, професионалците, други родителите.
- Родителите треба да се фокусираат на позитивното, да одржуваат здрава перспектива и охрабрување на семејното единство.
- Родителите треба да ги споделат одговорностите и да најдат време за паузи и одмор
- Родителите треба д се едуцираат за состојбата на своето дете и за ефективните стратегии за справување. Знаењето може да ја намали анксиозноста и да поттикне да донесување на информирани одлуки.
- Родителите треба да ги славете и малите победи, што го зголемува моралот и самодовербата кај детето.
- Родителите треба да постават реални очекувања, да се флексибилни со плановите, и да разберат дека е нормално да се има подеми и падови.
- Родителите треба да се фокусираат на она што може да го контролираат и да го остават она што не можат.

Вовед

Воспитувањето на децата им носи на родителите радост и задоволство. Сепак, родителите обично се соочуваат со голем број предизвици по раѓањето на детето. Следствено, воспитувањето деца е стресно и бара родителите да направат бројни промени во животниот стил и обврски. Родителите може да доживеат родителски стрес додека ги воспитуваат децата, особено ако децата имаат тешкотии во развојот (1).

Родителскиот стрес беше концептуализиран од Абидин (1992) (според Приего-Оједа и Русу, 2023) како стрес предизвикан од карактеристики поврзани и со децата и со родителите (на пр. родителска личност и патологија, модели на приврзаност, приспособливост, барањата на децата, расположението или каква било постоечка болест), кои го одредуваат притисокот што го чувствуваат родителите во нивната родителска улога (2). Во теоретската рамка на Абидин (1995) (според Woodman, Mawdsley & Hauser-Cram, 2014), родителскиот стрес го претставува нивото на дисфункција во системот родител-дете што конкретно се однесува на функционирањето на родителите. Родителскиот стрес вклучува компоненти на личноста и патологијата, како што се субјективните чувства на родителот за емоционалната достапност на детето, довербата на родителите и вложувањето во родителството. Стресорите поврзани со ситуациони фактори, исто така, придонесуваат за стресот на родителството во оваа рамка, како што се односите со брачниот другар или партнерот, перципираната социјална изолација, родителското здравје и чувството на ограничување во родителската улога (3).

Финансискиот и психолошкиот товар што го доживуваат членовите на семејството на децата со тешкотии во развојот неизбежно се зголемува со текот на времето. Кога таквите прашања остануваат нерешени, тензиите и конфликтите во семејството можат да станат хронични и сериозни, па дури и да доведат до распад на семејството. Семеен конфликт пријавиле 57,8% од семејствата на децата со тешкотии во развојот, заедно со наодот дека семејствата доживуваат конфликт поради товарот на грижата за децата или недоразбирање меѓу членовите на семејството. Бидејќи родителите кои воспитуваат деца со тешкотии во

развојот бараат повеќе физички, психолошки и економски ресурси од родителите на деца без тешкотии во развојот, тие доживуваат повисоки нивоа на родителски стрес отколку родителите кои воспитуваат деца без тешкотии во развојот (1).

Истражувањата покажуваат дека родителите на децата со тешкотии во развојот имаат поголеми тешкотии да ги регулираат своите емоции, што пак негативно влијае на нивното однесување кон нивните деца, како и на однесувањето и благосостојбата на нивните деца. Понатаму, кородителството и дијадичните процеси на справување се идентификувани како клучни фактори за успешна адаптација на паровите кои се соочуваат со предизвици како што е родителството на дете со тешкотии во развојот. Заедничкото родителство се однесува на начините на кои паровите работат заедно за да ги надминат тешкотиите и да ги решат проблемите. Слично на тоа, дијадичните стратегии за справување, како што е комуникацијата под стрес и дијадично справување, се од суштинско значење за ефикасно справување. Родителите кои поседуваат силни вештини за регулирање на емоциите имаат поголема веројатност да се вклучат во позитивно дијадно справување и да користат помалку непријателска комуникација, што промовира подобра соработка и го зголемува задоволството од врската. Оваа соработка може да биде поткопана од стресот, продолжувајќи ги конфликтите и оставајќи ги децата во ранлива ситуација. Недостатокот на кородителско однесување доведува до меѓуродителски конфликт, кој обично е поврзан со негативни исходи како пониски нивоа на задоволство во врската и послаб брачен квалитет. Дијадичното справување е силно поврзано со поголемо задоволство во врската, а неговото подобрување промовира поддржувачко кородителство (2).

Влијание врз членовите на семејството

Родителскиот стрес може негативно да влијае на физичкото и психичкото здравје на родителите.

Исходи по физичкото здравје на родителите со деца со тешкотии во развојот

Родителите имаат тенденција да пријавуваат лошо физичко здравје со повисоки стапки од оние што не се грижат за овие деца и се покажа дека доживуваат поголем физички напор од грижата. Родителите често пријавуваат хроничен замор и лош сон како резултат на стресот поврзан со грижата. Хроничниот стрес поврзан со секојдневните, долгорочни предизвици е поврзан со зголемен ризик од срцеви заболувања, рак, гастроинтестинални нарушувања, висок крвен притисок, прекумерна тежина/дебелина, астма и намалена имунолошка функција. Здравствените проблеми поврзани со стресот може да се влошат со ниската приоритизација на негувателите за сопственото здравје и благосостојба (4).

Исходи по менталното и емоционалното здравје на родителите со деца со тешкотии во развојот

Иако многу родители известуваат дека грижата за дете со тешкотии во развојот има позитивно влијание врз нивните животи, родителите исто така известуваат за негативни ментални/емоционални здравствени исходи поради хроничен стрес. Поточно, се покажа дека родителите на деца со тешкотии во развојот пријавиле постојани чувства на анксиозност, депресија, вина и целокупна психолошка вознемиреност со повисоки стапки од оние што не се грижат. Родителите, исто така, доживуваат повисоки нивоа на стрес, депресија и анксиозност кога децата во нивна грижа покажуваат предизвикувачки однесувања (на пример, агресија, пркос, хиперактивност). Сите овие резултати можат да

влијаат на однесувањето, сознанието и емоциите на поединецот, а особено на квалитетот на животот на поединецот. Тие не само што влијаат на секојдневното функционирање на поединците, како што се промените во тежината и начинот на спиење, депресивно расположение и губење на интерес или уживање; тие исто така може да доведат до самоубиствени идеи и може да имаат негативно влијание врз воспитувањето на децата (1). Се покажа дека дијагнозата, тежината и возраста на детската попреченост во развојот, заедно со возраста на старателите, влијаат на негативните психолошки исходи за старателите на деца со тешкотии во развојот. Севкупно, старателите ја идентификувале потребата за подобрена ментална и емоционална поддршка и пријавиле загриженост дека нивната влошена психолошка благосостојба може да се меша со нивната способност да ги задоволат долгорочните потреби на нивните деца (5).

Влијание врз бракот на родителите со деца со тешкотии во развојот

Кога родителите првпат дознаваат дека нивното дете има тешкотии во развојот, нивните емоционални одговори се разликуваат и имаат големо влијание врз нивните односи. Некои студии известуваат дека стапките на развод кај родителите на деца со тешкотии во развојот се повисоки од оние без деца со тешкотии во развојот. Ранливоста на развод може да се објасни со високото ниво на родителски барања и стрес поради раѓањето дете со тешкотии во развојот и последователното намалување на приемчивоста за потребите на брачниот другар во текот на овие периоди. Брачната неволја е под влијание на карактеристиките на детето. Кога се споредуваа татковците и мајките, брачното задоволство на татковците не беше поврзано со детските вештини или однесување, додека брачното задоволство на мајките беше умерено поврзано со однесувањето на детето. Родителите кои отворено разговараат за теми поврзани со нивните деца, други чувства и грижи и нивната подготвеност за одговорноста кон децата беа идентификувани како корисни за одржување на нивните бракови. Фактори на поддршка надвор од системот на потесното семејство, како што е надворешната социјална поддршка преку нега, се покажа како значаен предиктор за квалитетот на бракот и за сопрузите и за сопругите (6).

Влијание врз браќата и сестрите на деца со тешкотии во развојот

Сиблинзите на децата со тешкотии во развојот доживуваат комбинација од емоционални, релациски, семејни и социјални навики, кои можат да произведат тензија што влијае на нив и на нивното семејство. Личноста и темпераментот на секое дете игра важна улога во тоа како ќе реагира на своите браќа или сестри, вклучително и на дете со тешкотии.

Реакцијата на секое дете на сиблинг со тешкотии во развојот, ќе варира во зависност од неговата или нејзината возраст и ниво на развој. Реакциите и чувствата на детето кон нив веројатно нема да бидат статични, но имаат тенденција да се менуваат со текот на времето додека детето се прилагодува да има сиблинг со тешкотии во развојот и се справува со секојдневната реалност.

Секое дете има и потреби. Нивнот сиблинг со тешкотии во развојот ќе добие најголем дел од вниманието. Иако имањето сиблинг со тешкотии во развојот претставува предизвик, тоа доаѓа и со можности. Децата кои растат со браќа и сестри со тешкотии во развојот може да имаат поголема веројатност да развијат многу добри квалитети, како што се следните особини:

- трпение
- љубезност и поддршка

- прифаќање на разликите
- сочувство и услужливост
- емпатија кон другите и увид во соочувањето со предизвиците
- доверливост и лојалност, произлезени од заложувањето за својот сиблинг
- способност за застапување.

Децата, исто така, може да пораснат чувствувајќи ги негативните ефекти на браќата и сестрите со тешкотии во развојот и може да дејствуваат за да го привлечат вниманието на нивните родители. Влијанието врз семејната динамика може да биде многу подлабоко, особено кај браќата и сестрите на децата со тешкотии во развојот, кои можат:

- да се чувствуваат како да се сами или љубоморни на дополнителното внимание што го добива нивниот брат или сестра и тоа го толкуваат како отфрлање
- да посакуваат да имаат здравствени проблеми за да добијат повеќе внимание
- да се грижите дека може да го „фатат“ она што го има нивниот брат или сестра
- да се биде претерано приспособлив или да не обрнува внимание
- да се обидуваат да го олеснат родителскиот товар со тоа што нема да поставуваат барања или да се чувствуваат виновни ако го направат тоа
- да се чувствуваат виновни за сопственото добро здравје или да имаат негативни мисли за своите браќа и сестри со тешкотии во развојот
- да се чувствуваат непријатно или огорчено поради тоа што треба да го вклучат својот брат или сестра со пријателите од соседството
- да бидат огорчени поради тоа што треба да се грижат за брат или сестра или да се грижат за нивната иднина.

Депресијата, сериозно нарушување на расположението во кое детето се чувствува тажно или безвредон, може да влијае на браќата и сестрите на детето со тешкотии во развојот. Симптомите на депресија може да се поврзат со други емоционални тешкотии, како што се огорченост или срам на детето за неговиот сиблинг. Депресивно дете, исто така, може да се исплаши за својот сиблинг, да се чувствува виновно што е „нормално“ или да биде луто поради недостатокот на внимание од родителите. Знаци за депресија вклучуваат повлекување, често плачење, безнадежност, промени во апетитот, губење на интерес, ненадејни или постепени промени во однесувањето и зборување за самоповредување.

Згора на тоа, сиблинг на дете со тешкотии може да почувствува дополнителен притисок врз себе, или да се грижи за својот сиблинг или да врши активностите што сиблингот не ги може. Дури и ако родителите не вршат притисок врз детето, тоа може да чувствува како да има притисок. Детето исто така може да се чувствува изгубено или игнорирано, мислејќи дека целото внимание е насочено кон сиблингот со тешкотии. Родителите треба да бидат свесни за знаците дека на детето му е потребна помош еден на еден или повеќе. Ако детето се стреми кон совршенство и има слаба концентрација или самодоверба, родителите треба да ги видат тие сигнали и да постапат соодветно. Сиблингот може да се чувствува обврзан да компензира за детето со тешкотии и ограничувањата на тоа дете. Тие можат да дејствуваат како сурогат родител, преземајќи повеќе одговорност од вообичаено во грижата за брат или сестра со тешкотии (7).

Со оглед на вниманието кое му се посветува на детето со тешкотии во развојот, браќата и сестрите може да ги занемарат сопствените проблеми. Во некои случаи, сиблинзите доживуваат родителство, каде што се очекува од нив да имаат многу одговорности за себе и за своите браќа и сестри, за да им помогнат на своите преоптоварени родители. Овие сиблинзи развиваат должности слични на оние на нивните родители,

предизвикувајќи ги да ја занемарат сопствената потреба да се однесуваат како деца. Иако ова чувство на одговорност што го покажуваат овие браќа и сестри може да се гледа како позитивно за родителите, тоа всушност може да биде претходник на емоционален стрес (8).

Влијание врз бабите и дедовците на деца со тешкотии во развојот

Исто како што родителите и браќата и сестрите на децата со тешкотии во развојот мора да се прилагодат на неочекуваните улоги и промени во семејните улоги, бабите и дедовците може да се најдат во непозната и предизвикувачка положба. Вродената претпоставка за многу баби и дедовци, особено бабите, е дека тие служат како образовни експерти за нивните деца, нудејќи совети и информации за родителството, од обука за тоалет до дисциплина. Како што младите возрасни стануваат родители, тие често повеќе ги ценат своите мајки, а нивните мајки може да возвратат со тоа што ќе го признаат статусот на нивните возрасни деца како родители. Бабите и дедовците обично со нетрпение го очекуваат моментот во нивниот живот кога нивното знаење ќе се почитува и вреднува, додека барањата за нивното време се ограничени. Кога детето има тешкотии во развојот, овие очекувања генерално се оставаат настрана, а примарната улога на бабата и дедото се менува во улога на поддршка за нивното возрасно дете во време на потреба. Сепак, бабите и дедовците можат да се борат со двојна жалост: можат да тагуваат за загубата на внукот што го очекувале и можат да доживеат длабока тага за сопственото возрасно дете.

Вообичаените реакции на бабите и дедовците кога ќе дознаат дека нивното внуче има тешкотии во развојот може да бидат:

- тага
- депресија
- анксиозност
- шок
- негирање
- разочарување
- неизвесност.

Откако бабите и дедовците ќе ја прифатат дијагнозата на нивното внуче, тие често реагираат со тоа што стануваат поинволвирани и исполнувајќи низа функции за поддршка на семејството. Поточно, тие обезбедуваат инструментална поддршка, како што се купување намирници и грижа за децата, како и емоционална поддршка, домашни обврски или економска и медицинска поддршка за области поврзани со училишни, духовни или рекреативни активности. Findler, 2004 (според Кауда-Лауфер, 2017) открил дека бабите и дедовците ја толкуваат промената во нивните животи како можност за личен раст од искуството на помагање да се подигнат нивните внуци, гледајќи ги како растат и се развиваат и придружното чувство на љубов, виталност и радост.

Како заклучок, воспитувањето дете со тешкотии во развојот влијае на родителите поединечно и влијае на односите на родителите и на улогите и одговорностите на браќата и сестрите и бабите и дедовците. За сите членови на семејството, очекувањата и улогите често се менуваат кога ќе се роди дете со тешкотии во развојот. Многу семејства доживуваат тага и негативни ефекти од воспитувањето на дете со тешкотии во развојот. Сепак, истражувачите открија многу позитивни ефекти, како што се посилно чувство за семејна кохезија, зголемено сочувство и целокупно чувство за личен раст (9).

Образовни проблеми на децата со тешкотии во развојот

Кои образовни проблеми ќе се појават зависи, пред сè, од видот на тешкотии во развојот, неговата тежина, полот, возраста, дополнителните карактеристики на детето и подготвеноста на семејството да ги ублажи.

Врз основа на карактеристиките на темпераментот, децата можат да се поделат во:

1) лесно образовна група-некои карактеристики на децата од оваа категорија се добро воспитување, уредни хигиенски навики и многу изразена љубопитност.
2) тешко образована група-родителите ги опишуваат децата од оваа група како деца кои често плачат, немаат хигиенски навики, нередовно јадат и спијат, бурно реагираат на секој обид да се наметне волјата на врсниците или возрасните, а некои реагираат со повлекување од непознати ситуации.
3) група на „незаинтересирани деца“, која ја сочинуваат деца кои покажуваат општа пасивност, повлекување од непознати ситуации, негативизам и слаби реакции на било каков стимул.

Дури и дете без тешкотии во развојот може да биде тешко да се одгледува. Но, кај децата со тешкотии во развојот, фреквенцијата на појава на образовни тешкотии и нивните симптоми се повисоки, посложени и често траат многу долго, понекогаш и цел живот. Вклучувањето на дете со тешкотии во развојот во образовниот систем е сè уште тежок проблем за решавање. Клучен образовен проблем поврзан со образованието на дете со тешкотии во развојот е мотивацијата за образование. Родителите на сите категории на деца со тешкотии во развојот се фокусирани на очекувањето дека медицинската помош ќе го реши, или барем ќе го ублажи проблемот на детето (и неговиот) и целата своја енергија ќе ја насочи кон наоѓање медицинска помош. Не е невообичаено семејството да го распродаде својот имот и да го однесе своето дете „до крајот на светот“ затоа што слушнале дека некој таму им го решил проблемот. Со тоа изгубено драгоцено време, детето заостанува во образованието, што значително го кочи неговиот развој. Лабавите односи со врсниците стануваат уште полабави. Децата со физички пречки или сензорни тешкотии се во особено тешка ситуација. Околу дванаесеттата година тие развиваат силно чувство на самосвест, во кое доминира свесноста за последиците од развојните тешкотии во зрелоста.

Од теоретска гледна точка, (според Митиќ М., 2011) сугестијата на Олпорт за телеолошкиот интегритет би можела да има најголема практична помош во решавањето на овој проблем. И за детето и за родителите, изворот на губење на мотивацијата доаѓа од нивното верување дека трудот што вреди да се вложи во образованието на детето нема смисла во нивната ситуација. Луѓето со тешка форма на тешкотии во развојот, дури и со највисоко ниво на образование, тешко наоѓаат работа. И кога ќе ја најдат, тоа е работа многу под нивните образовни можности, што дополнително го зајакнува чувството на залудност на претходниот напор и им служи како пример на другите со тешкотии во развојот дека „не вреди да се обидуваш“. Зголемувањето на бројот на занимања достапни за лицата со тешкотии во развојот и зголемувањето на чувството за тоа колку се важни овие напори на рана возраст, е едно од можните решенија за овој проблем.

Стравот од иднината и за детето и за родителите е ментален и образовен проблем. Ја отежнува мотивацијата за секоја активност, како за развојот на детето, така и за функционирањето на семејството. Родителите најчесто го поставуваат прашањето: „Што ќе се случи со детето кога ќе умреме?“ Ова прашање опсесивно се повторува и е силен извор на ментална напнатост. Стравовите, распаѓањето, намерните мотивации, разочараните очекувања и слични проблеми се силно поврзани со образовните тешкотии на детето.

Отсуството на спонтаност во семејството на рана возраст и во текот на подоцнежниот развој го попречува развојот на детето во границите на можното и затоа психолошките и воспитните проблеми на детето стануваат неврзан јазол (10).

Предиктори на нивото на стрес кај родители со деца со тешкотии во развојот

Фактори поврзани со детето

Откриено е дека голем број карактеристики на децата со тешкотии во развојот влијаат на нивото на стрес што го доживуваат нивните родители.

- тежината на оштетувањето на детето е силен предиктор за родителскиот стрес. Според многу истражувања, колку е поголема интелектуалната попреченост на детето, толку понегативни се ефектите врз нивото на стрес на родителот.
- додека неколку детски фактори може да придонесат за зголеменото ниво на стрес што го доживуваат родителите на деца со тешкотии во развојот, сериозноста на проблемите со однесувањето на детето е еден од најсилните предиктори за родителскиот стрес. Децата со попреченост се изложени на висок ризик за различни нарушувања во однесувањето, вклучувајќи самостимулација, самоповредување и агресивно однесување. Децата со тешкотии во развојот покажуваат четири пати повеќе проблеми во однесувањето од децата без тешкотии во развојот. Родителите чии деца со тешкотии во развојот имаат проблеми во однесувањето, имаат дополнителни предизвици и барања. На овие деца можеби ќе им треба повеќе индивидуално внимание и ефективни планови за интервенција во однесувањето.
- возраста на детето со тешкотии во развојот ги предвидува нивоата на стрес на родителите. Семејството може да доживее поголем стрес кога нивното дете со тешкотии во развојот тргнува на училиште и родителите стануваат посвесни за јазот во постигнувањата помеѓу нивното дете и нивните соученици. Кога детето започнува на училиште, потребно е повеќе време и напор од страна на родителите за да му помогнат на детето да биде успешно. Дополнително, како што децата стареат, родителите можеби немаат пристап до информации за тоа како да се справат со постарите деца со тешкотии во развојот.
- Иако има помалку докази во оваа област, полот на детето со тешкотии во развојот исто така може да игра улога во нивото на стрес што го доживува родителот. Во студија спроведена од Фреј, Гринберг и Февел (1989) (според Дервишалијај Е., 2013 година) откри дека полот на детето го предвидува родителскиот стрес и кај мајките и кај татковците, при што родителите на момчиња доживуваат повисоко ниво на стрес. Тие исто така откриле дека татковците се повеќе погодени од полот на детето отколку мајките. На татковците можеби им е потешко да ги приспособат своите очекувања од своите синови поради акцентот на заедничките рекреативни активности помеѓу таткото и синот, наместо негувателот и детето. Татковците на деца со тешка форма на тешкотии во развојот може да имаат помалку можности за рекреација со своето дете (11).

Родителите на децата со тешкотии во развојот се свесни и чувствителни на реакциите на соседите, пријателите и странците, а несаканите реакции може да влијаат на стресот што го доживуваат овие семејства.

Родителски фактори

- пол на родители: бројни студии покажаа дека постојат различни нивоа на стрес во зависност од полот на родителите на детето со тешкотии. Мајката на дете со тешкотии во развојот често е примарен старател и е акутно свесна за тешкотиите во развојот на своето дете. Затоа, многу студии покажаа дека мајките на деца со тешкотии во развојот може да доживеат повисоки нивоа на стрес од татковците. Исто така, постои разлика помеѓу мајките и татковците во стратегиите за справување што ги користат. Додека татковците имаат тенденција да ги потиснуваат своите чувства или да ги избегнуваат работејќи до доцна или се отсутни од дома, мајките имаат тенденција да дадат оддушка. Мајките имаат тенденција да искусат поширок опсег на емоции (од тага, лутина и плач) и повеќе да зборуваат за нивната емоционална болка со другите. Утврдено е дека мајките се повеќе стигматизирани од тешкотиите на нивното дете (11).

Поддршка за намалување на стресот за родителите

Со оглед на добро документираните физички и психолошки здравствени ризици поврзани со стресот при грижата, од клучно значење е да се поддржат старателите во намалување на стресот и подобрување на целокупната благосостојба. Социјалната поддршка се однесува на субјективна проценка на поединците дека тие ќе можат да ја добијат посакуваната поддршка и помош во време на потреба од околните социјални мрежи, вклучувајќи го нивниот брачен другар, роднини, пријатели, соработници или заедница (1). Се покажа дека следните стратегии ги намалуваат негативните исходи кај семејните старатели на деца со тешкотии.

Активности за намалување на стресот

Родителите на деца со тешкотии во развојот можат да користат неколку стратегии за намалување на стресот и подобрување на нивното здравје и благосостојба, конкретно:

- здрава исхрана
- одржување мирен циклус на спиење
- медитација
- редовно вежбање
  - прошетка со детето во убав ден
  - практикување јога или истегнување за време на дремките и спиењето
  - излегување на свеж воздух или градинарство.

Дополнително, беше откриено дека градењето вештини за справување, свесност и когнитивно-бихејвиоралната терапија (КБТ) се ефективни како средство за намалување на стресот кај семејните старатели.

Продолжен престој

Друга стратегија што старателите може да ја користат за да го намалат стресот вклучува грижа за одмор, дефинирана како „планирана или итна помош обезбедена на дете или возрасен со тешкотии за да се обезбеди привремена помош на семејниот негувател на детето или на возрасен. Како родител на дете со тешкотии во развојот, дозволете си да направите кратки паузи додека обучени професионалци или волонтери се грижат за вашето дете. Ова може да помогне да се намали стресот и да се спречи согорувањето (4).

Групи за поддршка

Интервенциите насочени кон промовирање на поголема социјална поддршка може да помогнат да се намали стресот кај старателите на деца со тешкотии. Ефективните интервенции вклучуваат родители или старатели кои се ангажираат со други родители или старатели преку група за поддршка лично или на социјалните медиуми.

Обука за родители

Имајќи предвид дека старателите често известуваат дека проблемите со однесувањето на нивното дете влијаат на нивото на стрес, интервенциите кои ги учат старателите како да управуваат со проблематичното однесување дома и во заедницата исто така биле корисни за старателите (5). Некои техники за обука може да бидат:

- *поставување реални очекувања:* поставете реални очекувања за развојот и напредокот на вашето дете бидејќи тоа може да ги намали чувствата на фрустрација и стрес.
- *управување со времето:* родителите често се соочуваат со дополнителни одговорности кога се грижат за дете со тешкотии во развојот. Учењето на вештините за управување со времето може да ви помогне да ги балансирате задачите за грижа со другите семејни и лични одговорности, намалувајќи ги чувствата на преоптоварување.
- *едукација за тешкотии во развојот*: учењето за одреден тип на развојна попреченост и неговите карактеристики може да ве поттикне како родител и да обезбеди подобро разбирање за потребите и однесувањето на вашето дете.
- *техники за управување со стрес:* родителите можат да имаат корист од учењето техники за управување со стресот, како што се длабоко дишење, свесност и наоѓање време за грижа за себе. Подоброто управување со стресот може да има позитивен ефект врз вашите интеракции со децата.
- *комуникациски стратегии:* комуникацијата може да биде предизвик за некои деца со тешкотии во развојот. Користењето визуелни помагала, знаковен јазик или уреди за зголемување и алтернативна комуникација (AAC) може да го подобри вашиот однос родител-дете и да ја намали фрустрацијата.

Психолошки интервенции

Истражувачите воспоставија различни интервенции во обид да им помогнат на родителите да го намалат стресот поврзан со воспитувањето на дете со тешкотии во развојот и да станат поефикасни во нивните родителски вештини. Истражувачите откриле дека позитивната психологија е ефикасна во помагањето на луѓето со депресија. Бидејќи родителите на деца со тешкотии во развојот се изложени на ризик од депресија, истражувачите користеле различни програми за позитивна психолошка интервенција за да им помогнат на родителите да ги намалат депресивните симптоми и да ја подобрат нивната психолошка благосостојба (9).

Намалувањето на стресот засновано на свесност може да биде широко распространет и често цитиран пример за обука за свесноста за кој се покажа дека ги намалува стресот, депресијата и анксиозноста. Намалувањето на стресот засновано на свесност ги учи луѓето да гледаат на работите и да размислуваат на неосудувачки начин без да реагираат на нив непромислено и им помага на луѓето да развијат дополнителна автоматска свест за искуствата и ќе биде добра алатка за намалување на стресот (12). Истражувањата покажаа

дека намалувањето на стресот базирано на свесност е ефикасна програма за намалување на стресот за родители на деца со потешкотии. Покрај тоа, родителите кои учествуваа во програма заснована на свесност покажаа значително намалување на анксиозноста и стресот и подобрувања во емпатската грижа, што може да поттикне позитивни односи родител-дете. Интервенциите засновани на свесност се состојат од активности за зголемување на способноста на личноста да биде внимателна во сегашниот момент и често вклучуваат практики на медитација, како и активности кои промовираат самосвест. Доказите покажаа дека практикувањето на свесноста води до подобра емоционална саморегулација за време на периоди на акутен стрес и ја зголемува когнитивната флексибилност. Така, негувател кој практикува свесност може да биде поприсутен и свесен за нивните реакции во моментот и може да одговори без негативни емоционални или перцептивни влијанија. Потенцијалните придобивки може да се прошират и на детето. Родителите кои учествувале во програми засновани на свесност пријавиле намалени проблеми во однесувањето и зголемени социјални вештини кај нивните деца. Кога родителот практикува самосочувство, може да им пристапи на стресните моменти со поголемо присуство и леснотија, што може да му обезбеди на детето попозитивен модел за одговор на предизвикувачки ситуации (13).

Пишување дневник

Друга ефикасна техника за управување со стресот е пишување дневник. Ова може да биде одличен начин родителите на децата со тешкотии во развојот да стапат во контакт со нивните чувства и да се соочат со нивните грижи. Сепак, понекогаш може да биде тешко да се најде енергија или инспирација за водење дневник. Одвојувањето на десет минути секоја втора вечер или по важен состанок или пресвртница е одличен начин да одвоите време. Важно е да се постави реална цел за пишување дневник и да не се задржуваме на пропуштените можности (14).

Практикување на пауза

Родителите треба да внимаваат да си дадат „тајм аут“ кога ќе почувствуваат дека ќе ги изгубат нервите. Тоа е здрав начин за справување со стресот во моментот и моделира добри вештини за справување и за нивните деца. Родителите можат ефикасно да го направат тоа со наоѓање мирно место за неколку минути, вежбање длабоко дишење, затворање очи и смирување на хаосот доволно долго за да се врати смиреноста.

Не осудувајте се премногу грубо

Несомнено давате се од себе под тешки услови. Да се биде родител на дете со тешкотии во развојот е тешко, навистина тешко. Важно е да поставите реални очекувања и мали остварливи цели. Подобро е следниот пат да се претера и да ја поставите границата повисоко, отколку да не постигате и да се чувствувате деморализирано. Поминувањето време со други родители на деца со тешкотии во развојот може да помогне во ова. Иако нивната ситуација е поинаква и никој никогаш не може целосно да разбере низ што поминувате, добро е да споделите заеднички искуства и чувства.

Заклучок

Родителите на деца со тешкотии во развојот се неверојатен извор на инспирација и љубов. Тие поседуваат уникатна сила која сјае пред предизвиците. Нивната непоколеблива посветеност, сочувство и издржливост се навистина извонредни, што ги прави вистински

суперхерои во животот на нивните деца. Овие родители покажуваат безгранично трпение, секогаш одвојуваат време да ги разберат индивидуалните потреби на своето дете и обезбедуваат непоколеблива потешкотии поддршката за да му помогнат да напредува. Нивната безусловна љубов нема граници и тие постојано одат над и подалеку за да обезбедат нивните деца да ја добијат грижата, вниманието и можностите што ги заслужуваат. Соочени со неволји, тие стануваат застапници и жестоки заштитници, неуморно борејќи се за правата на своето дете и вклучување во сите аспекти на животот. И покрај предизвиците, овие родители наоѓаат радост и ја слават секоја пресвртница, без разлика колку е голема или мала. Тие создаваат средина со љубов и негување каде што нивните деца можат да напредуваат и да се чувствуваат безбедно. Нивната способност да ја видат уникатната убавина во способностите и личноста на нивното дете е навистина трогателна.

Врската помеѓу родителите и децата со тешкотии во развојот е доказ за моќта на безусловната љубов и издржливоста на човечкиот дух. Овие родители нè учат на вистинското значење на трпението, сочувството и несебичноста, инспирирајќи нè да ги цениме животните благослови и да ја прифатиме различноста. На секој чекор од нивното патување, овие родители ни ја покажуваат силата и убавината што можат да произлезат од определени ситуации. Нивната непоколеблива посветеност на благосостојбата и среќата на нивните деца служи како светилник на надеж и потсетник за моќта на љубовта да ја надмине секоја препрека. Тие се навистина херои во очите на нивните деца и светот околу нив.

Литература

1. Park GA, Lee ON. The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with DD. Occupational Therapy International. 2022;1-8. Available from: https://doi.org/10.1155/2022/5162954
2. Priego-Ojeda M, Rusu PP. Emotion regulation, parental stress and family functioning: Families of children with DD vs normative families. Research in Developmental DD [Internet]. 2023 August;139:104548. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104548
3. Woodman AC, Mawdsley HP, Hauser-Cram P. Parenting Stress and Child Behavior Problems within Families of Children with Developmental DD: Transactional Relations across 15 Years. Research in Developmental DD. 2015 January;36C:264-276. Available from: doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.011
4. Auerbach, E., Perry, H., & Chafouleas, S.M. (2019, November). Stress: Family caregivers of children with disabilities. Storrs, CT: UConn Collaboratory on School and Child Health. Available from: http://csch.uconn.edu/.
5. CSCH Brief by Auerbach A, Perry H, Chafouleas SM. Stress: Family Caregivers of Children with DD. Why Focus on Family Caregivers? How do Family Caregivers Experience Stress? Collaboratory on School & Child Health. 2019; Available from: http://www.caregiving.org/pdf/research/Report_Caregivers_of_Children_11-12-09.pdf
6. Hartley L, Barker T, Seltzer M, Floyd J, Greenberg S, Orsmond I, Bolt D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. Journal of Family Psychology. 2010;24:440–457.
7. Bozymowski A, Mccullough D, Milonas C, Genest J, Farley V. Tool Kit for Siblings of Children with Special Needs. Board of Education-Macomb Intermediate School District. 2011 May. Available from: www.misd.net
8. Milevsky A. Siblings of Children with DD. Siblings Issues in Therapy. Palgrave Macmillan London. 2016.
9. Cauda-Laufer N. Raising a Child with a Disability: Coping Mechanisms and Support Needs. PCOM Psychology Dissertations. 2017. Available from: http://digitalcommons.pcom.edu/psychology_dissertations/432
10. Mitić M.. Deca sa Smetnjama u Razvoju Potrebe i Podrška. Beograd; 2011.
11. Dervishaliaj E. Parental Stress in Families of Children with DD: A Literature Review. Journal of Educational and Social Research. 2013 Oct 1;
12. Rymalamathen N. Promoting Mental Health by Stress Management to Parents of Disabled Children. International Journal of Innovative Research in Technology. 2022 February;8(9);628-632; ISSN: 2349-6002

13. Shaffer EJ, Lape JE, Salls J. Decreasing Stress for Parents of Special Needs Children through a Web-Based Mindfulness Program: A Pilot Study. The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice. [Internet]. 2020 January 1;18(4):16. Available from: https://nsuworks.nova.edu/ijahsp
14. Ford, B. Q., Lam, P., John, O. P., & Mauss, I. B. (2018). The psychological health benefits of accepting negative emotions and thoughts: Laboratory, diary, and longitudinal evidence. Journal of Personality and Social Psychology, 115(6), 1075-1092.

Интервенции за поддршка на родители на деца со тешкотии во развојот

проф. д-р Ливија Пуљак, др. мед.

Најважни пораки:

- Постојат различни интервенции дизајнирани да ги поддржат родителите на деца со тешкотии во развојот.
- Овие интервенции може да се поделат во четири групи: програми на семејни системи, образовни програми, интерактивни програми и поддршка за позитивно однесување.
- Програмите насочени кон родителскиот стрес, депресија и соочување може да имаат значајни ефекти врз намалувањето на психолошкиот стрес кај родителите на деца со тешкотии во развојот.
- Потврдена е ефективноста на програмите дизајнирани да ги научат родителите како да аплицираат пристапи кои промовираат развој на вештини (на пр. развојни, јазични, социјални, примена на играчки) на нивните деца со тешкотии во развојот.
- Интерактивните програми се дизајнирани да промовираат позитивни социјални интеракции помеѓу негуватели и мали деца со тешкотии во развојот.
- За родителите на мали деца со пречки во развојот, однесувањето на нивното дете често претставува предизвик, доведува до негативен однос родител-дете и создава голем стрес кај родителите. За таа цел развиени се програми насочени кон поддршка на позитивното однесување**.**

Интервенциите дизајнирани за поддршка на родителите на деца со тешкотии во развојот може да се поделат на четири области кои се преклопуваат: програми за семејни системи, образовни и интерактивни програми и поддршка за позитивно однесување.

Програми за семејни системи

Програмите на семејните системи најчесто се фокусирани на родителските карактеристики, како што се стресот, депресијата или справувањето, врз основа на претпоставката дека промените во овие ставки ќе влијаат на квалитетот на родителството. Сингер и сор. (2007) спроведоа мета анализа за испитување на на примарните и секундарните влијанија на интервенциите и справувањето со стресот кај родителите на деца со тешкотии во развојот. Помеѓу 17-те анализирани студии, авторите пронајдоа три типа на интервенции: образование на родителите во однесувањето (т.е. подучување на вештините за управување со однесувањето на родителите); интервенции во вештините за справување, засновани на принципите на когнитивно-бихејвиорална терапија; и комбинација од двете. Утврдиле дека интервенциите во сите три групи имале значителни ефекти врз намалувањето на психолошкиот стрес кај родителите на деца со тешкотии во развојот (1).

Во една студија во која беа вклучени 70 семејства на деца со аутизам, Tonge и соработниците (2006) обезбедија едукација на родителите за управување со однесувањето во групни и индивидуални пристапи. Тие открија значително позитивно влијание на образованието врз родителите (2).

Фелдман и Вернер (2002) обезбедија 3 до 6-месечно образование за управување со однесувањето на родителите на деца со доцнење во развојот и открија значително пониски нивоа на депресија кај родителите кои учествуваа во терапијата (3).

Сингер и сор. (2007) приметиле дека интервенциите кои се одвиваат во подолг временски период и имаат повеќе компоненти (на пр. оние поврзани со благосостојбата на

родителите, како и родителските вештини), доведоа до поголемо намалување на родителскиот стрес во споредба со оние од пократок период (1).

Во студија на 59 родители на деца со аутизам, родителите добија шест индивидуални сесии во едукативна програма за решавање проблеми прилагодена од терапија за решавање проблеми (Feinberg et al., 2014). Секоја сесија беше фокусирана на работа на проблемот идентификуван од мајката користејќи ги чекорите на терапија за решавање проблеми (поставување цел, дискусија, евалуација на решенија, избор на решенија и акциско планирање). Резултатите од истражувањето покажале дека интервенцијата ги намалила симптомите на депресија кај родителите, но не и нивото на стрес (4).

Понов тренд е примената на обука за свесност за родители на деца со тешкотии во развојот, со цел да се намали стресот и потенцијално да се зголеми самоефикасноста. Бен и соработниците (12) истражувале за ефектите на техниките за смалување на стресот кои се базираат на свесноста и откриле значајни позитивни ефекти на смалувањето на стресот (5). Ефектите од овие техники беа видливи во компетентноста на старателот (5) во помалиот број на проблеми во однесувањето, пријавени од наставниците (Neece, 2014) (6).

Образовни програми

Огромна литература ја документира ефективноста на програмите дизајнирани да ги научат родителите да користат пристапи кои ги подобруваат вештините (на пример, развојни, јазични, социјални, играчки) на нивните деца со пречки во развојот (7, 8). Робертс и Кајзер (2011), на пример, откриј силни позитивни ефекти врз рецептивните и експресивните јазични вештини на малите деца со интелектуална попреченост во збирната анализа на 18 студии за јазични образовни програми предводени од родителите (9). Овој резултат покажува дека децата кои примале терапија од родители и логопед постигнале поголем напредок, што пак укажува дека, кога се соодветно обучени, родителите можат да бидат ефективни олеснувачи на јазичниот развој на децата со тешкотии во развојот.(9).

Програмите кои ги упатуваат родителите да ги подобрат вештините за читање на нивните мали деца со тешкотии во развојот, исто така, документираа позитивни ефекти. Две студии (10, 11)ја покажа ефективноста на заедничкото читање спроведено од родителите во подобрувањето на вештините за читање кај малите деца со доцнење на говорот. Во овие пристапи, родителите му читаат книга на своето дете, го следат разбирањето на детето преку прашања, му даваат можност на детето да одговори, повторува и елаборира што кажува детето, се повикува на илустрации за да го зајакне значењето, го фалат и охрабруваат детето и се фокусираат на читањето, кое станува забавна активност.

Особено за децата со аутизам, интервенциите во кои се вклучени родителите дадоа позитивни резултати. Многу програми за сеопфатен третман се дизајнирани за деца со аутизам и речиси сите вклучуваат учество на родителите (12). Овие сеопфатни програми се состојат од збир на практики кои се занимаваат со различните развојни потреби на детето и генерално се одвиваат во подолг временски период (на пр. 1-2 години или повеќе). Некои програми започнуваат под надзор на експерти во институциите, а родителите ги спроведуваат и дома. Моделот за ран почеток на Денвер (ESDM) е најдобриот и најдокажаниот пример за овој пристап. Досон и соработниците (2010) спроведоа експериментална евалуација на ESDM и покажаа значителни ефекти од овој пристап врз когнитивниот развој и адаптивното однесување на децата (13).

Во истражувањето спроведено во рамките на програмата ИмПАКТ (Подобрување на родителите како наставници по комуникација) (14), програма базирана на докази која ги

учи родителите на децата со аутизам како да ги подобрат социјално-комуникативните вештини на нивните деца за време на секојдневните рутини и активности, Стадник и сор. (15), откриле дека родителите можат соодветно да ја спроведуваат интервенцијата, а програмот предизвикал позитивни резултати кај децата (15).

Други студии покажаа позитивни ефекти од раната интензивна бихејвиорална терапија спроведена од родителите. На пример, во збирна анализа на 13 студии, Штраус и сор. (16) откриле дека раните интензивни интервенции во однесувањето дадени од родителите, биле поефективни од оние спроведени само од терапевти. Накратко, се чини дека вклученоста на родителите е суштински елемент на раните интервенции за децата со аутизам и во некои случаи може да даде посилни позитивни резултати од таквите интервенции во кои родителите не се директно вклучени. Акцентот е ставен на тоа како професионалците треба да ги споделат сите информации со родителите и да се потрудат да објаснат се од почетната дијагноза до самите интервенции, за родителите да можат истото да го применуваат и во домот, но и да комуницираат со други професионалци. Со оглед на тоа дека децата со потешкотии често се вклучени во терапии на повеќе различни места, важен е преносот на информации, за да се работи на постигнување на истите цели и на тој начин ќе се согледаат подобри и побрзи резултати.

Интерактивни програми

Интерактивните програми се дизајнирани да промовираат позитивни социјални интеракции помеѓу старателите и малите деца со тешкотии во развојот. Тие се засноваат на истражување кое покажува дека некои мали деца со тешкотии во развојот имаат потешкотии да комуницираат позитивно со своите родители и со другите (17), а родителите понекогаш можат да комуницираат со своите деца на начини што ја обесхрабруваат социјалната интеракција (на пр. можат да го пренасочат детето) (18, 19). Во овие интервенции, родителите се учат како да постават ситуации за игра кои поттикнуваат интеракција и како да реагираат на особено охрабрувачки начин. Махони и други (2006)(20) применија пристапот на одговорно родителство, што доведе до зголемување на социјалните интеракции меѓу децата со тешкотии во развојот (21, 22). За многу мали деца со аутизам, заедничкото внимание - специфичен облик на интеракција родител-дете што е основа за подоцнежниот развој на комуникацијата - е ограничено или не се развива. Неколку истражувачи развија интервенции дизајнирани да го подобрат заедничкото внимание на малите деца со жаутизам со нивните родители, кои покажаа позитивни ефекти (23, 24).

Поддршка за позитивно однесување

За родителите на мали деца со тешкотии во развојот, однесувањето на нивното дете често претставува предизвик, доведува до негативен однос родител-дете и создава голем стрес кај родителите (25). Развиени се различни пристапи за подобрување на родителските практики поврзани со управувањето со однесувањето. Еден таков пристап - интервенција и поддршка за позитивно однесување (PBIS) - е мултикомпонентна програма која вклучува стратегии за спречување на проблематичното однесување и зголемување на нивото на интервенцијата во однесувањето (26). Дуранд и соработниците (2013) ги испита ефектите на PBIS врз родителите и нивните деца со тешкотии во развојот и сериозни предизвици во однесувањето (27). Тие откриле значително подобрување во предизвикувачкото однесување, како и намалување на родителскиот песимизам. Ефектите на моделот PBIS беа посилни кога беше поврзан со комплементарна програма за обука за оптимизам, чија цел

беше да им помогне на родителите да ги препознаат и променат нивните модели на размислување поврзани со родителството (27).

Програмата за позитивно родителство (*Positive Parenting Program*, Triple P) првично беше дизајнирана за деца на училишна возраст со нарушувања во однесувањето и се користеше со родители на мали деца со тешкотии во однесувањето и менталното здравје (28). Адаптацијата на таа програма, наречена „Stepping Stones“, беше користена со родители на мали деца со тешкотии во развојот. Индивидуално истражување (29)и збирна анализа на голем број студии (30) кои ја испитувале програмата „Stepping Stones“ откри силни ефекти врз намалувањето на предизвикувачкото однесување и подобрување на пошироките аспекти на родителството (на пр. стил, приспособување, родителски однос). Слично на тоа, Програмата за неверојатни години (*Incredible Years Program*) првично беше дизајниранА за родители на деца на училишна возраст со нарушувања во однесувањето (31), но беше прилагоден и применет за родители на мали деца со тешкотии во развојот. Мекинтер (2008) покажа дека програмата “Amazing Years“ ги намалува негативните односи родител-дете и проблемите со однесувањето на децата (32).

Во друга студија фокусирана на родители на деца со аутизам, истражувачите вклучија 16 семејства со деца на возраст од 3-6 години со дијагноза на аутизам и нарушени однесувања опишани од родителите (33). Оваа студија го оценуваше RUPP (*Research Units on Pediatric Psycho-pharmacology*), структурирана програма од 11 сесии дизајнирана да ги научи родителите на деца со аутизам и тешки проблеми во однесувањето на вештините потребни за намалување на нарушувачкото однесување на нивните деца. Во една група, родителите пријавиле намалување на нарушувачкото однесување на нивните деца и подобрувања во нивното прилагодување (33).

Литература

1. Singer GH, Ethridge BL, Aldana SI. Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13(4):357-69.
2. Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 2006;45(5):561-9.
3. Feldman MA, Werner SE. Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. Behavioral Interventions. 2002;17(2):75-83.
4. Feinberg E, Augustyn M, Fitzgerald E, Sandler J, Ferreira-Cesar Suarez Z, Chen N, et al. Improving Maternal Mental Health After a Child’s Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Results From a Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatrics. 2014;168(1):40-6.
5. Benn R, Akiva T, Arel S, Roeser RW. Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. Dev Psychol. 2012;48(5):1476-87.
6. Neece CL. Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Young Children with Developmental Delays: Implications for Parental Mental Health and Child Behavior Problems. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2014;27(2):174-86.
7. Girolametto L, Weitzman E, Clements-Baartman J. Vocabulary intervention for children with Down syndrome: Parent training using focused stimulation. Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal. 1998;8(2):109-25.
8. Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. The Lancet. 2010;375(9732):2152-60.
9. Roberts Megan Y, Kaiser Ann P. The Effectiveness of Parent-Implemented Language Interventions: A Meta-Analysis. American Journal of Speech-Language Pathology. 2011;20(3):180-99.
10. Crain-Thoreson C, Dale PS. Enhancing Linguistic Performance:Parents and Teachers as Book Reading Partners for Children with Language Delays. Topics in Early Childhood Special Education. 1999;19(1):28-39.

11. Dale PS, Crain-Thoreson C, Notari-Syverson A, Cole K. Parent-Child Book Reading as an Intervention Technique for Young Children with Language Delays. Topics in Early Childhood Special Education. 1996;16(2):213-35.
12. Odom SL, Boyd BA, Hall LJ, Hume KA, Volkmar FR, Paul R, et al. Comprehensive treatment models for children and youth with autism spectrum disorders. In F.R. Volkmar, R. Paul, S.J. Rogers, and K.A. Pelphrey (Eds.), Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (4th ed., pp. 770-787). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. 2014.
13. Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, et al. Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics. 2010;125(1):e17-e23.
14. Ingersoll B, Wainer A. Initial Efficacy of Project ImPACT: A Parent-Mediated Social Communication Intervention for Young Children with ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2013;43(12):2943-52.
15. Stadnick NA, Stahmer A, Brookman-Frazee L. Preliminary Effectiveness of Project ImPACT: A Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder Delivered in a Community Program. J Autism Dev Disord. 2015;45(7):2092-104.
16. Strauss K, Mancini F, Fava L. Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. Research in Developmental Disabilities. 2013;34(9):2967-85.
17. Adamson LB, Bakeman R, Deckner DF, Nelson PB. Rating Parent–Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Shared Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2012;42(12):2622-35.
18. Cress CJ, Moskal L, Hoffmann A. Parent Directiveness in Free Play With Young Children With Physical Impairments. Communication Disorders Quarterly. 2008;29(2):99-108.
19. Lussier BJ, Crimmins DB, Alberti D. Effect of Three Adult Interaction Styles on Infant Engagement. Journal of Early Intervention. 1994;18(1):12-24.
20. Mahoney G, Perales F, Wiggers B, Herman B. Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. Downs Syndr Res Pract. 2006;11(1):18-28.
21. Karaaslan O, Mahoney G. Effectiveness of responsive teaching with children with Down syndrome. Intellect Dev Disabil. 2013;51(6):458-69.
22. Karaaslan O, Diken IH, Mahoney G. A randomized control study of responsive teaching with young turkish children and their mothers. Topics in Early Childhood Special Education. 2013;33(1):18-27.
23. Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2010;40(9):1045-56.
24. Schertz HH, Odom SL, Baggett KM, Sideris JH. Effects of Joint Attention Mediated Learning for toddlers with autism spectrum disorders: An initial randomized controlled study. Early Childhood Research Quarterly. 2013;28(2):249-58.
25. Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2002;27(3):149-60.
26. Dunlap G, Fox L. Positive behavior support and early intervention. In W. Sailor, G. Dunlap, G. Sugai, and R. Horner (Eds.), Handbook of Positive Behavior Support (pp. 49-71). New York: Springer. 2009.
27. Durand VM, Hieneman M, Clarke S, Wang M, Rinaldi ML. Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. Journal of Positive Behavior Interventions. 2013;15(3):133-43.
28. Sanders M, Calam R, Durand M, Liversidge T, Carmont SA. Does self-directed and web-based support for parents enhance the effects of viewing a reality television series based on the triple P--Positive Parenting programme? Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2008;49(9):924-32.
29. Sofronoff K, Jahnel D, Sanders M. Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: A randomized controlled trial. Research in Developmental Disabilities. 2011;32(6):2253-62.
30. Tellegen CL, Sanders MR. Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. Research in Developmental Disabilities. 2013;34(5):1556-71.
31. Webster-Stratton C. Randomized trial of two parent-training programs for families with conduct-disordered children. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1984;52(4):666-78.
32. McIntyre LL. Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. Am J Ment Retard. 2008;113(5):356-68.

33. Bearss K, Johnson C, Handen B, Smith T, Scahill L. A Pilot Study of Parent Training in Young Children with Autism Spectrum Disorders and Disruptive Behavior. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2013;43(4):829-40.

Автори на прирачникот

виш. науч. сор. д-р сци Татјана Зорчец, специјалист по медицинска психологија, ЈЗУ Клиника за детски болести, Медицински факултет, Скопје, Северна Македонија

Данијела Зорчец, психолог, образовен асистент, МАПП-Скопје, Северна Македонија

д-р Рушка Серафимова, гинеколог/акушер, магистер за планирање на семејство и популациона политика, МАПП-Скопје, Северна Македонија

д-р Сенка Наумовска, специјалист по училишна медицина и медицинска информатика, МАПП-Скопје, Северна Македонија

д-р Весна Вучиќ, научен советник, Група за нутриционистичка биохемија и диетологија, Центар за исклучителни вредности за исхрана и метаболизам, Институт за медицински истражувања, Институт од национално значење за Република Србија, Универзитет на Белград

д-р Данијела Ристиќ-Медиќ, научен советник, Група за нутриционистичка биохемија и диетологија, Центар за исклучителни вредности за исхрана и метаболизам, Институт за медицински истражувања, Институт од национално значење за Република Србија, Универзитет на Белград

Александра Веселиновиќ, логопед, Институт за експериментална фонетика и говорна патологија „Ѓорѓе Костиќ“, Белград, Србија

проф. д-р. д-р Марта Чивљак, психијатар, Хрватскиот католички универзитет, Загреб, Хрватска

проф. д-р. д-р Ливија Пуљак, Хрватскиот католички универзитет, Загреб, Хрватска

Рецензент:
Барбара Турковиќ, дипломиран окупационен терапевт, Хрватска

Содржина

Предговор 2
Дефинирање и терминолошки аспекти на тешкотии во развојот/попреченоста 3
Дефинирање на попреченоста 3
Појаснување на некои поими што се среќаваат во меѓународните класификации и стратегии за попреченоста 5
Видови попреченост 7
Распространетост на попреченоста 7
Јазик и терминологија 8
Инклузивен јазик за попреченост 10
Термини за кои се потребни дополнителни објаснувања од јазична перспектива 11
Што е алтернативна и комплементарна медицина? 16
Кој е надрилекар? 17
Агресивно рекламирање на алтернативна медицина и чудотворни терапии 17
Алтернативната медицина и надрилекарите нудат магични, едноставни решенија за низа болести 17
Алтернативните тврдења нудат брзи и едноставни решенија 18
Алтернативата тврди дека не ве труе и користи природни производи 18
Алтернативците заработуваат огромни суми на пари, тие не се алтруисти кои само сакаат да ви помогнат 19
Родителите на деца со тешкотии во развојот се особено чувствителни на надрилекарите и лажните терапии 19
Како да се заштитите од измамите на алтернативна медицина 20
Медицина базирана на докази 23
Практични чекори во примената на медицината базирана на докази 24
Евалуација на различни видови истражувачки докази 24
Систематски прегледи на литература 25
Организацијата Cochrane и систематски прегледи на литература на Cochrane 26
Резимеа на систематските прегледи на Cochrane во библиотеката Cochrane 26
Примери на теми опфатени во статиите за преглед на Cochrane 26
Карактеристики на тешкотиите/попреченоста во развојот 30
Вовед 30
Справување со емоционалните тешкотии 32
Справување со депресивни и анксиозни расположенија 32
Справување со ниска самодоверба 33
Справување со социјалните тешкотии 34
Справување со тешкотиите во приспособувањето 36
Карактеристики на интелектуалната попреченост 40
Вовед 40
Интелектуални и бихејвиорални тешкотии 41
Справување со интелектуалните тешкотии 42
Карактеристики на когнитивните тешкотии 46
Вовед 46
Разбирање на однесувањето 49
Справување со когнитивните тешкотии 50
Карактерсистики на лицата со невролошки нарушувања 54
Вовед 54
Како да знаете дали вашето дете има невролошко нарушување? 56
Карактеристики на лицата со ЦП 60
Застапеност на ЦП 60
Видови ЦП 61
Причини за ЦП 61
Фактори на ризик 62
Превенција 63
Знаци/симптоми на ЦП 63
Кога да одите на лекар? 64

Дијагноза и тестови 65
Менаџмент и третман 65
Цели на третманот за ЦП 66
Прогноза 67
Компликации 67
Како да му помогнете на своето дете со ЦП? 68
Поддршката за родителите или старателите на деца со невролошки нарушувања 68
Карактеристики на физичка попреченост кај децата 72
Вовед 72
Различни видови на физичка попреченост 72
Оштетување на видот 73
Етиологија и преваленца на оштетување на видот 73
Влијанието на оштетувањето на видот врз децата 74
Рана интервенција за деца со оштетен вид 74
Оштетување на слухот 75
Етиологија на оштетување на слухот 75
Третман на оштетување на слухот 75
Оштетен слух и деца со аутизам 75
Психолошки аспекти на физичкото здравје 76
Влијание на COVID-19 врз менталното здравје на децата со попреченост 77
Ментално здравје во однос на оштетување на видот 77
Ментално здравје во однос на оштетување на слухот 78
Искуства на семејства и браќа и сестри на деца со физички инвалидитет 78
Воспитивање на дете со оштетен вид 79
Воспитување на дете со оштетен слух 80
Сексуално и репродуктивно здравје кај лицата со попреченост 84
Вовед 84
Репродуктивно здравје 85
Сексуалност 85
Мастурбација кај лицата со попреченост 85
Сексуалните и репродуктивните права на лицата со попреченост 87
Развој на половите органи на плодот во текот на бременоста 88
Вродени аномалии на женските полови органи 88
Пубертет 89
Менструален циклус 91
Болка поврзана со менструацијата или дисменореја 91
Предменструален синдром 91
Карактеристики на менструалниот циклус кај адолесцентките со попреченост 92
Хигиенските потреби на адолесцентките/девојчињата со попреченост за време на менструалните периоди 92
Грижа пред забременување 93
Бременост, породилни болки и породување 94
Контрацепција-времено спречување на бременоста 95
Употреба на контрацептиви во адолесценцијата 96
Наметната или изнудена контрацепција 96
Превенција на рак на грлото на матката 97
Силување, инцест и семејно насилство 97
Сексуално преносливи болести 99
Сексуално образование кај лица со попреченост 99
Улога на родителот во сексуалното образование на децата 100
Како да го одржувате разговорот соодветен на возраста? 102
Болести поврзани со тешкотии во развојот кај децата 105
Најчести коморбидитети кај децата со аутизам 105
Невролошки заболувања 105
Нарушувања на сонот 107
Кандидијаза 109

Автоимуни болести и алергии 110
Нарушувања на сонот 111
Болести на тироидната жлезда 112
Болести на срцето и белите дробови 112
Најчести коморбидитети кај децата со ЦП 113
Невролошки заболувања 113
Болести на гастроинтестиналниот тракт 114
Болести на респираторниот систем 114
Уролошки заболувања 115
Заклучок 115
Карактеристики на тешкотиите во сензорната обработка 118
Дефиниција за нарушување на сензорната обработка 119
Вообичаени симптоми за различните видови сензорни тешкотии кај децата 119
Сензорни тешкотии и аутизам 121
Сензорни тешкотии кај децата со аутизам внатре во домот 122
Сензорни тешкотии кај децата со аутизам надвор од домот 122
Сензорни тешкотии кај децата со аутизам и влијание врз браќата и сестрите 122
Развиени стратегии за подобрување на учеството на семејството на деца со сензорни тешкотии и аутизам 123
Што можат да направат родителите за сензорните тешкотии 123
Децата кои имаат тешкотии со видот 123
Деца кои имаат тешкотии со слухот 124
Децата се соочуваат со тактилни тешкотии 124
Деца кои имаат проблеми со мирисот 125
Деца кои имаат тешкотии со вкусовите 126
Деца кои имаат проблеми со рамнотежата и вестибуларниот систем 126
Деца кои имаат проблеми со проприоцепцијата 126
Деца кои се соочуваат со кинестетички тешкотии 127
Деца кои имаат тешкотии со интероцепцијата 128
Арт терапија (анг. art therapy) и сензорни тешкотии 128
Болка и олеснување на болката 131
Дефиниција на болка 131
Инциденца и фактори на ризик за болка поврзана со нега кај деца со телесен инвалидитет 131
Мерење на болка кај деца со интелектуална попреченост 132
Болката го попречува сонот кај децата и младите со интелектуални и развојни пречки 133
Третман на болка кај деца со тешкотии во развојот 135
Проценка на болка 136
Што ако лицето не може да изјави дека страда од болка или не може да ја опише? Како да ја процениме нивната болка? 136
Мултимодален пристап во третманот на болка 137
Третман на болка со лекови 137
Методи за лекување на болка без лекови 139
Социјални интервенции 139
Духовни интервенции 139
Психолошки интервенции 140
Физикална терапија 140
Заклучок 141
Предизвикувачки однесувања кај деца со тешкотии во развојот 143
Дефиниција за предизвикувачки однесувања 143
Причини за предизвикувачко однесување 143
Последици од предизвикувачките однесувања 144
Аутизмот и предизвикувачки однесувања 145
Тешкотии во социјалната интеракција – во односите со другите 146
Тешкотии во комуникацијата 147
Тешкотии во флексибилноста на размислувањето и однесувањето 148
Вообичаени предизвикувачки однесувања кај децата со аутизам 149

Што се напади на бес?....150
Што можат родителите да направат за нападите на бес?....151
Што е "растопување"?....152
Управување со "растопувањето"....153
Која е разликата помеѓу напади на бес и растопување? 154
Предизвикувачки однесувања и родителски стрес....155
Што можат родителите да направат за предизвикувачко однесување? 156
Емоционална регулација кај деца со тешкотии во развојот 158
Што е емоционална регулација? 158
Како да се поттикне емоционалната регулација кај децата....159
Растројство на емоционалната регулација 160
Воспитување на дете до соодветна емоционална регулација....160
Стратегии за емоционална регулација во детскиот развој....162
Управување со булингот кај деца со тешкотии во развојот 165
Знаци на булинг кај деца....166
Кој е во ризик? 166
Што знаеме за насилниците?....166
Зошто децата малтретираат? 167
Последици од малтретирање 167
Образовни последици во детството и адолесценцијата 167
Здравствени последици во детството и адолесценцијата....168
Последици во зрелоста 168
Булинг и децата во ризик....168
Што можат родителите да направат во врска со булингот....169
Физичка активност кај деца со тешкотии во развојот....171
Ран развој на моторните функции....171
Груба и фина моторика од раѓање до 10-годишна возраст....172
Моторниот развој и стимулација кај деца со тешкотии во развојот....173
Препораки за физичка активност на самите родители....177
Заклучок 178
Исхрана кај деца со тешкотии во развојот 180
Што влијае на процесот на хранење: 183
Дебелина - прекумерна телесна маса....184
Неухранетост....184
Како да поттикнете рамнотежа помеѓу внесот и потрошувачката на храна кај вашето дете....185
Препораки за точен избор на храна за деца со тешкотии во развојот 185
Основни принципи на правилата за исхрана за деца (16, 17)....186
Комбинација на храна 186
Протеини - месо, риба, јајца, млеко и млечни производи 186
Јаглехидрати - леб, тестенини, компири, ориз 186
Зеленчук....187
Овошје....187
Внес на шеќер - Слатки и слатки пијалоци 187
Стекнување навики за исхрана....187
Алергија и нетолеранција на храна....188
Специфична исхрана на деца со Даун синдром....188
Специфичноста на исхараната кај деца со церебрална парализа 190
Кои се предизвиците поврзани со исхраната и зошто тие се појавуваат кај децата со аутизам?....193
Диететски пристап кај деца со аутизам 193
Нутриционо потреби на децата со аутизам 194
Медицински состојби кои можат да влијаат на хранењето кај децата со аутизам 194
Интеракции со лекови 195
Што може да направи родителот дома за да помогне во проблемите со хранењето?....195
Преораки за родителите според водичот за хранење (Autism Speaks Autism Treatment Network)....196
Медицинска проценка на проблемите со храната кај деца со тешкотии во развојот....197
Злоупотреба на деца со тешкотии во развојот 201

Причини за злоупотреба 202
Фактори на ризик поврзани со семејните карактеристики и родителството 203
Фактори на ризик поврзани со спецификите на детето со тешкотии во развојот 204
Злоупотреба на децата со тешкотии во развојот во институциите 204
Управување со стресот во семејства на деца со тешкотии во развојот 207
Влијание врз членовите на семејството 208
Исходи по физичкото здравје на родителите со деца со тешкотии во развојот 208
Исходи по менталното и емоционалното здравје на родителите со деца со тешкотии во развојот 208
Влијание врз бракот на родителите со деца со тешкотии во развојот 209
Влијание врз браќата и сестрите на деца со тешкотии во развојот 209
Влијание врз бабите и дедовците на деца со тешкотии во развојот 211
Образовни проблеми на децата со тешкотии во развојот 212
Предиктори на нивото на стрес кај родители со деца со тешкотии во развојот 213
Фактори поврзани со детето 213
Родителски фактори 214
Поддршка за намалување на стресот за родителите 214
Активности за намалување на стресот 214
Продолжен престој 214
Групи за поддршка 215
Обука за родители 215
Психолошки интервенции 215
Пишување дневник 216
Практикување на пауза 216
Не осудувајте се премногу грубо 216
Заклучок 216
Интервенции за поддршка на родители на деца со тешкотии во развојот 219
Програми за семејни системи 219
Образовни програми 220
Интерактивни програми 221
Поддршка за позитивно однесување 221
Автори на прирачникот 225
Содржина .... **Error! Bookmark not defined.**